

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



UARM

Universidad
Antonio Ruiz
de Montoya

EXPERIENCIA EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS/AS DE 3 A 6 AÑOS DIAGNOSTICADOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE LIMA METROPOLITANA

Tesis para optar al Título Profesional de Licenciada en Psicología

Presenta la Bachiller

BIANCA ELIBEL VALDIVIA PINO

Presidenta: María Roxana Miranda Enrico

Asesora: Elena Roxana Saona Betetta

Lectora: Fabiana Leticia Saavedra Díaz

Lima - Perú

Diciembre de 2025



UARM
Universidad
Antonio Ruiz
de Montoya

Anexo N.º 3 - Reglamento General de Grados y Títulos de Pregrado y Posgrado
Aprobado por Resolución Rectoral N° 194-2022-UARM-R y modificado por
Resolución Rectoral N° 040-2023-UARM-R

INFORME DE ORIGINALIDAD

Sres.

CONSEJEROS

Pte.

De nuestra consideración:

Por la presente nos dirigimos a Ustedes para saludarlos e informar al Consejo Universitario sobre el producto académico elaborado por VALDIVIA PINO, Bianca Elibel, quien solicita la obtención de su título profesional a través de la sustentación de una tesis.

El producto académico elaborado tiene como título "Experiencia emocional en madres con hijos/as de 3 a 6 años diagnosticados/as con trastorno del Espectro Autista de Lima Metropolitana"

Por tanto, en nuestra condición de Asesor de producto académico y de integrante de la Comisión de Grados y Títulos de la Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas, respectivamente, declaramos que el producto académico de VALDIVIA PINO Bianca Elibel ha sido examinado con el programa antiplagio *Turnitin* para identificar su nivel de coincidencias.

El resultado que arroja el programa es de 6% de similitud, el cual proviene de fuentes de información que han sido debidamente citadas o reconocidas utilizando las normas del sistema APA.

Sin otro particular, quedo de ustedes.

Firmado en Lima, el 17 del mes de diciembre de 2025

Atentamente,

Elena Roxana Saona Betetta
Asesora

Evelyn Flor Modesto Taipe
Secretaria técnica de la Comisión

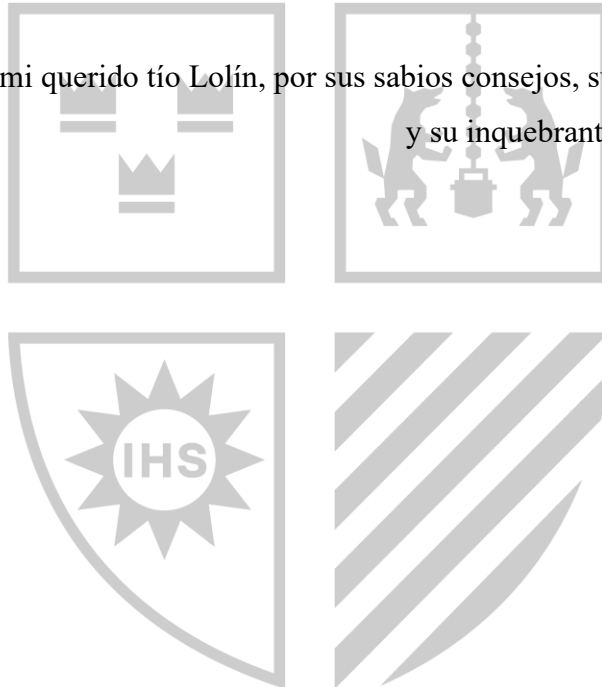
*Conforme a lo establecido en el documento de identidad

DEDICATORIA

A mi madre, por brindarme su amor incondicional, por su coraje y por el sacrificio incansable que ha hecho por mí.

A mi padre, que con una sonrisa calma mis días difíciles, por ser mi alegría y mi alivio.

A mi querido tío Lolín, por sus sabios consejos, sus palabras de aliento y su inquebrantable confianza en mí.

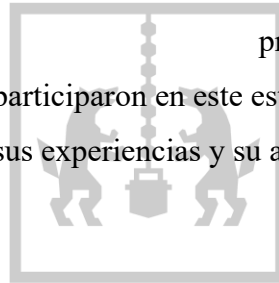
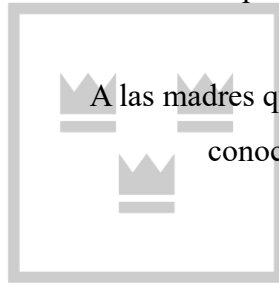


AGRADECIMIENTO

A Claudia Armas, por su paciencia, su guía y por acompañarme durante el proceso de investigación.

A Elena Saona por su valiosa orientación en la culminación de la presente investigación.

A las madres que participaron en este estudio, por permitirme conocer sus experiencias y su admirable dedicación.



RESUMEN

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista implica que las madres asuman el rol principal de cuidadora y se adapten a las manifestaciones de sus hijos, generando cambios a nivel físico, psíquico, emocional, económico y social. El estudio tuvo como objetivo general conocer la experiencia emocional de las madres con hijos/as de 3 a 6 años diagnosticados/as con Trastorno del Espectro Autista de Lima de Metropolitana. Por ese motivo, se desarrolló una investigación cualitativa de diseño fenomenológico, por medio de entrevistas semiestructuradas a seis madres con hijos/as diagnosticados/as con TEA. Además, se realizó análisis temático, siendo organizada en temas y subtemas relacionada a la experiencia emocional. Respecto a los resultados, se hallaron tres categorías: Experiencia emocional previa al diagnóstico, Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico, y Experiencia emocional actual frente al diagnóstico cada una con sus respectivos subtemas. Se evidencia que las madres manifiestan sentimientos de confusión, preocupación y de información desalentadora previo al diagnóstico. Asimismo, durante el proceso al diagnóstico, las madres se atribuyen responsables y culpables del diagnóstico de sus hijos/as, surgen en ellas sentimientos de miedo e incertidumbre en relación al futuro y al logro de la independencia en los diferentes ámbitos de la vida de sus hijos/as. Por último, se evidencia que las madres actualmente decidieron abandonar su modo de vida, así también sienten carga emocional y desgaste físico, debido a las manifestaciones de sus hijos/as. Además, revelan que han tenido experiencias de discriminación, falta de oportunidades, en instituciones educativas, así como de su entorno, como consecuencia se sienten incomprendidas, juzgadas y rechazadas.

Palabras clave: Experiencia emocional, Espectro Autista, Maternidad

ABSTRACT

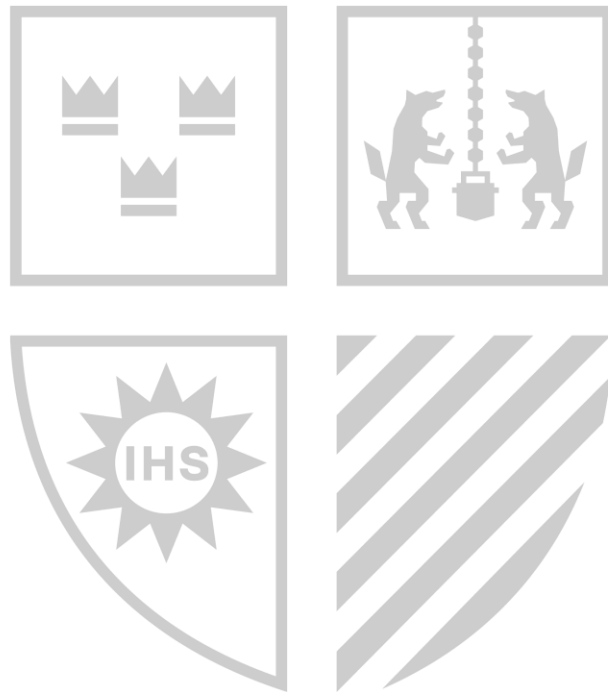
The diagnosis of Autism Spectrum Disorder implies that mothers assume the primary role of caregiver and adapt to their children's manifestations, generating changes at the physical, psychological, emotional, economic, and social levels. The study's overall objective was to understand the emotional experience of mothers with children aged 3 to 6 diagnosed with Autism Spectrum Disorder in Metropolitan Lima. For this reason, a qualitative study with a phenomenological design was conducted, using semi-structured interviews with six mothers with children diagnosed with ASD. A thematic analysis was also conducted, organizing the study into themes and subthemes related to emotional experience. The results revealed three categories: emotional experience prior to diagnosis, emotional experience during the diagnosis process, and current emotional experience following diagnosis, each with its respective subthemes. It is evident that mothers reported feelings of confusion, worry, and discouraging information prior to diagnosis. Likewise, during the diagnosis process, mothers attribute responsibility and blame to themselves for their children's diagnosis. They experience feelings of fear and uncertainty regarding the future and achieving independence in different areas of their children's lives. Finally, it is evident that mothers have currently decided to abandon their current lifestyle and also feel emotional burden and physical exhaustion due to their children's symptoms. Furthermore, they reveal that they have experienced discrimination and lack of opportunities in educational institutions and in their surroundings, resulting in them feeling misunderstood, judged, and rejected.

Keywords: Emotional experience, Autism Spectrum, Motherhood.

TABLA DE CONTENIDOS

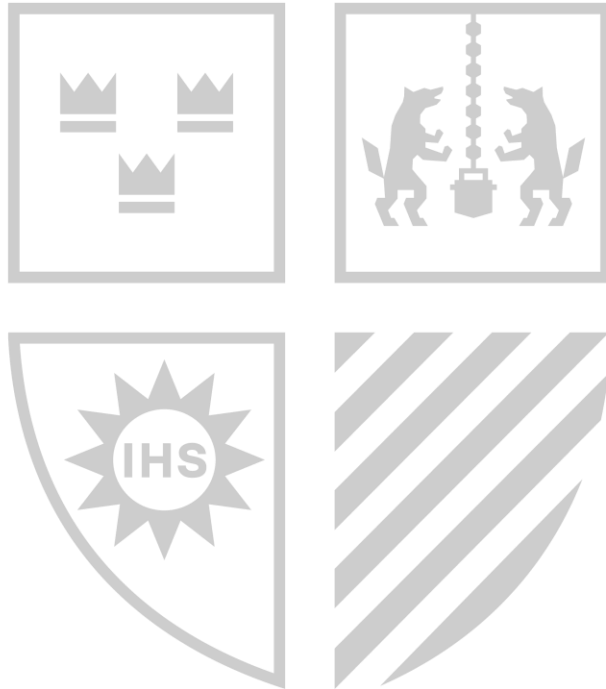
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	13
1.1. Maternidad.....	13
1.2. Niñez temprana.....	15
1.3. Trastorno del Espectro Autista	17
1.4. Experiencia emocional	27
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	35
2.1. Objetivo general.....	35
2.2. Objetivos específicos	35
2.3. Método	35
2.4. Participantes.....	35
2.5. Técnica y material.....	37
2.6. Procedimiento	37
2.7. Cuidados éticos y criterios de calidad.....	37
2.8. Estrategia de análisis.....	38
CAPÍTULO III: RESULTADOS	39
3.1. Experiencia emocional previa al diagnóstico	39
3.2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA	44
3.3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA.....	47
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN	51
4.1. Experiencia emocional previa al diagnóstico	51
4.2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA	55
4.3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA.....	57
Conclusiones.....	61
Recomendaciones	63

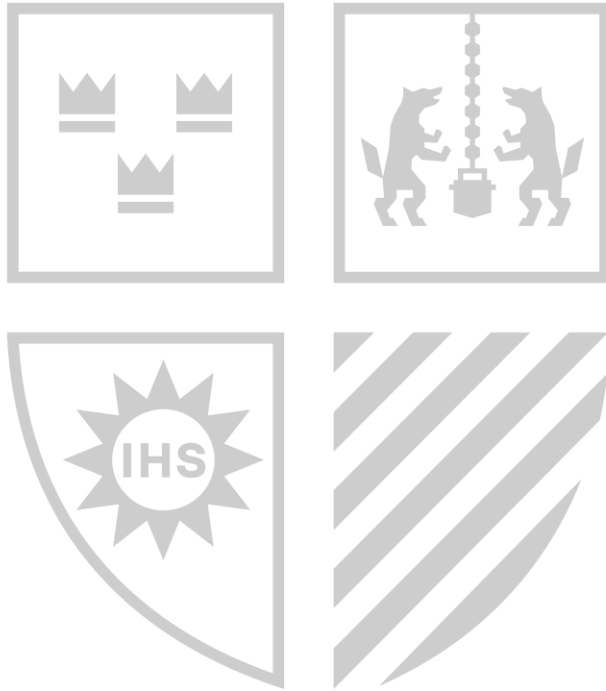
Límitaciones..... 64
Referencias bibliográficas..... 65
Anexos 73



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes	36
---	----





INTRODUCCIÓN

A nivel nacional, parece existir un insuficiente valor e importancia en la atención y cuidado hacia los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA); así como también hacia sus familiares. La falta de concientización origina que muchas de las madres de familia con hijo o hija con TEA, experimenten un trato discriminatorio tanto en centros de salud como en el sistema educativo, y a nivel social, esto debido a las manifestaciones conductuales y la manera en cómo interactúan sus niños (Nieto & Zevallos, 2022). Es por esta mirada socio-cultural que se genera la falta de oportunidades en diversos entornos y aún más grave, la estigmatización a causa de dicho diagnóstico (Ministerio de Salud [MINSAL], 2020).

El diagnóstico del TEA toma a la madre de manera inesperada y sorpresiva, pues durante la etapa de embarazo, el parto y después de este, parecen no existir recursos médicos que indiquen que el bebé nacerá con un diagnóstico como este. Tampoco hay presencia de rasgos físicos que ayuden a las madres a sospechar de esta condición (Sumalavia, 2019). Las progenitoras atraviesan por una transición lenta, confusa y dolorosa, antes, durante y después del diagnóstico, debido a que según recoge la presente investigación, no logran comprender las causas que llevaron a que su hijo o hija develen manifestaciones particulares a diferencia de otros niños, sintiéndose con escasas estrategias para hacer frente a las necesidades de su hijo o hija (Moreno, 2020).

Se conoce que el autismo presenta un deterioro en la comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos (Bonfim Ciccone *et al.*, 2023) tales características varían en cuanto a las combinaciones y la gravedad de los síntomas (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2014).

Por tanto, este tipo de conductas generan un impacto en la vida familiar, ya que al recibir el diagnóstico se originan cambios en la dinámica familiar, conyugal, profesional, y en la vida cotidiana en general. Es frecuente que las madres al tener la

responsabilidad de cuidadora priorizan al hijo o hija; abandonando y sacrificando durante años sus intereses personales, como su tiempo de ocio y desarrollo profesional; generando a su vez que se aíslen socialmente (Bernal *et al.*, 2022).

Es así que la condición del TEA conlleva a grandes desafíos porque implica cambios a nivel físico, psíquico, emocional, económico y social, impactando no solo en el niño o niña, sino también en su círculo familiar (Ángeles & Cruz, 2008)

Aliaga (2023), menciona en su investigación que mayoritariamente son las madres quienes asumen el rol de cuidadoras principales con este diagnóstico, representando el 98,53%, por lo que se deben adaptar a las peculiaridades y comportamientos de su hijo o hija. En ese sentido, las madres presentan mayores niveles de estrés, relacionados a causas como dificultades en la socialización, comunicación y conductas estereotipadas que son manifestadas por su hijo o hija (Basa, 2010).

Por tanto, la presente investigación posee una importancia teórica, ya que aportará a la bibliografía peruana información descriptiva sobre la experiencia emocional de madres con hijo o hija que tienen este diagnóstico. Esto representa una novedad, pues mayormente existen estudios sobre el sujeto diagnosticado TEA, y no en la influencia que el diagnóstico ejerce sobre los familiares, en este caso sobre la madre, quien es la cuidadora principal. Por tanto, sería uno de los primeros estudios cualitativos que centren su mirada en la afectación de las madres, potenciando el bagaje teórico y entendimiento afectivo de este trastorno que cada vez tiene mayor incidencia en nuestro país.

Por último, esta investigación se realiza porque parece existir indiferencia en lo que respecta al cuidado de la salud mental de madres con hijo o hija diagnosticados con TEA, por lo que este estudio al evidenciar la experiencia emocional de las progenitoras, incentivará a las diferentes instancias en formar programas de fortalecimiento emocional, y de estrategias para hacer frente el diagnóstico, y con ello a su vez sentirse escuchadas mediante una red de apoyo.

Por lo mencionado anteriormente, esta investigación tiene como objetivo principal conocer la experiencia emocional de las madres con hijo o hija diagnosticado con TEA.

Por tanto, se plantea ¿Cómo es la experiencia emocional de la madre con hijo/a de 3 a 6 años diagnosticado/a con Trastorno del Espectro Autista de Lima Metropolitana?

CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En este capítulo se explora las definiciones principales sobre maternidad, niñez temprana, experiencia emocional, y Trastorno del espectro autista (TEA). También, se presenta estudios previos nacionales e internacionales sobre la experiencia de padres, madres y cuidadores con hijos diagnosticados con TEA.

1.1. Maternidad

Agudelo *et al.* (2016) consideran que la maternidad evoca el significado “ser” y permite reconocer la identidad de la mujer, pues con el paso de los años, en la sociedad han ocurrido cambios en cuanto al objetivo de la maternidad. Ser mujer no tiene como fin único la maternidad. Es decir, actualmente la mujer tiene diferentes maneras de identificarse y lograr sus objetivos. Esta modificación surge a raíz de cuestionamientos en las mujeres, lo que les permite indagar sobre su identidad, la cual, a su vez, se construye en relación al deseo y motivación. Algunas mujeres se abren a nuevas posibilidades, como objetivos profesionales, académicos y personales, siendo estos proyectos de vida una contribución a su propio bienestar y un sentido de satisfacción para ellas. Es así que en la actualidad existen muchas mujeres que deciden posponer o, inclusive no adentrarse a la experiencia de la maternidad (Obregón *et al.*, 2020).

Por muchos años, la sociedad y la cultura han intervenido en la creencia de que la maternidad es un deseo innato, determinando así el modo de actuar e interactuar de las mujeres. En ese sentido, ellas han sido vinculadas a las actividades y tareas del hogar, crianza de hijo o hija, limitando su identidad en otros aspectos como laboral y social, por lo que la mujer, si no logra ser madre la califican o la exponen como incompleta (Bernal, 2022). En esa línea, Ávila *et. al* (2020) determinan la maternidad como prácticas sociales

donde existe un vínculo estrecho entre sexo y género, dicho de otro modo, entre lo femenino y lo materno, en el cual la mujer asume el rol de protectora, cuidadora, y proveedora de afecto.

Las mujeres que deciden asumir la experiencia de la maternidad, también se enfrentan a la exploración y construcción de una nueva identidad, ya que según el autor Stern (1995) con el nacimiento del hijo emerge una “psiquis materna”, lo que implica una reorganización interna en la que la mujer deja progresivamente el rol de hija para adoptar y desempeñar el de madre. Esta transformación identitaria y la adquisición del nuevo rol se inicia desde la concepción, y se desarrollan a lo largo de la gestación, el parto y la crianza (Paricio & Polo, 2020).

Ahora bien, los autores Brazelton y Cramer (1993) mencionan que, desde el inicio de la maternidad, es decir, desde la gestación las madres de forma inconsciente o, muchas veces conscientemente crean e idealizan a un bebé saludable, perfecto y exitoso. Por tanto, los autores postulan la idea de seis factores que contribuyen al deseo de un hijo idealizado, los cuales son los siguientes:

Primer factor, la madre está conectada a las vivencias de su infancia y su vínculo con su madre o cuidador, tomando en cuenta su pasado y presente; así como también el contexto, sus creencias y valores. Las experiencias vividas pueden reflejar la noción de haber recibido cuidado y en su momento replicar esa conducta en otra persona. A través del bebé, la nueva madre puede evocar recuerdos de su infancia satisfactorios y no satisfactorios de la experiencia con su propia madre o cuidador (a) principal. El segundo, se relaciona al deseo de ser reconocida, sentirse completa y destacada, es la madre quien aspira a lograr sus ideales por medio de su bebé, de modo que tiende a idear el futuro próspero de su hijo, y con ello conseguir reconocimiento y afirmación positiva de otros.

El tercer factor se refiere al deseo de unión de la madre con su hijo, es decir, la madre posee el sentimiento de grandiosidad y perfección, lo que, a su vez, proyecta la perfección en su bebé; lo que refuerza en la madre la sensación de ser completamente capaz y perfecta. El cuarto factor está relacionado con la característica del narcisismo, alude al deseo de poder manifestarse por medio de su bebé, siendo el hijo un medio para la extensión e “inmortalidad” de la madre, es decir, la madre tiene la ilusión de ser eterna a través de su sucesor, su hijo.

Mientras, que el quinto factor se asocia a retomar relaciones del pasado, en otras palabras, la madre atribuye características de personas esenciales como por ejemplo

familiares fallecidos y de esta manera el hijo los sustituye. El sexto factor refiere al deseo y proyección de éxitos que el bebé puede tener, en los cuales la progenitora fracasó o no los pudo lograr. De esta manera, se tiene expectativas y anhelos por tener un hijo perfecto y el temor por fecundar un bebé imperfecto que la lleve a validar sus fracasos.

1.2. Niñez temprana

La niñez temprana abarca desde los tres hasta los siete años, es en esta etapa que empieza la vida preescolar, siendo una etapa crucial del ciclo vital, que conlleva un desarrollo multidimensional, pues tiene una serie de procesos emocionales, intelectuales y sociales (Campo, 2009)

Diversos autores postularon sus teorías referentes al desarrollo humano, siendo uno de ellos Jean Piaget, dando a conocer su teoría del desarrollo cognoscitivo. El autor explica sobre el procesamiento de la información, el cual evoluciona y está en continuo desarrollo, por lo que se considera que existen cuatro períodos. Cada etapa abarca determinadas edades, durante las cuales se espera una adquisición gradual de las capacidades de pensamiento y comprensión del entorno (Papalia *et al.*, 2012).

Esta tesis se centrará en la etapa preoperacional que se relaciona con la edad de dos a siete años. Este período manifiesta avances tanto en pensamiento, lenguaje y memoria. En cuanto al pensamiento, adquieren la capacidad simbólica, una experiencia creativa, que se forma a partir de la realidad que los rodea, es decir, desarrollan la representación mental que tiene sobre los objetos o eventos, es así que cuando dichos elementos no están presentes o a su alrededor, utiliza su imaginación para reemplazar objetos, situaciones o roles de manera simbólica, de modo que los representa mediante algo distinto a lo que realmente son, lo que permite explorar y comprender su realidad. (Mozos *et al.*, 2010).

Además, Campo (2009) y Zambrana (2008) señalan que, durante este periodo, los niños inician un proceso de diversificación y ampliación de su vocabulario. mencionan que, en este periodo, ya que ellos verbalizan simultáneamente lo que están realizando, ya sea que estén solos o acompañados, logrando construir ideas organizadas. También, el autor señala que pueden imitar conductas, y estas pueden ser mostradas después de un intervalo de tiempo. Esto ocurre porque los niños procesan y almacenan la información, las imágenes o las acciones observadas; no obstante, la imitación no es exacta, dado que se basa en las interpretaciones personales que ellos elaboran.

Adicionalmente, una característica que destaca Piaget (1968) es que esta etapa se caracteriza por el pensamiento egocéntrico. Primero, el niño no comprende que cada sujeto posee su propio punto de vista. Segundo, tiene dificultades para aceptar las opiniones, pensamientos y sentimientos de las personas diferentes a las suyas (Terán, 2014).

Kohlberg (1982), tomando como base los hallazgos de Piaget, desarrolla el concepto de juicio moral y sentido de justicia. El primero lo describe como un proceso cognitivo que permite a la persona identificar sus propios valores y clasificarlos según la lógica. En cuanto a la segunda, el autor sostiene que se refiere a la comprensión de la justicia, la cual se desarrolla progresivamente a medida que la persona evoluciona y se relaciona con su entorno, permitiéndole alcanzar principios universales. En consecuencia, el autor estableció tres niveles del desarrollo moral: preconvencional, convencional y postconvencional. Cada uno comprende dos estadios; no obstante, el presente análisis se enfocará en el nivel preconvencional.

Este nivel abarca hasta la edad de nueve años, se determina por dos estadios: la heteronomía y el egocentrismo (Palomo 1989). El primer estadio está relacionado al castigo y la obediencia, es decir, consiste en seguir normas que le impone la autoridad únicamente con el fin de no recibir castigos. El segundo estadio se caracteriza por el intercambio instrumental, en otras palabras, se cumple las normas en tanto se recibe alguna cosa de interés inmediato, esta acción se orienta a un acuerdo. Por ende, en este estadio, se consideran los propios intereses, y a su vez se identifica que otras personas también los tienen (Barra, 1987).

Por otro lado, Erikson (1956) elaboró su teoría psicoanalítica y la aplicó al desarrollo humano, entendido como un proceso progresivo sustentado en factores biológicos, psicológicos y sociales. De esta manera, el autor describió ocho estadios psicosociales que se caracterizan por una dificultad o una crisis en el desarrollo, situación que el sujeto debe afrontar; al superarla, le permite avanzar a la siguiente fase del desarrollo.

Ahora bien, centrándonos en el estadio que nos interesa, se explicará la denominada iniciativa versus culpa. Los niños de tres a seis años son conscientes de sí mismos y de las personas que los rodean, lo que lo lleva a realizar y lograr actividades complejas buscando su independencia. No obstante, durante el desarrollo de estas nuevas habilidades, el niño puede enfrentar dificultades en la realización de ciertas tareas, lo que podría generar sentimientos de culpa. Por ello, es fundamental proporcionarle un entorno

seguro que le permita reintentarlo (Terán, 2014). Por tanto, los padres toman un rol importante, ya que cuando el adulto impide la autonomía en una tarea nueva, o en las preguntas que pueden realizar por curiosidad, el niño o niña puede sentirse imprudente e inferior (Hikal, 2023). Entonces, Erikson alude que es esencial encontrar un balance entre iniciativa y culpa, ya que si presenta demasiada iniciativa puede llevarlo a obtener su objetivo sin tomar en cuenta los sentimientos de los demás. Por el contrario, si existe excesiva culpa, la persona se abstendrá de realizar actividades nuevas y manifestará desconfianza y duda en todos los aspectos de su vida (Woolfolk, 2006).

1.3.Trastorno del Espectro Autista

A lo largo de los años, la tipología y clasificación, en torno a este diagnóstico se ha visto modificada por la American Psychiatric Association (APA, 2014), quien es la máxima organización de clasificación de trastornos mentales a nivel mundial. Por tanto, en la última edición del Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V,2014), establece la nomenclatura del Trastornos del Espectro Autista (TEA) que define como manifestaciones a una edad temprana; presentando déficits en las áreas social, personal, académica u ocupacional. Es así que existe una variabilidad de limitaciones tanto en el aprendizaje, control de funciones ejecutivas, habilidades sociales o en la inteligencia (DSM-V, 2014). De manera complementaria, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, OMS) sitúa el TEA dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, constituyendo la guía oficial para la práctica clínica en salud mental en Perú y a nivel mundial.

El Trastorno del Espectro Autista se define como una dificultad persistente en la comunicación e interacción social que incluye falta de reciprocidad social y emocional, dificultad para expresarse de manera verbal y no verbal, iniciar, mantener y comprender una interacción con otro, las cuales son manifestadas en diversos contextos (Trejos *et al.*,2023). También existen patrones de comportamientos de intereses y actividades restringidos y repetitivos, que hacen referencia a escasa flexibilidad para cambios en la rutina, hábitos, conductas, rituales e intereses desmesurados, movimientos o estereotipias motoras y una hipo o híper reactividad ante los estímulos sensoriales (Lanchero *et al.*,2021; Bueno *et al.*, 2012).

Por otro lado, la autora Aliaga (2023) indica que, a partir de la última adaptación del manual, se estableció niveles de gravedad identificados en tres:

El Nivel 1: Requiere apoyo, el Nivel 2: Requieren mucho apoyo, el Nivel 3: Requiere apoyo muy significativo, las cuales se deben determinar dentro del diagnóstico.

De esta manera, para determinar el nivel de apoyo es necesario tener en cuenta los dos ejes que caracterizan el trastorno: comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos. El DSM-V (2014) explica cada uno de los niveles de acuerdo con los dos ejes mencionados. En relación a la comunicación social y “Requiere apoyo”, se evidencia dificultades para empezar interacción con los demás, aparentemente se muestra indiferente a comunicarse con otra persona. Sin embargo, puede comunicarse usando frases, pero puede presentar fallas en la conversación, ya que estas no suelen ser recíprocas, por lo que puede tener inconvenientes para hacer amistades. Con respecto a “Requieren mucho apoyo”, se evidencian dificultades en la comunicación social verbal como no verbal incluso teniendo apoyo. Suele usar frases sencillas, y su comunicación no verbal es excéntrica. Asimismo, la reacción ante relaciones sociales es restringida a menos que la interacción sea de su interés. Por otro lado, en “Requiere apoyo muy significativo”, existen deficiencias graves en el funcionamiento de comunicación social verbal y no verbal, teniendo una escasa apertura con personas. Ocasionalmente, puede iniciar interacción de tipo inusuales con el fin de realizar necesidades o dar respuestas.

En cuanto a “Requiere apoyo” y el eje de comportamientos restringidos y repetitivos se caracteriza por inflexibilidad en el comportamiento, cambiar de una actividad a otra en uno o varios contextos, pero no suelen ser excesivos. Con relación a “Requieren mucho apoyo”, se manifiestan comportamientos rígidos y persistencia, así también como angustia a los cambios; interfiriendo en su desenvolvimiento en los diferentes contextos. Por último, en “Requiere apoyo muy significativo”, se evidencia una conducta resistente de forma extrema e intensa para los cambios, interfiriendo en su funcionamiento de todas las áreas.

Por tanto, el grado de autonomía que alcance el niño dependerá del nivel de apoyo en el que se encuentre, según los criterios del DSM-5 para el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Muchos de ellos requerirán acompañamiento parcial durante un periodo prolongado, lo que implica que su autonomía se desarrolla de manera más tardía. En otros casos, el niño necesitará asistencia durante todo su ciclo vital (Nieto & Zevallos, 2022; APA, 2014).

Es importante comprender que el TEA no presenta una única causa exacta, por lo que existe una combinación de factores tanto genéticos y ambientales que implica la presencia del trastorno. Las investigaciones actuales sugieren que las variaciones

genéticas, así como ciertos trastornos genéticos, entre ellos el síndrome de Rett, influyen en la aparición del TEA. Por otro lado, las causas ambientales, es decir, infecciones virales, medicamentos, exposición ambiental pueden influir en el desarrollo del TEA (Bonilla & Chaskel, 2016).

1.3.1. Trastorno del espectro autista desde el Psicoanálisis

En el transcurso de los años, el trastorno del espectro autista desde el enfoque psicoanalítico ha tenido diversas investigaciones. Bleuler (1960) sostuvo que el autismo era un principal síntoma de la esquizofrenia considerando una conexión entre ambos. Asimismo, el autor refería que los esquizofrénicos se aíslan del mundo externo, y que el pensamiento autista está conformado por miedos y deseos que conllevan a ideas delirantes, las cuales se observan en personas esquizofrénicas (Peralta, 2015).

Desde el año 1943, el autor Kanner postula su artículo “Autistic Disturbances of Affective Contact” determinando el término “autismo precoz infantil”. Es así que, en su artículo, explica un conjunto de características y comportamientos, los cuales se dirigían a las dificultades para interactuar y tener vínculos afectivos con su entorno, de este modo, el autor marca una gran diferencia entre el autismo y la esquizofrenia (Balbuena 2009, Comín, 2022).

Margaret Mahler en 1952, propuso su teoría del autismo entendido como una “defensa psicótica” como consecuencia de la ausencia de simbiosis que requiere el bebé de la figura materna. Por lo que la autora considera que la madre es quien debe progresivamente separarse de su bebé con el fin de generar en él un buen desarrollo emocional y psíquico temprano. Años más tarde, en 1975, la autora presentó su teoría formalmente en su libro “*The Psychological Birth of the Human Infant*”. Asimismo, la autora desarrolla cuatro fases para el proceso emocional durante los primeros años de vida, que son las siguientes:

La primera es la fase autística que abarca entre los dos y tres meses. La autora describe que el bebé no tiene la capacidad de reconocerse a sí mismo, marcando una y por recompensas inmediatas. Además, el bebé no concibe que la madre y él son dos individuos separados, por lo que se forma una relación simbiótica. La segunda es la fase simbiótica que surge entre los dos a seis meses aproximadamente. La autora indica que el bebé tiene una conciencia incipiente de la madre, quien es la que satisface sus necesidades, pero esto no significa que el bebé comprenda que él está separado de ella, es decir, aun la observa como una unidad, como parte de él.

y por recompensas inmediatas. Además, el bebé no concibe que la madre y él son dos individuos separados, por lo que se forma una relación simbiótica. La segunda es la fase simbiótica que surge entre los dos a seis meses aproximadamente. La autora indica que el bebé tiene una conciencia incipiente de la madre, quien es la que satisface sus necesidades, pero esto no significa que el bebé comprenda que él está separado de ella, es decir, aun la observa como una unidad, como parte de él.

La tercera es la fase de separación-individuación, aproximadamente se da entre los seis meses y tres años, es aquí donde reconoce su identidad y comprende que la madre es un ser diferente a él. Y la cuarta fase es el proceso de lograr la constancia objetal, en esta fase se explica que el niño comprende la ausencia de la madre y se mantiene tranquilo y confiado sin angustiarse. El niño logra tolerar esta situación porque ha formado internamente una imagen del objeto (madre), y es consciente que ella, aunque no esté presente, sigue existiendo y regresará.

Desde sus postulados, Bettelheim (1972) menciona que el autismo es causado por una madre “nevera”, es decir, por una madre que no manifiesta un vínculo de afecto, cuidados requeridos para fomentar el desarrollo emocional del bebé (Comín, 2022). Por otro lado, el autor asevera que el bebé, al experimentar esta incapacidad, distancia o vacío emocional de la madre hacia él, tiende a mostrarse en “modo defensa”, lo que lo llevará a protegerse y retirarse para evitar relacionarse emocionalmente en ese mundo (Balbuena, 2009).

Por último, Frances Tustin (1995) se dedicó durante muchos años a la investigación sobre el autismo, y a partir de la década de 1970 renovó su clasificación, identificando tres tipos: El autismo primario anormal, el autismo secundario encapsulado o de segunda piel; y el último, el autismo secundario regresivo. El autismo primario anormal se refiere a que el niño no ha logrado diferenciarse de la madre por lo que tiene una identidad fragmentada de sí mismo. Respecto al autismo secundario encapsulado o de segunda piel, se denomina a una acción en defensa que posee el niño debido a una experiencia emocional y psíquicamente angustiante, por lo que lleva a desconectarse del entorno cercano. Y el autismo secundario regresivo, se refiere a que el niño se ha adaptado a su entorno, pero surge una separación con la realidad perdiendo su interacción y desarrollo emocional en su mundo.

1.3.2. Trastorno del espectro autista desde la Terapia Cognitivo Conductual

Según Calderón *et al.* (2012) la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) es un modelo de terapia que se enfoca en abordar pensamientos, emociones y comportamientos del sujeto. Esta terapia busca determinar tres aspectos que son: conductas, emociones y estados fisiológicos, las cuales no son funcionales en un niño TEA. Al identificar estos aspectos se procede conjuntamente a realizar modificación de conducta y procedimientos para la flexibilidad cognitiva, es decir, intervenir sobre pensamientos rígidos que impiden adaptarse a diversas situaciones de la vida cotidiana.

Además, el autor indica que mayormente el TEA tiene comorbilidad con la ansiedad, por lo que se ha recurrido a abordar la ansiedad en niños con TEA mediante la TCC. Así que desde este enfoque se ha tomado en cuenta las técnicas como la reestructuración cognitiva y el modelado, las cuales, junto con el entrenamiento en habilidades comunicativas, psicoeducación con los padres y entrenamiento en las habilidades sociales funcionan adecuadamente para el progreso del niño (Moree & Thompson, 2009).

Crespo y Sarango (2024) mencionan que la TCC es un enfoque que brinda adecuadas herramientas para la intervención con niños TEA, teniendo resultados favorables en el reconocimiento de las emociones, habilidades sociales, ansiedad, progresos en la conducta adaptativa, en la disminución de comportamientos repetitivos o autolesivos. Por tanto, los autores mencionados contemplan técnicas cognitivas conductuales para niños con TEA las cuales son: 1. la técnica de juego, 2. economía de fichas, 3. entrenamiento en las habilidades sociales y 4. pictogramas.

La primera incentiva al niño expresar sus emociones, temores, preocupaciones; mostrando su forma de interpretar sus experiencias y su forma de interactuar con su entorno a través del juego, lo cual motiva al niño o niña a expresarse libremente. La segunda técnica fue creada por Ayllón y Azrin (1974) quienes buscaban aumentar las conductas deseadas y disminuir las que no lo son. En este caso, al lograr y mantener conductas positivas, obtienen un incentivo como stickers, actividades placenteras, incentivo verbal.

La tercera fue desarrollada por Salter en 1949, la cual se basa en modificar la conducta para aumentar habilidades sociales, de esta manera se manifiesta sus emociones y pensamientos sin lastimar verbal o físicamente a otros. Esta técnica se considera conveniente para respetar reglas, turnos, autocontrol.

La cuarta fue propuesta por Otto Neurath aproximadamente en 1936, consiste en una estrategia para la modificación de conducta. A través del uso de imágenes, se proporciona al niño o a la niña instrucciones claras sobre las acciones a realizar, facilitando así el seguimiento de las rutinas.

1.3.3. Trastorno del espectro autista desde la Neuropsicología

La neuropsicología es una disciplina científica que se dedica a estudiar las bases cerebrales y los procesos cognitivos. Ahora bien, centrándonos en el TEA, la neuropsicología y su exhaustiva evaluación permiten comprender el desarrollo del niño; identificando las áreas que se pueden ver afectadas tanto en el lenguaje, atención, memoria, funciones ejecutivas, comportamiento, emociones y las relaciones sociales (Zuluaga *et al.*,2023). Es importante precisar que esta disciplina busca a través de su evaluación realizar un análisis individual que permita posteriormente diseñar una intervención personalizada (García *et al.*, 2020).

Por tanto, la neuropsicología incluye en su evaluación un conjunto de pasos para obtener resultados. El especialista empieza con una entrevista con los padres o cuidadores para explorar el motivo de consulta, es decir, las dificultades que presenta el niño o niña.

Además, realiza la historia clínica, con el fin de conocer los antecedentes familiares, conocer sobre el desarrollo psicomotor, enfermedades, entre otros aspectos. Como tercer punto, los neuropsicólogos toman en cuenta estudios complementarios como informes de profesores, evaluaciones previas y exámenes médicos relevantes. Adicionalmente, realizan observación clínica permanente y aplicación de pruebas neuropsicológicas y escalas estandarizadas (Pérez & Ruiz, 2022). Es importante para este enfoque poder evaluar a través de pruebas psicométricas, ya que estas permiten al especialista obtener datos cuantitativos y cualitativos minuciosos. Además, la neuropsicología toma en cuenta durante la evaluación la particularidad del niño TEA, pues este trastorno es considerado un espectro, es decir, dentro de él se puede encontrar una variabilidad de rasgos, por tanto, todos los niños con TEA no comparten las mismas características exactas (Cinta & Almeida, 2016).

1.3.4. Prevalencia

En los últimos años, el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se ha visto en incremento a nivel mundial, pues se estima que 1 de cada 160 niños lo presenta. En Latinoamérica, los datos epidemiológicos revelan que las cifras son inciertas, no obstante, se sabe que México presenta un 0,87% de casos identificados.

Mientras que en Brasil se calcula que 25 personas por cada 10,000 habitantes presentan este diagnóstico (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

A nivel nacional, los datos estadísticos sobre el TEA son limitados. Según la última actualización del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS, 2018), se registran 4,528 personas con TEA, de las cuales el 80,9 % son hombres y el 19,1 % mujeres. Los niños, niñas y adolescentes representan el 74,5 % de los casos, con un 50 % ubicado en el rango de 3 a 17 años. No obstante, se estima que en el Perú existirían aproximadamente 204,818 personas con TEA, por lo que solo el 2,6 % de esta población ha sido formalmente registrada (Defensoría del Pueblo [DP], 2023).

1.3.5. Niñez y TEA

En cuanto a los indicadores tempranos, los autores Paluszny, 1991; Jara 2015; Carrascón, 2016, coinciden que antes de los tres años de edad pueden manifestarse ciertas señales del trastorno, y de acuerdo al crecimiento cronológico del niño se sumarían más indicadores. Incluso, los autores mencionan que puede suceder que el menor haya adquirido ciertas habilidades, pero que, de un momento a otro, haya tenido una regresión de las habilidades adquiridas. Sin embargo, se considera esencial no brindar un diagnóstico antes de los dos años. Según Ruggieri y Arberas (2018) se considera que un 30% puede manifestar un desarrollo propio de la edad y posteriormente experimentar regresión y deterioro en el lenguaje, intención comunicativa y pueden aparecer conductas estereotipadas. Los autores también indican que la regresión puede presentarse en el contexto de epilepsia, así como en situaciones independientes de esta enfermedad.

Según estudios realizados por diversos autores como Kuján y Huayamave (2022), en concordancia con lo expuesto por Pérez (2021), se postula que a la edad de los tres años aproximadamente los indicadores se convierten en evidentes, debido a la frecuencia, duración e intensidad. Para identificar las señales de alarma es importante dividirlos en dos características: La primera refiere a las alteraciones en la comunicación e interacción social. En esta, el niño tiene escaso contacto visual al momento de interactuar, ausencia de respuesta cuando se le llama por su nombre, además, se evidencia la carencia en el juego simbólico o imaginativo. También, puede invadir el espacio personal de la otra persona, acercándose demasiado o pueden aislarse y no jugar con otros niños; presentando dificultades para entender las reglas sociales.

En cuanto al lenguaje, este puede encontrarse afectado en lo expresivo y/o comprensivo o bien pueden tener demora en su lenguaje verbal. Respecto a su lenguaje no verbal, los niños poseen poco o nulo uso de gestos, o sus expresiones no coinciden con el contexto.

Por otro lado, el segundo grupo de características se focaliza en las conductas restringidas y repetitivas, donde se suelen presentar estereotipias, es decir, movimientos peculiares con las manos como aplaudir o agitar o chasquear los dedos. También, se observa en algunos niños y niñas ecolalias, es decir, repetición total o parcial de la frase o palabra escuchadas en dibujos, películas, propagandas, o emitido por otra persona de su entorno. Asimismo, la hipersensibilidad o hiposensibilidad pueden estar presentes, en otras palabras, pueden experimentar una reacción intensa o nula ante estímulos como ruidos, luces, texturas, y olores. Asimismo, los niños pueden constantemente balancearse, dar muchas vueltas, correr sin sentido, así como presentar comportamientos ritualizados, es decir, si en algún momento cambia la rutina, puede volverse un caos, en algunos casos de forma extrema, pues se caracteriza por mantener sus actividades de manera rígida, como ordenar los juguetes de forma lineal o tener un tema de interés permanente, como, por ejemplo: dinosaurios, planetas, carros, entre otros (Kuján & Huayamave, 2022; Pérez, 2021).

1.3.6. Tratamiento

La detección temprana del TEA es vital porque incide en el curso de un tratamiento efectivo, es así que las variadas intervenciones se orientan a desarrollar el estilo de vida adecuado en los niños con este diagnóstico (Cala, 2015).

Los autores Pérez (2021) y Nieto y Zevallos (2022) señalan que existen diferentes tipos de intervención basados en evidencia científica para el TEA. Uno de ellos es el Análisis Aplicado del Comportamiento (ABA), que busca incrementar conductas deseadas para que de esta manera el niño pueda integrarse a su entorno cercano; generando un óptimo desarrollo social, también, modificar conductas desadaptativas; utilizando reforzadores y castigos. Los autores mencionan que existe el “Modelo Denver” el cual es un método constructivista, que propone un rol activo del niño para que se desarrolle a nivel social, cognitivo, comunicativo, emocional y sensorial. En este modelo, es esencial el juego, porque favorece a la socialización. Por otro lado, el enfoque Teacch se basa en la estructura visual para favorecer el aprendizaje en el niño con TEA.

Este considera la organización adecuada en el ambiente (aula, área de juego y espacio para mochilas), tomando en cuenta agendas visuales para que los niños puedan conocer sus actividades y seguir instrucciones. También, se estructura la actividad o ficha, es decir, se le indica el tiempo de duración y la cantidad de actividad.

Es fundamental que el tratamiento se diseñe de acuerdo con las dificultades específicas de cada niño, ya que no todas las terapias funcionan de la misma manera para todos los niños y niñas con TEA. Por ello, es necesario considerar las características individuales y el estilo de aprendizaje del menor, con el objetivo de lograr resultados óptimos a corto plazo y sostenibles a largo plazo (Autism Speaks, 2020). Asimismo, se recomienda psicoeducar a las madres, es decir, proporcionarles información y orientación sobre la condición del niño y estrategias para manejarla de manera efectiva (Bonilla & Chaskel, 2016).

1.3.7. Tratamiento en el Perú

La autora Estrada (2020) indica que el año 2016, el Ministerio de Salud publicó la “Guía práctica para el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista, TEA” en el cual sugiere que los profesionales de salud estarán capacitados para abordar el trastorno. Se contempla la capacitación continua del personal especializado y la utilización de instrumentos de evaluación validados, con el objetivo de favorecer la detección temprana y precisa del trastorno. Asimismo, se promoverá un abordaje multidisciplinario que integre la participación de médicos, pediatras, psiquiatras, neurólogos y psicólogos, con el propósito de garantizar una evaluación integral y contextualizada del niño.

Sin embargo, la autora mencionada anteriormente, manifiesta que esta guía se encontraría con información desactualizada, debido a que manifiesta autismo atípico, síndrome de asperger y otros, dentro de Trastornos del Desarrollo Psicológico, considerando al CIE-10 y al DSM- IV. Como se sabe, estos manuales han quedado obsoletos, pues han sido reemplazados por nuevas versiones, que han introducido cambios significativos en las clasificaciones. De igual modo, las pruebas diagnósticas mencionadas en dicha guía son versiones antiguas como el ADOS Y M-CHAT, ya que actualmente se aplican las pruebas mejoradas de ADOS 2 Y M-CHAT- R, esto significaría una desorientación y una inadecuada praxis en los profesionales de la salud pública (Atanacio, 2023).

1.3.8. Maternidad y TEA

Este trastorno no manifiesta hasta el primer año ningún signo que pueda preocupar a la madre, pero conforme avanza al segundo y tercer año de vida del hijo, la madre puede reconocer algunas señales de alerta como dificultades en su lenguaje, escasa interacción con ella, intensos y constantes gritos (Bernal *et al.*, 2022).

Es por eso que el diagnóstico del TEA impacta significativamente a la madre; provocando un sentimiento de pérdida, ya que como se explicó anteriormente, durante el embarazo idealizan un hijo sano y fuerte (Estrada, 2020).

Tal diagnóstico genera en ellas una ruptura de sus expectativas frente a estas conductas peculiares o deficiencias psíquicas y puede desarrollar sentimientos negativos hacia ella misma, minimizando o cuestionando su capacidad maternal, lo que a la vez generaría hostilidad y distanciamiento afectivo hacia su hijo (Auad, 2009). También, el diagnóstico daría cuenta socialmente que no ha podido asumir con éxito la maternidad, señalada como una “madre no normativa” que refiere a aquella que no ha podido satisfacer las demandas que la sociedad obliga para considerarla como “buena madre” (Loayza, 2023).

Las madres que identifican a su hijo o hija con características peculiares comúnmente asociadas a este diagnóstico, se perciben con alto nivel y viven situaciones complejas de angustia, confusión y culpa, ya que no comprenden la dimensión de lo que ocurre, e incluso evitan aceptar las alteraciones que pueden presentarse en el desarrollo de su hijo o hija (Moreno, 2020). Según Stern (1997) las madres transitan por una “adaptación emocional” relacionada con el duelo con el fin de eliminar el ideal imaginario del hijo. Del mismo modo, Gutiérrez y Ruiz (2020) aluden a que las madres atraviesan por el duelo ante la pérdida de un hijo idealizado y con grandes expectativas hacia su futuro.

Por ello, Sen y Yurtserver (2007) aseguran que existen respuestas de las madres frente al descubrimiento del diagnóstico. La primera se basa en la angustia por la noticia inesperada, la negación y la depresión frente a sentirse sin herramientas para poder aceptar el diagnóstico. La segunda refiere a la culpa hacia sí mismas, hacia su propio hijo o hacia el diagnóstico en sí. Durante el embarazo, las madres presentan temores relacionados a tener un hijo imperfecto o no “sano”, y con el diagnóstico del trastorno este temor se valida, por lo que la madre se responsabiliza y cree que cometió un error durante el embarazo o durante el primer año de crianza. La tercera, se centra en la negociación como respuesta que surge en ellas, lo que las lleva a acudir a diversos

profesionales, adherirse a la religión, prácticas o rituales con el fin de sanar a su hijo. De este modo, es el tiempo y el transitar por cada una de estas fases lo que favorece a que las madres puedan hacer frente a la situación y aceptar la condición de su hijo o hija, ya que a menudo suelen tener pensamientos en torno al futuro de su hijo o hija, respecto al logro de autonomía y sobre quien recaería rol de cuidador cuando ya no se encuentre junto a él o ella (Auad, 2009).

Tener un hijo con diagnóstico TEA, atribuye en las madres demandas tanto en el tiempo como a nivel físico y emocional, las cuales pueden verse deterioradas, puesto que colocan a su hijo o hija como prioridad total en sus vidas (Estrada, 2020). Según Bagnato y Barboza (2019), las madres presentan estrés asociado a los problemas conductuales y la alta demanda del trastorno. Los autores encuentran que la alta demanda manifestada está vinculada con el estado emocional de la madre, quien presenta agotamiento, enfrenta desafíos y experimenta cambios en su rutina.

De igual manera, Ráudez *et.al* (2017) mencionan que las secuelas emocionales que trae consigo tener un hijo autista se plasman en la eliminación de metas, proyectos y dificultades en brindar atención equitativa a los demás miembros de la familia y, sobre todo, a ellas mismas. Por este motivo, se presenta el estrés constante y la angustia permanente debido a la incertidumbre de conocer el futuro de su hijo o hija.

En este caso, es de gran valor que las madres posean una red de apoyo social, pues al establecer relaciones con su entorno les permitirá tener mayor fortaleza para hacer frente al diagnóstico. Sin embargo, no siempre las madres tendrán el apoyo de sus parejas o de su familia, ya que podría influir que esté absorbido en el trabajo, negarse al diagnóstico, tener otros hijos, entre otras situaciones (Nieto & Zevallos, 2022).

1.4. Experiencia emocional

La emoción es un proceso psicológico complejo que al definirlo no se limita únicamente a respuestas espontáneas ni fisiológicas, sino que también posee elementos esenciales como aspectos subjetivos, procesos de la información y tendencia a la acción. (Buendía, 2023; Bericat 2012). La reacción fisiológica evoca manifestaciones en el ritmo cardíaco, secreción de hormonas y activación del Sistema Nervioso Central. El aspecto subjetivo refiere a la alerta que recibe el cuerpo para darse cuenta de lo que está sintiendo particularmente. En cuanto al procesamiento de la información, comprende a la interpretación de la emoción que se está experimentando, es decir, la persona atribuye

valoraciones (ya sean negativas o positivas) y evaluaciones a su entorno dándole un significado y sentido particular. Mientras que la tendencia a la acción se relaciona a las acciones y movilizaciones que se realizan para hacer frente a una situación específica. (Reeve, 1992).

De esta manera, a través de las emociones, la persona puede darse cuenta y tomar conciencia de sí mismo y del contexto que lo rodea, a su vez, permite adaptarse y contestar a su entorno, ya que este se encuentra en constante modificación. Por ende, las emociones forman parte importante de la vida humana, pues constantemente las experimentamos. Es decir, las personas únicamente pueden experimentar la vida a través de las emociones, ya que cada suceso es acompañado por las mismas, dándole a su vez un significado a todas las vivencias del sujeto (Fernández & Jiménez, 2010; Bericat 2012). Es así que la fenomenología social considera que la emoción surge a partir de una relación significativa y un entorno relevante, por lo que están sometidas por las interacciones sociales (Strongman, 1996).

En adición, se alude que las emociones son la reflexión sobre los hechos suscitados que ocasiona respuestas fisiológicas, acciones, estados y experiencias (Ventura, 2002). Mientras que Denzin (1984) asevera que es una experiencia corporal, breve y auténtica que adquiere e identifica la persona, y que a su vez puede generar nuevas realidades del mundo; formando una experiencia emocional.

Ahora bien, las emociones se organizan en base a tres dimensiones: La valencia, el arousal y la dominancia. La primera, se refiere a identificar si la emoción es placentera o desagradable determinando la motivación de la persona. La segunda es la intensidad de la emoción, es decir, una alta o baja energía la cual esta influye en la conducta de la persona. Mientras que la tercera es la dominancia alude al control de la emoción. Estas tres dimensiones juegan un rol importante para entender la experiencia emocional de una persona o grupo (Gantiva & Camacho, 2016).

Entonces, la experiencia emocional según la define Dedios (2010), son manifestaciones individuales, es decir, la persona vive sus emociones de forma particular, de manera que una emoción puede ser expresada e interpretada de diferente forma por distintas personas, es así que únicamente le pertenece al sujeto experimentarla, y surge a partir de la relación con otra persona ante una situación específica. Es importante mencionar que tendrá como base las propias experiencias previas, el entorno cultural y

ocial donde se desarrolla el individuo, ya que existen diferencias entre una comunidad y otra (Johnson, 2023).

Además, para aventura (2002) el inicio del proceso emocional surge con la valoración del estímulo, es decir, la persona debe definir qué estímulo es relevante emocionalmente. Por tanto, la experiencia emocional involucra las interacciones y la valoración cognitiva previas a dar una respuesta emocional. El autor mencionado anteriormente, asevera que la experiencia emocional surge cuando la persona realiza una interpretación y una valoración de su estado emocional, es decir, la persona requiere tener habilidades cognitivas y con ello registrar su percepción sobre los cambios psicofisiológicos y la experiencia vivida, relacionada a las circunstancias en la que se manifestó la situación y el comportamiento del otro.

Es así que la emoción generada por el objeto, es decir, por una situación particular deriva aspectos cognitivos, conductuales, y afectivos (Ángeles, 2003). Por tanto, la autora menciona que, a partir de la experiencia emocional del sujeto, se conocen sus actos conductuales, cognitivos y afectivos. Es decir, como la persona se comporta o actúa desde lo que sintió, cuál es la valoración subjetiva que le da a la emoción experimentada, y cómo expresa aquello que está sintiendo. Además, permite conocer las expectativas, ya que, si estas son altas y la realidad está alejada de ello, la persona puede tener emociones asociadas a frustración y decepción.

Desde la perspectiva de Castilla del Pino (2001) revela que la reflexividad y la memoria son primordiales porque le permite a la persona describir y explicar su experiencia emocional. Debido a que la reflexividad permite analizar sus propias emociones y entender su impacto favoreciendo en su autoconocimiento emocional. Mientras la memoria, está basada en el recuerdo de que las experiencias pasadas pueden influir en las actuales, de modo que pueden provocar huellas o antecedentes de por vida, las cuales, ante una experiencia similar, podría limitar la disposición, reacción, afrontamiento de la persona. (Bericat, 2012).

1.4.1. Experiencia emocional en madres

Las emociones son variadas y distintas en cada mujer, además, como se mencionó previamente, están determinadas por sus expectativas, creencias y el deseo que pueden tener con la maternidad (Obregón *et al.*,2020). La maternidad es una etapa de la vida, en la cual se manifiestan diversas emociones desde el modo en que concibe el embarazo, ya que manifiestan diversas emociones, y pueden surgir conflictos desde la concepción como el hecho de enfrentarse a procedimientos médicos de fertilidad, aborto

o pérdidas e inclusive, embarazos no deseados. No obstante, también existe un gran número de mujeres cuyo proceso de gestación se presenta de forma natural.

De esta manera, se postula que cada mujer tiene una experiencia de maternidad emocionalmente diferente (Castelló, 2006). Esta experiencia emocional continúa cambiando con la llegada de un bebé, ya que experimentan nuevas emociones tanto positivas como negativas, y en ocasiones, emociones con una gran carga emocional o contradictorias, por ejemplo, desear tener más tiempo para sí misma, pero al mismo tiempo sentirse culpable de dejar a su hijo. De esta manera, en este proceso de ser madres, evocan emociones confusas en ellas mismas, teniendo dificultades para identificarlas porque no tienen las herramientas necesarias y/o expresarlas porque existe a nivel social emociones que “no se debe sentir”, como la tristeza o culpa, lo que genera en ellas perturbación (Aguirre, 2020).

Los autores Paricio y Polo (2020) mencionan que un 60% de las madres pueden presentar depresión postparto, que se caracteriza por presentar alteraciones emocionales persistentes y alarmantes como estados de tristeza que son desencadenados, en algunos casos por culpa e incapacidad que puede llevarlas también a sentir de rechazo y hostilidad con el niño. Los autores añaden que dichos sentimientos pueden guardar relación a la experiencia de parto y lactancia, incluidos al inicio de la nueva experiencia materna, que conlleva la modificación de sus prioridades como el sueño, autocuidado y rutina. Es entonces que la madre experimenta su propio proceso de duelo, debido a que surgen cambios considerables en su modo de vida, llevándola a una sensación de pérdida de libertad y en su modo de ser; generando diversos estados emocionales en ella (Bernal *et al.*, 2022). Así también, para muchas mujeres, sobre todo las participantes de la presente investigación, la experiencia de ser madre ocasiona el cese en el ámbito laboral, debido a que desean brindar más tiempo a su hijo o hija (Nieto & Zevallos, 2022). De esta manera, el estar inactiva influye en la exploración de su nueva identidad como madre dedicada a su hijo diagnosticado. A la vez, también existen madres que se integran lo más pronto posible a su profesión, pues manifiestan de esta manera sentirse realizadas en ambas experiencias, como madre y como profesional. Es así que existen casos en que las madres trabajan tiempo parcial o inclusive más tiempo de lo que solían hacerlo para poder cubrir gastos o también, aquellas que atraviesan por la experiencia de contratos laborales diferentes por la “posición” adquirida: ser madre (Aguirre, 2020).

La crianza involucra que la madre asuma el rol de cuidadora, educadora y sea responsable de las emociones de su hijo o hija.

Sin embargo, muchas madres no saben que pueden transmitir lo que sienten y piensan por medio de su organismo, atención y conexión que establezcan con sus niños o niñas. Por ello, es importante primero que identifiquen y gestionen sus propias emociones para posteriormente brindar educación emocional a su hijo o hija (Boix, 2007).

1.5. Antecedentes nacionales e internacionales

En el siguiente acápite se evidenciará investigaciones previas tanto a nivel internacional como nacional, asociadas a madres con hijo o hija diagnosticados con autismo; destacando las vivencias y experiencias emocionales de las progenitoras.

1.5.1. Nacionales

Sumalavia (2019) sustentó su estudio titulado “Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista”, que tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación incluyendo el reconocimiento de fuentes de apoyo, el conocimiento frente al diagnóstico y la manera de afrontar esta situación en sus vidas. Se encontró que los padres experimentaron un proceso emocional intenso frente al diagnóstico; generando sentimientos de angustia, culpa e incertidumbre, los cuales fueron condicionados por desinformación sobre el TEA.

Así también, Nieto y Zevallos (2022) desarrollaron su investigación titulada “Expectativas de las Madres respecto al Proyecto de Vida de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista”. Concluyen que las madres dejan de lado su vida personal y laboral, para atender las necesidades de sus hijos, sin embargo, en esta decisión no existe el arrepentimiento de abandonar sus metas, puesto que lo aceptan como una forma de coraje y osadía el estar presente para ellos. Asimismo, dentro de sus acciones está la búsqueda de terapias para que su hijo o hija pueda consolidar habilidades que requieran. Además, en cuanto a reacciones emocionales, las madres muestran tristeza, preocupación e incertidumbre, ya que tienen la necesidad de conocer el futuro de su hijo o hija. Respecto a sus percepciones, se evidencia un desconocimiento del trastorno, a pesar del interés de las madres por informarse; las fuentes consultadas suelen ser confusas e incoherentes, lo que genera aún mayor desconcierto. Por otro lado, las expectativas de las madres se centran en que sus hijos o hijas logren autonomía y tengan acceso a diversas oportunidades.

Uzátegui (2021) en su estudio sobre “Experiencias de Adaptación Familiar en Padres de hijas e hijos con Trastorno del Espectro Autista” encontró que los padres, al inicio, transitan por la etapa de negación, después aparece el factor estresante en las

madres que proviene de la falta de conocimiento sobre el trastorno y las dificultades para comprender el comportamiento de su hijo o hija y, por ende, muestran conflictos para manejar las manifestaciones de las conductas, más aún cuando ocurren en espacios públicos, ya que se sienten juzgadas y señaladas. De esta forma, realizan acciones en busca de soporte emocional, debido a que presentan sentimientos y conductas asociadas a la tristeza, frustración, al no obtener las expectativas deseadas, a no saber qué pueda pasar a futuro con el hijo diagnosticado, y frente al desconocimiento con el rumbo de su familia. Es así que recurrieron a especialistas para la oportuna guía para ellas mismas y el inicio de terapias.

Esto, sin duda, ha influido en la forma de vida de las cuidadoras, puesto que se evidencia la paralización laboral y social; tomando la decisión de permanecer en casa para el cuidado especial de su hijo.

Entre tanto, Hidalgo y Salinas (2021) sostienen en su investigación llamada “Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Trastorno del Espectro Autista”, que los padres identificaron características atípicas en sus hijos e hijas, por lo que una de las acciones fue recurrir a un especialista para un diagnóstico específico. Así pues, teniendo el diagnóstico, iniciaron un proceso de afrontamiento, donde surgen sentimientos de angustia y preocupación por lo que podría acontecer en adelante para su hijo o hija. Precisamente, las madres presentaron sentimientos de culpa; dudando sobre las adecuadas atenciones que tuvieron durante su embarazo. También, es importante mencionar que los padres manifestaron un conjunto de estresores tales como la desinformación sobre el diagnóstico. Frente a ello, buscaban diferentes opiniones profesionales por los requerimientos y exigencias de su niño o niña. Se evidencia un cambio en el modo de vida y en las prioridades de la familia, como el abandono laboral de las madres. Por último, los entrevistados mencionan que el TEA es un proceso largo y difícil, pero observan las mejoras en su hijo o hija, lo que causa una compensación a todo lo que atravesaron anteriormente.

De la misma forma, Salazar y Quispe (2017) llevaron a cabo su investigación “Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en Padres y Madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa”. Se revela que cada padre y madre han tramitado solos el diagnóstico, y que para algunos fue complejo el proceso, ya que aparecieron sentimientos como enojo, tristeza, temor por el futuro.

Asimismo, los padres identifican que recibir el diagnóstico marca un antes y un después en sus vidas tanto en el aspecto económico como en el profesional y personal.

Por otro lado, existe frustración por no tener vínculo con su hijo o hija, puesto que las características de muchos de los niños con TEA son las dificultades en el lenguaje y establecer una conversación comprensiva y afectiva.

1.5.2. Internacionales

En la misma línea, Kuján y Huayamave (2022) realizaron un estudio en Ecuador, llamado “Impacto psicológico en padres, por el diagnóstico temprano de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos”. Señalan que ante el diagnóstico se exponen tres factores:

El primero, los factores cognitivos, los cuales son asociados a la confusión ante el desconocimiento del diagnóstico y asimilación del duelo. El segundo factor emocional, es decir, sentimientos de estrés y de pérdida del hijo idealizado; acompañado de emociones vinculadas a la tristeza, la culpa y el temor al futuro. El tercero, el factor conductual relacionado a decisiones como aislamiento social, cambios en la dinámica familiar, atención fundamental en el hijo diagnosticado, renuncia de metas personales de los padres, el interés por una intervención terapéutica y adquirir redes de apoyo, ya que este juega un papel importante, pues permite que los padres puedan sentirse comprendidos y acompañados. Asimismo, los autores indican que si el menor tiene una adecuada intervención terapéutica deriva en que los padres presenten menor impacto psicológico. Dicho impacto supone el análisis de criterios de personalidad y comportamiento de los padres, el cómo afrontan la situación, la capacidad para manejar sus emociones, el nivel socioeconómico del hogar, la gravedad de las manifestaciones del trastorno de su hijo, y el apoyo social percibido.

Desde Colombia, Ortiz *et al.* (2022) llevaron a cabo su investigación denominada “Implicaciones en la vida emocional de un cuidador de personas con TEA”. En dicha investigación encontraron que los padres presentan impotencia al no lograr comprender a sus hijos o hijas, ya que no tienen las herramientas para actuar y controlar las crisis emocionales de los niños; generando aumento de estrés en la cuidadora.

Moreno (2020) realizó su tesis titulada “Proceso de duelo parental ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista”. Encontró que los padres atraviesan por una pérdida de expectativas ante el diagnóstico de su hijo (a) dando a conocer sentimientos de frustración e impotencia ya que es una situación que les cambia la vida.

Además, en su investigación señalan las demandas, preocupaciones y el incremento de responsabilidades, así como los cambios que surgen en la dinámica familiar y los conflictos que trae el diagnóstico en el hogar.

Mientras que, en Uruguay, Bagnato y Barboza (2019) en su estudio titulado “El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA”, señalan que las madres presentan estrés asociado a los problemas conductuales, y la alta demanda del trastorno. De modo que los autores descubren que la alta demanda manifiesta el estado emocional de la madre, viéndose en ellas la presencia de agotamiento, desafíos y cambios en su rutina. Asimismo, evidencian la importancia de una contención emocional para que ellas puedan mejorar su calidad de vida, y también la de su familia.

En Nicaragua, Ráudez *et al.* (2017) desarrollaron un estudio sobre “Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista”. Encontraron que los cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, depresión, negación e impotencia. Asimismo, señalan que las secuelas emocionales que trae consigo tener un hijo autista se relaciona con la eliminación de metas, proyectos y dificultades en brindar atención equitativa a los miembros de la familia. Los autores mencionan que la experiencia vivida de los cuidadores se basa en procesar las etapas del duelo por un hijo idealizado. Por otro lado, se manifiesta el estrés constante y la angustia permanente debido a la incertidumbre de conocer el futuro de su hijo o hija.

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este acápite se detallan los métodos, técnicas y procedimientos utilizados en el proceso de recolección, análisis e interpretación de los datos, así también el tipo y diseño empleados.

2.1. Objetivo general

Conocer la experiencia emocional de las madres con hijos/as de 3 a 6 años diagnosticados/as con TEA de Lima Metropolitana.

2.2. Objetivos específicos

- Describir la experiencia emocional de las madres previa al diagnóstico de TEA.
- Explorar la experiencia emocional de las madres en el proceso frente al diagnóstico de TEA.
- Conocer la experiencia emocional de las madres actual frente al diagnóstico de TEA.

2.3. Método

Se desarrolló una investigación cualitativa, puesto que permitió identificar de manera profunda las realidades, así como obtener las perspectivas y puntos de vista de las participantes, ya sean emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos (Cadena *et al.*, 2017). Es así que se buscó profundizar en las vivencias de los participantes tal como las experimentaron (Fernández, 2016). Por tanto, el diseño elegido fue fenomenológico, debido a que este diseño se enfoca en la experiencia personal de cada participante. De modo que, se pretendió explorar desde la experiencia cotidiana individual de los participantes, y de esta manera, se encontraron los elementos en común (Patton, 2011).

2.4. Participantes

En este estudio participaron seis madres, cuyas edades se encontraban entre los 26 y 37 años (M= 29.6). De esta manera, se accedió a la muestra por muestreo intencional

(Arias *et al.*, 2016), que radica en la selección directa e intencional de los individuos de la población. Se decidió no seleccionar una muestra ni demasiado pequeña ni demasiado grande, para evitar dificultades en el manejo de gran cantidad de datos, y así poder obtener información detallada y relatos específicos de las participantes. Según explican Hernández *et al.* (2014) que en estudios cualitativos el tamaño de la muestra no es relevante, pues lo que se desea es obtener un estudio a profundidad.

En este estudio se consideraron tres criterios de selección: 1. Madres mayores de 25 años con hijo e hija de entre tres a seis años de edad diagnosticados con TEA, 2. Tanto la madre como su hijo o hija deben vivir en Lima, y 3. Haber recibido el diagnóstico un año previo a la realización de la entrevista.

En la Tabla 1 se presentan las características sociodemográficas de las participantes.

Tabla 1

Características sociodemográficas de las participantes

Pseudónimo	Estado civil	Lugar de procedencia	Nivel educativo	Ocupación
Andrea	Soltera	Lima	Técnico Trunco	Ama de casa
Alexa	Conviviente	Cerro de Pasco	Superior Técnico	Ama de casa
Cynthia	Soltera	Lima	Superior Técnico	Trabajo independiente
Luisa	Casada	Lima	Secundaria Completa	Ama de casa
Flor	Soltera	Andahuaylas	Secundaria Completa	Trabajo independiente
Michell	Soltera	Lima	Universitaria en curso	Trabajo independiente

2.5. Técnica y material

Se tomaron en cuenta tres instrumentos de recolección de la información: la Ficha Sociodemográfica virtual (Apéndice A), mediante la plataforma Google Forms porque las entrevistas se realizaron virtualmente considerando el ajetreado ritmo de vida de las participantes. Asimismo, se consideró como instrumento la Guía de Entrevista (Apéndice B), que fue revisada por dos jueces expertos en el tema de investigación, quienes brindaron anotaciones que permitieron ajustar la guía para probar su pertinencia en una entrevista piloto. Como tercer instrumento, se elaboró el Libro de Temas y Códigos (Apéndice C), que permitió establecer tres grandes categorías de análisis: 1. Experiencia emocional previa al diagnóstico, 2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA, 3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA.

2.6. Procedimiento

Se realizó una convocatoria específica a través de contactos de terceros. Después, se contactó vía telefónica con las participantes para acordar día y hora de la reunión. El día de la reunión se presentó el Consentimiento Informado: Primero, se explicó que las entrevistas se realizan en base a una investigación, que tiene como objetivo conocer la experiencia emocional de las madres con hijo o hija diagnosticado con trastorno del espectro autista. Segundo, se les aseguró que su participación sería anónima, cuidando la confidencialidad. Tercero, se solicitó autorización para grabar por medio de audio la entrevista, con el fin de recopilar la información exacta y necesaria. Las madres, al estar de acuerdo con el Consentimiento Informado, se continuó presentando la Ficha Sociodemográfica. Luego, se inició con la entrevista que tuvo una duración de una hora aproximadamente, siendo bajo la modalidad virtual, por medio de la plataforma zoom. Se acudió a una entrevista virtual, debido a que fue más accesible para las participantes poder reunirse por ese medio, ya que durante el día tiene alta demanda de actividades, por lo que expresaron tener mayor disponibilidad por la noche. El período en que se realizó la prueba piloto fue el 14 de julio del 2024. Posteriormente se realizó los cuestionarios y las entrevistas oficiales del 15 de agosto al 15 de noviembre.

2.7. Cuidados éticos y criterios de calidad

En el presente estudio se tomó en cuenta el uso del Consentimiento Informado (Apéndice D), y de esta manera, permitió tener la validez de una participación voluntaria.

Por tanto, dicho documento permitió explicar el cuidado de los datos personales de las madres que participaron en el estudio, utilizando un pseudónimo. Además, se les aclaró a las participantes el objetivo de la investigación y su derecho a retirarse de la misma cuando lo crean pertinente. También, se solicitó la autorización respectiva de las participantes para realizar la grabación de la entrevista por medio de una grabadora de audio. Esto para fines expresamente académicos de la investigación. Según Flick (2014), al presentar el consentimiento informado, como investigadores mostramos un comportamiento ético y garantizamos a las participantes no tener ningún daño o riesgo al ser parte de la investigación.

En cuanto a los criterios de calidad de la información, se tomó en cuenta a los autores Castillo y Vásquez (2003) quienes mencionan la credibilidad, es decir que la procedencia de las transcripciones y resultados de esta investigación provienen concretamente de las realidades y experiencias de las participantes. Así mismo, los autores indican, el criterio de confirmabilidad, la cual se consideró en esta investigación porque se tuvo la neutralidad en el análisis de la información de la investigación.

2.8. Estrategia de análisis

Se consideró como fuentes de información los audios y las transcripciones de la entrevista, cada uno fue identificado con el pseudónimo del sujeto de investigación. Para esto, se consideró Braun y Clarke (2006) quienes indican cinco pasos para el análisis temático. Primero, se tomó en cuenta la familiarización sobre los datos obtenidos, por lo que se realizó una lectura minuciosa de las transcripciones de las entrevistas. Como segundo paso, se generó códigos iniciales y segmentos de información, es decir se tomó en cuenta datos relevantes. En el tercer paso, se elaboró la búsqueda de temas, con la finalidad de ordenar los códigos encontrados en temas, con apoyo de tablas. Cuarto paso, se realizó la revisión de temas que permitió cotejar los temas de análisis en relación a los códigos. Finalmente, se describió brevemente definiciones sobre cada tema y se dividió pertinentemente en subtemas de manera clara y precisa.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

En esta sección, se presenta la información obtenida a partir de las entrevistas realizadas a las madres con hijos o hijas con trastorno del espectro autista. Los hallazgos fueron realizados por medio del análisis temático, siendo organizada en temas y subtemas relacionada a la experiencia emocional previa al diagnóstico, en el proceso frente al diagnóstico, y actual frente al diagnóstico.

3.1. Experiencia emocional previa al diagnóstico

3.1.1. Proyecto de vida

Se entiende como proyecto de vida a la forma de organización que tiene una persona en la construcción de su futuro, donde se manifiestan exigencias para satisfacer sus necesidades y cumplimiento de metas, ya sea a nivel profesional, personal y/o familiar (Arboleda, 2000).

En ese sentido, las participantes mencionaron que, antes de quedar embarazadas, algunas se dedicaban a trabajar y otras a estudiar. Sin embargo, la mayoría de los embarazos no fue planificada; cuatro de las seis participantes se convirtieron en madres a una edad promedio de 22 años, por lo que no estaba en sus planes asumir la maternidad, ya que estaban cumpliendo y planificando otros proyectos personales. Por esta razón, muchas decidieron interrumpir temporalmente las actividades que realizaban previamente, priorizando el bienestar de su hijo o hija. Así, Flor (28 años) menciona:

(...) Siempre trabajaba y ahorrraba para poder estudiar (...) y yo me dije que más adelante iba a poder empezar a estudiar, quizás cuando creciera más mi hija, pero pasaron los años, ella ya está más grandecita pero ahora no estoy pensando en estudiar (...) estoy tomando más importancia a las terapias de mi hija.

También, se encontró que no todas las participantes presentaban el deseo e intención de ser madre. Por tanto, las respuestas se dieron en torno a la preferencia por dedicarse a ellas mismas y a sus actividades propias.

Es así que, mencionaron los planes y metas que tenían a futuro, expresando el deseo de que en algún momento puedan retomar y/o culminar sus estudios, negocios, trabajos, entre otros. A esto, Michell (30 años) señala:

Antes de ser madre iba al gimnasio, en ese tiempo era súper fitness. Me gustaba mucho gastar dinero prácticamente solo en mí, (...) en ningún momento se cruzó por mi cabeza ser mamá. Inclusive recuerdo que siempre mencionaba a mi familia que no iba a tener hijos. Para mí, mi mentalidad era no tener hijos, sino ser independiente.

En ese sentido, Andrea (26 años) menciona: “Me daba mucha pena dejar de ir a clases y dejar de ver a mis amigos, yo espero poder retomar algún día mi carrera, porque si me gustaba...y quería de alguna manera ser profesional y salir adelante”.

3.1.2. Percepción

La percepción es el resultado de un conjunto de procesos psicológicos que involucran el significado, el juicio, las relaciones, el contexto, las experiencias subjetivas y la memoria. Por tanto, la información ingresa a través del sistema sensorial para luego organizarla, reconocerla y finalmente interpretarla (Sánchez, 2019).

Este punto guarda relación con la noción o conocimiento que la madre tenía sobre el Trastorno del Espectro Autista antes de llevar a su hijo a un especialista. La mayoría de participantes refirieron no conocer o entender con exactitud dicho trastorno. Al respecto, Luisa (31 años) refiere “No sabía mucho (...). Había buscado poca información porque sabía que no tenía cura y que algunos niños podrían tener retraso de lenguaje”. De la misma forma, Flor (28 años) tenía escasa información, por lo que menciona que: “yo vi una vez en un foro que decía que los autistas no te miraban a los ojos”.

Muchas de ellas contaron que en un inicio buscaron algún dato en internet, y que eso las llevó a encontrar información sobre el trastorno, Sin embargo, la entrevistadas al leer, manifestaban sentirse confundidas porque la información no era precisa. Sobre esto, Alexandra (26 años) ilustra que incluso en la actualidad no tiene clara la información.

Aun no entiendo con exactitud, antes leía y buscaba en internet para ver qué cosa podría tener mi hijo, pero encontraba muchas cosas. Algunas me confundían porque decían que hay niños que su inteligencia es muy alta, por otro lado, decían que a otros niños con autismo podrían tener retraso.

Por otro lado, al tener información desalentadora, las madres se sentían alarmadas. Así, relatan el temor y preocupación que sentía por si en algún momento

diagnosticaban a su hijo o hija con TEA, dado que, desde su conocimiento previo sabía que los niños y niñas con dicho diagnóstico no podían valerse por sí mismos. Michell (30 años) manifiesta que:

Yo he visto series del espectro autista y sólo veía niños que estaban en su mundo (.....) y me sentía súper mal porque decía 'ay no si mi hija tendría eso ... o sea mi hija nunca va a poder ser independiente, nunca va a poder hacer su vida normal, entonces siempre va a depender de mí y yo no quiero eso. Yo quiero que ella haga su vida sola'.... y sentía.... mucho miedo la verdad, al principio cuando veía o leía sobre eso.

3.1.3. Manifestaciones o señales de alerta

El TEA presenta manifestaciones o señales de alerta que suelen ser diversas en cada niño o niña, así como también varían de acuerdo a la edad de inicio. Además, indica que las señales de alerta en el TEA suelen ser distintas, así como también varían de acuerdo a la edad de inicio, pero estas pueden observarse alrededor de los 12 meses aproximadamente (Ministerio de Salud, 2020).

Mientras que, según Rivière (2000) menciona que el TEA se caracteriza por una dificultad en los procesos mentales, tales inconvenientes se evidencian en momentos críticos que oscilan entre los 18 meses y seis años.

Es así que las madres buscaron orientarse mejor a través de información previa que tenían o indagando de diversas maneras, lo que las llevó a cuestionarse sobre las manifestaciones de los primeros años de vida de su hijo o hija. De modo que, observaron que su niño o niña tenían comportamientos peculiares, tal como señala Flor (28 años) que relata “(...) empecé a estar más atenta y a mirar lo que hacía mi hija, cómo se comportaba y me di cuenta que hacía cosas que otros niños no hacían (...)”.

Asimismo, las madres tenían cuestionamientos al relacionar el retraso de lenguaje con el trastorno de autismo. Es así que Luisa (31 años) indica “leí que algunos niños tienen retraso en el lenguaje” dije: 'uy no, mi hijo tiene eso'

Por otro lado, algunas de las participantes sospechaban que su hijo o hija presentaban el trastorno al observar o escuchar en su entorno cercano sobre el diagnóstico de TEA, tal como señala Alexandra (26 años): “Tengo una vecina que tiene su hijito con autismo y a veces observaba que mi hijo tenía algunas conductas de ese niño (...) pensaba que quizás mi hijo podría tener eso”

También, Cynthia (37 años) indica:

Un compañero que tiene un hijo con autismo me empieza a decir algunas banderitas, algunas cositas que ellos tienen ¿no?, lo que hacen y cuando me empieza a hablar yo digo, pero mi hijo también hace eso ahí es cuando se me prendió la alarma y me pareció preocupante.

Mientras que, al leer un texto sobre el trastorno percibieron similitudes con los comportamientos de su hijo o hija. Andrea (26 años) agrega: “leí un texto donde decían rasgos de niños y niñas autistas, y yo miraba en mi hijita esos rasgos (...). Y se intensificaron cuando tenía dos años y medio”

3.1.4. Procesos conductuales

La conducta es un fenómeno observable, es así que puede ser detectado tal cual como se manifiesta (Bleger, 1973). Por tanto, en esta subcategoría alude a las conductas que observaron y que las llevaron a identificar características peculiares en su hijo o hija. En referencia a los criterios del diagnóstico, dichas características giran en torno a dificultades en la interacción comunicativa de manera verbal y no verbal, problemas en la interacción con sus pares, conductas estereotipadas y rígidas (Uzátegui, 2021).

Se evidenció que las madres al ser el entorno más cercano de los niños y niñas en los primeros años de vida, pudieron observar que su hijo o hija las ignoraban y no las miraban cuando les hablaban. Por ejemplo, Andrea (26 años) alude: “Yo me di cuenta cuando ella tenía dos años, no miraba a los ojos cuando le hablábamos era como si no estuviera nadie a su costado, como que, si nos ignoraba, no hacía caso a su nombre”. Así también Cynthia (37 años) indica “cuando le llamaba 'Mathias, Mathias' yo le podía llamar cinco veces, pero no volteaba o volteaba solo una vez y era muy poca su reacción. Y esas cosas fueron las que me llamaron la atención”.

Más adelante, las madres se dieron cuenta de conductas atípicas en su hijo e hija como movimientos con sus manos o brazos (también llamados aleteos), sensibilidad en los oídos, caminar en puntillas y ecolalias (es decir, la repetición de palabras o frases que emiten al escucharlas de otra persona). Así, Flor (28 años) refiere:

A mi hija no le gustaban los ruidos fuertes, se tapa los oídos, caminaba en puntillas... hace con sus manos como si fuera un pajarito, creo que le dicen aleteo y yo decía porque hace eso y después me di cuenta que lo hacía cuando estaba feliz o cada vez que se emocionaba, y repite todo lo que uno le dice.

De igual manera, las participantes resaltaron la manera en que se comunican su hijo o hija, como las dificultades para pronunciar correctamente las palabras, en construir una conversación mutua y hablar en tercera persona. Según Luisa, (31 años) comenta:

Me preguntaba, pero por qué habla así. Y nos percatamos que hablaba en tercera persona 'Derek quiere dormir'... y hasta ahora le cuesta a mi hijo contarme, no es como otro

niño que le preguntas '¿qué hiciste hoy?' y te responde. 'ah sí, bien mamá... hoy día esto, lo otro '... ese tipo ese nivel de comunicación como que le cuesta seguir una conversación, por el momento solo me dice lo que necesita.

Igualmente, otras dificultades que las madres evidenciaron de sus hijos fue la falta de comprensión ante indicaciones o acciones que se le pedían realizar. Por ello, las madres ejemplifican las acciones, que servían como apoyo para que su niño o niña pueda realizar la actividad. Como señala Michell (30 años): “Le decía 'guarda tu juguete' solo me quedaba mirando... recién cuando yo le daba el ejemplo de lo que es guardar ahí lo hacía”.

3.1.5. Procesos afectivos

Los procesos afectivos son construidos de forma colectiva, es decir que todo individuo pertenece a un grupo, cultura y sociedad, de modo que genera una relación interpersonal. Es así que las personas necesariamente intercambian sentimientos, emociones y afectos con el otro (Fernández, 2000).

Se evidenció que las participantes experimentaron emociones frente a las características de su hijo e hija antes de recibir el diagnóstico. Las madres manifiestan emociones como miedo, preocupación e impotencia ante los comportamientos que observaban. Asimismo, aparecían cuestionamientos sobre su rol de madre, puesto que no sabían cómo actuar ante las crisis que presentaban su niño o niña. Alexandra (26 años) alude:

Me sentía confundida porque no entendía lo que tenía mi hijo, sus comportamientos eran extraños que no había visto en los hijos de mis demás familiares, pero si en un hijo de mi vecina entonces los comparaba mucho y cada vez que encontraba algo en lo que se parecían, tenía miedo y sentí mucha preocupación. También, me sentía incapaz porque mi hijo lloraba muy fuerte y no sabía cómo calmarlo, siempre lloraba por mucho tiempo, cuando se le caían las cosas o cuando le decíamos que no podíamos comprarle lo que él quería. Llegaba a un punto donde me ponía a llorar de impotencia, porque pensaba que no era una buena madre, porque no sabía cómo calmarlo.

De igual forma, las madres mencionaron su preocupación, ya que, para la edad que tiene su hijo o hija, identificaban un retraso a comparación con otros niños o niñas. Luisa (31 años) menciona: “me ponía a llorar, sentía una impotencia por no entenderlo, me preocupaba porque decía ya tiene que hablar mejor y pasaban días y no mejoraba. Me sentía frustrada”

Además, las entrevistadas indican que se sentían con dolor, confundidas y muy intranquilas porque no encontraban una explicación certera a lo que podría estar pasando (Ráudez *et al.*, 2017). En este sentido, Andrea (26 años) relata: “me sentía confundida porque no entendía que pasaba, sentía angustia, me sentía intranquila, me ponía a pensar”. Así también, Cynthia (37 años) comenta: “Me preocupaba, sentía mucho miedo, estaba confundida y me desesperaba por saber que tenía mi hijo porque una página te dice una cosa y otra página te dice otra cosa”.

3.2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA

3.2.1. Procesos cognitivos

Los procesos cognitivos operan en la mente de la persona permitiendo procesar la información para generar y expresar ideas, pensamientos, generar inferencias, recordar experiencias, y de esta manera darle una interpretación del entorno (Salcedo *et al.*, 2022).

Tras recibir el diagnóstico, las madres experimentaron diversos pensamientos e inquietudes respecto al futuro, especialmente en relación con la independencia de su hijo o hija (Ráudez *et al.*, 2017). En ese sentido, Michell (30 años) dice: “pensé en el futuro de mi hija, que sería de ella cuando yo ya no esté (...) quién la va a cuidar más que yo, me pregunté si podrá tener una vida normal cuando crezca”.

Igualmente, las participantes se cuestionaban sobre el desempeño y logros en los diferentes ámbitos de la vida de su niño o niña, como Alexandra (26 años) que expresa:

Pensé cómo iba a hacer la vida de mi hijo, si es tan pequeño y ya tiene un diagnóstico, me venía a la cabeza varias cosas como... ¿podrá estudiar, ir al colegio? ¿Podrá trabajar? ¿podrá valerse solo cuando yo no esté? Me ponía a pensar muchas veces si es que me pasará algo con quien se iba a quedar mi hijo.

En esa línea, muchas de ellas, tenían el deseo de que su hijo o hija pueda valerse por sí mismo: “como madre deseaba que mi hijo pueda lograr muchas cosas solo”

También, las madres evidenciaron preocupación por las reacciones que puede brindar el entorno social hacia su hijo o hija que presentan el diagnóstico. Ante ello, Andrea (26 años) menciona: “la gente es mala, la gente juzga, y ella tampoco se va a desenvolver con chicas de su edad”. Flor (28 años) agrega “la gente es tan malvada y tantas cosas pueden pasar acá en Lima, veo mucho bullying y los profesores no dicen ni hacen nada”.

Las participantes mencionan sus creencias propias en relación a lo que se espera socialmente de un individuo, y consideran que el presentar el trastorno perjudica en los roles de género deseados. En referencia a ello, Cynthia (37 años) relata que:

Un niño que tenga este diagnóstico no va a poder nunca ser cabeza de una familia. Y siempre he querido tener un hombrecito para que cuide a su hermana cuando sean grandes, pero yo sé que de repente no va a suceder eso, que ella va a ser quien siempre va a tener que cuidarlo a él.

3.2.2. Procesos conductuales

La conducta no surge de manera espontánea, sino que es provocada por incentivos internos o ambientales; es decir, debe existir una razón fundamental que genere motivación en las personas para actuar frente a una situación determinada (Palmero et al., 2005).

Se encontró que después de recibir el diagnóstico, las madres realizaron actos inmediatos o a corto plazo. Al respecto, da cuenta que lo primero que realizaron fue la búsqueda de centros para que su hijo o hija puedan llevar terapias. Michell (30 años) menciona: “Luego de que me dieron el diagnóstico, no esperé más y la inscribí a terapias. La puse en terapia de lenguaje, conductual, y en psicomotricidad”

Si bien es cierto, las sesiones de terapias que se brinda por medio del estado no son constantes debido a la gran demanda, éstas son económicas por lo que la mayoría de madres recurre a estos establecimientos. Así lo hace saber Flor (28 años):

No estaba económicamente bien, la llevé a que haga terapias por medio de un centro de salud mental comunitario pero las terapias no te las daban seguidas. Por mientras está ahí, hasta que yo pueda juntar dinero para pasarla a terapias particulares.

De igual forma, Andrea (26 años) indica: “le tocaba dos o tres veces al mes y es muy poco porque van bastantes niños”. De modo que, las madres relataron que ante las eventuales sesiones que recibían por parte del estado recurrieron a terapias particulares.

Así lo menciona Alexandra (26 años): “Entonces opté por terapias particulares, busqué centros cerca de mi casa donde pudieran ayudar a mi hijo”.

Además, se halló que después de recibir un primer diagnóstico, algunas madres decidieron buscar una segunda opinión profesional, con la esperanza de recibir otro resultado. Luisa (31 años) expresa: “yo también fui quizás con una segunda ilusión ¿no? porque dije de repente el doctor se ha equivocado y la doctora me va a decir que no”.

Mientras que Cynthia (37 años) buscó una segunda opinión debido a que tenía dudas referentes al grado de autismo: “Busqué una segunda opinión porque yo decía ‘si tiene autismo mi niño’, pero quería saber el grado de autismo”.

3.2.3. Procesos afectivos

Los procesos afectivos están relacionados con la subjetividad, cada persona consciente o inconscientemente expresa particularmente su afectividad, influyendo en las decisiones y acciones. En ocasiones, las personas pueden experimentar emociones y sentimientos desproporcionados lo que puede afectar la vida psíquica y a su vez tener dificultades para enfrentar situaciones emocionales (Najár *et al.*, 2024).

Al recibir el diagnóstico, las madres experimentaron emociones impactantes, así refiere Alexandra (26 años): “en ese momento sentí que se hacía pedazos mi vida, salí del consultorio y empecé a llorar, me sentí muy triste y deprimida”.

La mayoría de las participantes coinciden en atribuirse culpa ante el diagnóstico de su hijo o hija, debido a que piensan no haberse cuidado lo suficiente durante la etapa de embarazo. Flor (28 años) menciona: “lloré tanto y dije ¿hice algo mal? Empecé a echarme la culpa, pensé que quizás hice algo mal durante el embarazo y por eso mi hija ahora tiene esto”. Así también, Andrea (26 años) relata: “me sentí triste, impotente de no poder hacer nada porque es una condición de por vida, sentía culpa, decía que quizás yo no me cuidé lo suficiente”

También, la participante manifestó la pérdida del hijo idealizado, Luisa (31 años) refiere que:

Es como que entré en un proceso de duelo, es algo extraño... no sé, entré en un duelo porque sentía que algo me faltaba porque yo siempre anhele un hijo varón y Dios me dio un hijo varón, o sea yo estaba más que afortunada, solo que no entendía por qué mi hijo no hablaba (...) me costó aceptarlo al inicio, estaba en shock porque como te dije quería una respuesta, pero estaba preparada para recibir un diagnóstico de autismo.

A raíz de la revelación del diagnóstico, se encontró que las madres sintieron culpa por no haber actuado lo más pronto posible y acudir al especialista. Una de las entrevistadas menciona:

Me sentí muy mal. Me sentí una mala madre porque tardé tanto en traerla, en hacerle su evaluación, cuando debí traerla antes. Sentí que fallé como mamá, no se... sentía que mi hija estaba mal (...). Sentí que no había hecho el trabajo como madre, y que había retrasado tanto para llevarla.

3.3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA

3.3.1. Procesos conductuales

La conducta tiene como base la personalidad y el contexto social, además es funcional porque tiene como objetivo solucionar conflictos y puede ser entendida bajo la mirada del contexto en el que sucede (Bleger, 1973).

Las madres refieren haber cambiado su modo de vida después de recibir el diagnóstico de TEA. Es así que, a nivel laboral, las entrevistadas han preferido buscar generar ingresos de forma que les permita tener un horario flexible y estar más cerca de su hijo o hija. Michell (30 años) comenta: “Bueno, desde que supe del diagnóstico de mi hija decidí tener un trabajo independiente desde casa. Este trabajo me facilita para poder estar con mi hija, verla y darle lo que necesita”.

Por el contrario, algunas han decidido abandonar sus trabajos para acompañar en el proceso de terapias. Como bien refiere Alexandra (26 años) “Decidí dejar de trabajar para dedicarme a mi hijo, poder llevarlo a terapias y seguir las recomendaciones de las terapeutas para que mi hijo pueda mejorar”.

La mayoría de los niños y niñas con TEA necesitan más de una terapia, es así que las madres necesitan tiempo y disposición. Tal como lo menciona Cynthia (37 años) “usted sabe, necesito tiempo para llevar a mi hijo a terapias y las terapias no son en un día, son varios días que tengo que ir porque soy yo la que lo lleva”.

Por otro lado, se observó la necesidad económica para afrontar las terapias particulares, de modo que las madres dejaron su lugar de origen para buscar mayores oportunidades laborales. Como expresa Flor (28 años): “Vine a Lima primero para que puedan evaluar a mi hija y saber qué tiene, pero cuando me dieron su diagnóstico, decidí quedarme para poder trabajar el doble para cubrir las terapias, el nido y darle lo mejor”.

Asimismo, se encontró que la dinámica entre la pareja se ha debilitado, disminuyendo el espacio o actividades a solas porque las madres priorizan acompañar a su hijo o hija con TEA. De acuerdo con Luisa (31 años), menciona:

Ya no teníamos tiempo para los dos, en salir como lo hacíamos antes. No nos limitamos, pero a veces mi esposo me dice para poder salir porque hace tiempo que no lo hacemos y a veces, yo como madre, no quiero dejar a mi hijo a pesar de que se queda dormido porque pienso que se va a levantar y va levantarse llorando buscándome...

3.3.2. Procesos afectivos

Se considera que el afecto es un fenómeno duradero y estable en el tiempo. La persona tiene una respuesta interna que surge a partir de la experiencia que atraviesa (Opazo,1984).

Se identifica que las madres tienen emociones que han manifestado desde que recibieron el diagnóstico, y estas se han mantenido permanentes en su día a día. Se evidencia que estas emociones están relacionadas a los avances y retrocesos de su hijo o hija. Alexandra (26 años) comenta:

Me sentía cansada y triste. Sentía que sus crisis nunca iban a desaparecer, había días malos y días muy malos. A veces mi hijo avanzaba y sentía una esperanza, pero otra vez retrocedía me agotaba físicamente y mentalmente, el dolor muchas veces hace rendirte y sentía que ya no podía más... lloraba mucho.

En la misma línea, surgen emociones de tristeza y frustración frente a las crisis, pero también a no encontrar mejoras en su hijo o hija. Andrea (26 años) relata:

Me siento muy frustrada, me da mucha pena verla llorar y eso me hace sentir triste. Ya no sé cuándo mi hija va a tener una crisis (...) pero lo que tengo es un gran miedo a que no llegue a hablar, ese es mi gran temor.

Además, se muestra que las madres manifiestan una gran carga emocional, a la cual se suma el desgaste físico. Cynthia (37 años) explica:

Sí, es desgastante. Hay semanas que hasta cinco veces lo llevo. Si es que va los viernes a la terapia grupal es agotador porque no descanso bien, y si bien es cierto un hijo demanda tiempo, un hijo con diagnóstico mucho más porque necesita cuidados especiales o estar más pendiente de él. Hay días que me estreso mucho. Yo tomé medicamentos porque sufro de ansiedad, y tomé pastillas cuando ya me estreso demasiado.

3.3.3. Contexto educativo

El contexto educativo se presenta como un espacio donde converge la diversidad. Y se promueve la convivencia integral, incluso se consideran las necesidades particulares de cada niño y niña con el fin de realizar estrategias y garantizar un aprendizaje significativo (Cajibioy *et al.*, 2014).

Se encontró que, a nivel educativo, existen falta de oportunidades para niños y niñas con TEA. Por tanto, se muestra que las madres vivieron experiencias de discriminación. Ante ello, Michell (30 años) relata que:

Yo este año sufrí mucho para buscar un colegio a mi hija, me sentí muy impotente y muy frustrada porque la llevé a muchos colegios y me dijeron que no podían recibirla porque decían por el tema que no podía hablar, tiene el tema del TEA, y que está permitido dos por salón ¿no? y me hacían sentir como que mi hija era especial. Me hacían sentir mal porque decía 'es mi hija y yo la veo inteligente y no me gusta que la categoricen'. Me dolía muchísimo, me daba cólera.

Del mismo modo, Luisa (31 años) comenta “existen colegios que al principio te dicen tengo vacante y cuando mencionas el autismo te cierran las puertas con el supuesto que no hay vacante y siento que discriminaban a mi hijo”. También indica Flor (28 años):

Busqué nido particular, pero me decían que estaba lleno o que ya tenían niños con diagnóstico y no podían aceptar a más niños, eso me hacía sentir discriminada decía 'cómo era posible esto'. Así me habrán dicho en dos nidos más.

De este modo, se evidencia que no están capacitados para atender las necesidades de niños y niñas con TEA, limitando su desarrollo de habilidades sociales, conductuales, y de aprendizaje. Por ejemplo, Cynthia (37 años), menciona: “me dijeron 'si señora es un nido inclusivo' (...)”. Veía que mi hijo no me traía las fichas hechas, se escapaba del salón y las miss o la auxiliar no iban atrás de él, lo tenían descuidado. Así, también, Andrea (26 años) dice:

Esta profesora (...) para que la entretenga en el salón, le echaba goma en la mano y una vez que se quedaba seca, mi hija se pasaba un rato despegándose. Esta profesora no le tenía paciencia, la soportaba porque, en fin.

3.3.4. Contexto sociocultural

El vínculo de una persona con la sociedad es significativo, es por ello que el contexto sociocultural influye en el crecimiento tanto en la formación de su personalidad como en el modo de pensar, de actuar e integrar conocimiento. Por tanto, el sujeto actúa de acuerdo a las normas, prácticas, tradiciones instauradas y propias dentro de la sociedad y cultura a la que pertenece (Magallanes *et al.*, 2021).

En este segmento, hace alusión al conocimiento y comprensión del entorno social hacia la madre ante el diagnóstico TEA de su hijo o hija. Además, involucra las costumbres, normas y creencias de la comunidad donde la madre pertenece. Según los testimonios de las participantes, han experimentado rechazo, desconocimiento del trastorno y comentarios desagradables afectando su estado emocional. Tal como expresa Andrea (26 años):

Bueno, en muchas ocasiones me he sentido incomprendida, he recibido miradas, me he sentido juzgada como madre y siento a veces que la gente no me entiende y duele la indiferencia, pero trato de ser fuerte, ¿no? Un día estaba en el carro y mi hija empieza a hacer sus aleteos y una persona me dice “¿por qué mueve sus manos así?” y se le quedaban mirando. También cuando fui a la farmacia a mí hija le gusta mucho tocar y saltar mirando las vitrinas, y la cajera me dijo que controle a mi hija que no haga eso porque ensucia.

Dentro de estas experiencias, las madres se han sentido juzgadas por el actuar de su hijo o hija en espacios públicos. Alexandra (26 años) alude: “todas las personas se lo quedaban viendo y a mí también. Sentía vergüenza, de qué me dirán o pensarán las personas”.

Asimismo, se encontró que los rechazos se han dado dentro del círculo cercano de las madres, en este caso a través de un familiar:

Mi papá abajo en el primer piso de la casa tiene un negocio de panadería y yo bajo ¿no? y me dice “no quiero que bajes porque tu hijo destroza todo”, así que me da lo que quiero comprar y me dice 'toma ya, sube, sube...'. He sentido como un rechazo.

De igual manera, se evidencia el temor de las madres al futuro, ya que no desean que su hijo o hija vivan experiencias de rechazo o maltrato por su condición. Así, Michell (30 años) menciona: “la quedaban mirando como si fuera mi hija rara, eso me hacía sentir triste porque mi hija no debe pasar por eso y no quiero que a futuro la miren como un bicho raro”.

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

En este capítulo se propone conocer la experiencia emocional de las madres con hijos/as diagnosticados/as con Trastorno del Espectro Autista. De esta manera, se consideró pertinente formular tres categorías de análisis que están de acuerdo con el relato de las participantes durante las entrevistas. Estas categorías son: 1. Experiencia emocional previa al diagnóstico (proyecto de vida, percepción, manifestaciones o señales de alerta, procesos conductuales, procesos afectivos), 2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico (procesos cognitivos, procesos conductuales, procesos afectivos) y 3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico (procesos conductuales, procesos afectivos, contexto educativo, contexto sociocultural).

4.1. Experiencia emocional previa al diagnóstico

4.1.1. Proyecto de vida

Se pudo evidenciar la situación de vida que enfrentaban en esos momentos las futuras madres. En este sentido, la mayoría de ellas, al haber sido personas jóvenes cuando se enteraron de la noticia, tenían en mente expectativas y metas personales que se habían propuesto; incluso algunas estaban en el camino a lograr dichos objetivos, pues se encontraban a inicios o culminando sus estudios. Para las entrevistadas, el embarazo fue un evento no planificado, e incluso en algunos casos la maternidad no estaba contemplada como un deseo o algo que quisieran materializar en algún momento de sus vidas. Es por esto que atravesaron un cambio significativo de vida y creencias personales, con el fin de entrar a una etapa que implica mayor madurez, compromiso y responsabilidades. Esto se asemeja con lo mencionado por Salazar y Quispe (2017) quienes refieren en su estudio que a menudo el convertirse en madres para algunas mujeres suele ser un acontecimiento inesperado, ya que habían encontrado un modo de vida constante, por lo que este suceso genera modificaciones en su vida. Por tanto, estas modificaciones las llevaron a experimentar una renuncia a actividades en las que venían desenvolviéndose de manera

continúa como el dejar de estudiar, retirarse del trabajo, alejarse de la vida social, y de actividades de cuidado personal como asistir al gimnasio, hacer deporte, entre otras cosas.

4.1.2. Percepción

En cuanto a la percepción de las madres sobre el TEA, generalmente carecen de un conocimiento específico acerca de lo que implica este trastorno. Como resultado, suelen mostrarse preocupadas y temerosas, presentan dificultades para obtener un diagnóstico preciso y encuentran desafíos para manejar conductas que no comprenden, lo que con frecuencia les genera frustración y angustia.

Así como lo menciona Uzátegui (2021) quien refiere que las madres normalmente presentan un conocimiento limitado previo al diagnóstico, lo que refleja escasos recursos para hacer frente a las conductas de sus hijos e hijas.

Es así que las entrevistadas de este estudio mencionaron que antes del diagnóstico tenían muchas interrogantes sobre el TEA. Ante ello, Hidalgo y Salinas (2021) expresan que uno de los estresores que experimentan las madres está relacionado a la desinformación y la falta de precisión del diagnóstico.

Estas interrogantes pueden deberse a la falta de psicoeducación o difusión sobre dicho trastorno, tanto en centros de salud públicos como en privados, es así que posiblemente se enfoquen únicamente en la intervención con el paciente, y no haya un interés por dar una explicación detallada a la cuidadora sobre lo que es y lo que implica el trastorno. Esto es muy importante, ya que la cuidadora es la persona que pasa mayor tiempo con el niño o niña con TEA, por lo que deben conocer la forma actuar frente a situaciones complejas en el comportamiento de dicho trastorno. Nieto y Zevallos (2022) revelan que las madres al estar involucradas en la intervención de sus hijos e hijas ayudan a la mejora en su desarrollo de sus habilidades y destrezas.

Además, las entrevistadas tuvieron la intención de buscar información por sus propios medios, recurriendo a páginas web con el fin de tener un mayor alcance del trastorno, pero esto ocasionó mayor desinformación que las puso en una situación de alarma y desesperanza. Como mencionan Nieto y Zevallos (2022) en su investigación, algunas de las fuentes de internet suelen mostrar información incoherente, generando mayor desconcierto y describiendo un futuro desalentador hacia quien tiene TEA.

Vemos que las entrevistadas realizaron una búsqueda intensa en espacios de información dudosa, esta situación puede ocurrir a menudo porque no saben con certeza a qué especialista idóneo acudir.

4.1.3. Manifestaciones o señales de alerta

Se halló que las madres identificaron ciertas características que les llamaron la atención, y que les generaron ciertas inquietudes e incertidumbre, ya que observaron comportamientos no esperados e inusuales durante el desarrollo de sus hijos e hijas. A raíz de ello, algunas recurrieron a la búsqueda de información por internet, otras realizaron comparaciones con otros niños o a recibir información mediante personas de su círculo cercano (como compañeros del trabajo, vecinos) acerca de parientes diagnosticados con TEA. Hidalgo y Salinas expusieron en su investigación del 2021, que las madres acuden a buscar especialistas para confirmar el diagnóstico de su menor. La posición socioeconómica y realidad de cada madre es diferente, muchas de las entrevistadas en este estudio, mencionaron que carecen de recursos económicos, incluso algunas de ellas, al enterarse de su embarazo, aún dependían de sus padres, por lo que posiblemente al no tener estabilidad ni ser independientes económicamente, no recurrieron en primera instancia a un especialista, sino que lo realizaron meses después, debido a que ciertos comportamientos se intensificaron en sus niños y niñas.

4.1.4. Procesos conductuales

Respecto a este punto, las entrevistadas pudieron observar e identificar y, finalmente, explicar con exactitud las conductas realizadas por sus hijos e hijas. La mayoría coincidió en la falta de interacción o las dificultades que tenían para comunicarse ellos y ellas, por ejemplo, la madre al llamarle por su nombre, no recibía la respuesta esperada, ya que el pequeño no volteaba o no sostenía la mirada cuando le hablaban. Mientras que algunas mencionan los aleteos, la sensibilidad a los sonidos fuertes, ecolalias, y el retraso en el lenguaje como características que pudieron observar desde un inicio y que intensificaron con el tiempo. Lo mencionado, se asemeja a los resultados expuestos por Kuján y Huayamave en su investigación realizada en el año 2022, donde mencionan que este trastorno del neurodesarrollo presenta dificultades relacionadas al habla, socialización, también a conductas repetitivas y estereotipadas. Además, Salazar y Quispe (2017) indican que estas señales se hacen notorias entre los dos y tres años de edad, y es en esos años donde reciben las primeras referencias. Mayormente, estos indicadores suelen ser vistos por las madres, quienes están todo el tiempo con el hijo o hija, y es hasta esta edad que empieza a surgir con más notoriedad, pues se espera que los niños y niñas adquieran destrezas como expresar sus necesidades, tener mayor vocabulario, contar sus experiencias, interactuar con sus padres en el juego. Además, a partir de lo observado por las entrevistadas, se puede dar cuenta de que el TEA se expresa

diferente en cada individuo, es decir los indicadores de este trastorno no son exactamente idénticos para todos, pues en algunos casos adquieren diferentes habilidades. Tal como se evidenció en las entrevistas, algunas características mencionadas por una madre no coincidían con las descritas por otra. Por ejemplo: mientras un hijo o hija lograba interactuar, otro no respondía a su nombre cada vez que era llamado. También, se mencionó que uno de los niños o niñas tenía ecolalia, por el contrario, otro presentaba dificultades en cuanto a la correcta pronunciación de los fonemas. Por lo tanto, cada madre tiene diferente experiencia en relación a las peculiaridades y comportamientos de sus hijos.

4.1.5. Procesos afectivos

En este transcurso de tiempo previo al diagnóstico, las madres experimentaron una serie de emociones ambivalentes. Por un lado, sentían impotencia por no saber qué hacer en momentos donde sus niños y niñas tenían comportamientos desbordantes. Asimismo, sentían incertidumbre y desconocimiento por no saber qué era exactamente lo que tenían. Esto corresponde con lo expuesto por los autores Hidalgo y Salinas (2021), quienes mencionaron que las primeras señales captadas en sus hijos o hijas son estresores que enfrenta la cuidadora debido a un escenario desconocido. Esto significa para las entrevistadas una ruptura en su vivencia como madre, así como también una situación inesperada, ya que tomando en cuenta este periodo de tiempo desde el embarazo, seguidamente el parto y los primeros años de su hijo o hija no hubo complicaciones, ni situaciones en peligro.

Por un lado, en algunas aparecía el sentimiento de esperanza, es decir esperaban que con el paso del tiempo su hijo tuviera la posibilidad de mejorar paulatinamente como, por ejemplo, empezar a hablar. Sin embargo, la frustración en ellas se incrementó porque no encontraban una solución que les asegure que la mejoría sería total. Esto coincide con lo señalado por Ortiz *et al* (2022) quienes mencionan que los cuidadores no se encuentran preparados para asumir un trastorno como es el TEA, pues es una responsabilidad con gran magnitud, pero que es posible que puedan habituarse a los nuevos escenarios sociales y comportamentales de las características TEA, lo que implica que el cuidador ingrese a un proceso de aprendizaje. Esto conduce a pensar que algunas madres podrían no querer asistir a un especialista no solo por la falta de recursos económicos, sino también porque no estaban preparadas para recibir los resultados y afrontar esa situación, ya que sentían temor, angustia y tristeza de existir la posibilidad que su niño o niña tenga el trastorno, debido a que conlleva a que ella y su hijo sean mirados por la sociedad de forma diferente.

Sin embargo, al ver que la situación se convertía en desbordante para ellas y para sus hijos e hijas tomaron finalmente la decisión de asistir a consulta.

4.2. Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA

4.2.1. Procesos cognitivos

Se explora los pensamientos e ideas que surgen en las madres a partir del anuncio del diagnóstico TEA. Muchas de las entrevistadas evocaron su preocupación de que sus hijos e hijas no puedan desarrollar una vida "normal". Es decir, que no puedan ir al colegio, universidad, conseguir trabajo y formar una familia. Es así que el temor gira en torno hacia el logro de la independencia, ya que son conscientes de que ellas no estarán acompañándolos en un futuro. De la misma forma, Sumalavia (2019) alude en su investigación que una de las principales preocupaciones es acerca del futuro incierto de su niño o niña con TEA, ya que en este caso la madre es poco probable que la madre pueda hacerse cargo en la etapa de la adultez. Por ello, surge el temor de que no logren desempeñarse en todas las áreas de su vida. Para las madres este es uno de los pensamientos que surge desde que reciben la noticia del diagnóstico, y que permanece en su día a día, generándoles intranquilidad.

Asimismo, las entrevistadas realizaron atribuciones y expectativas en sus niños y niñas, como el deseo que sentían de que ellos puedan lograr éxitos tanto personales como profesionales. En esa línea, Moreno (2020) indica que en muchos casos las madres reflejan en sus hijos e hijas como sucesores, pero al recibir el diagnóstico, es una situación que le cambia la vida, pierden esa posibilidad, porque lo que esperaban, no será cumplido.

Por otro lado, los testimonios de las entrevistadas exponen que al recibir el diagnóstico pensaron como sus hijos e hijas podrían ser tratados dentro de la sociedad, ya que consideran que muchas de las personas suelen ser muy críticas e incluso llegar a juzgar fuertemente. Es por esto que lo que aparece en ellas es el temor al rechazo y discriminación hacia sus hijos e hijas, dificultándoles entablar relaciones sociales y llevar una vida como cualquier otra persona. Uzátegui (2021) refiere que las madres perciben para estas familias. Por el contrario, también se halló casos de entrevistadas que fueron por una segunda opinión en cuanto al diagnóstico dado, pues tenían la ilusión que los primeros resultados sean erróneos. Con ello, se puede dar cuenta de que las madres atravesaron por un periodo la fase de negación, pues no tenían estrategias de afrontamiento adecuada ante una situación difícil. En ese sentido, Ráudez *et al* (2017) en su estudio expresan que la etapa de negación, y de no aceptar los primeros resultados son

una de las primeras reacciones de los progenitores, pero que en muchos casos suele ser una etapa que se va superando lentamente. Sin embargo, existen madres que rechazan rotundamente el diagnóstico y acreditan que es un comportamiento inadecuado. Esto ocasiona que las madres inconscientemente retrasen el desarrollo de su hijo (a), impidiendo la oportunidad que sus hijos puedan avanzar en las habilidades que padecen de mayor desafío.

4.1.3. Procesos afectivos

En cuanto a los procesos afectivos, se encontró que las madres tuvieron una experiencia emocional impactante al recibir el diagnóstico de sus niños y niñas. La mayoría de ellas manifiestan haberse sentido tristes y deprimidas. De esta forma, Ortiz *et al.* (2022) señalan que el recibir la noticia del diagnóstico ocasiona en las madres un golpe emocional fuerte, lo que lleva a que transiten por un proceso de luto o duelo, caracterizado principalmente por tristeza y frustración. Esto es considerado como una respuesta normal frente a las ilusiones y expectativas que tenían respecto a ser madres, y que ahora las obliga a reajustarse a la realidad que enfrentan. En las entrevistas, algunas manifestaron haber perdido al hijo idealizado, y reconocen que entraron a un proceso de duelo. Esto coincide con lo señalado por Moreno (2020) el autor afirma que cuando una madre recibe el diagnóstico, resulta similar a una pérdida, lo cual está ligada a la idea de un hijo sano, sin limitaciones, por tanto, sus expectativas han sido invadidas por la condición.

Asimismo, el proceso afectivo más resaltante en esta categoría es el sentimiento de culpa que invade a las madres. Por un lado, las entrevistadas expresan sentimiento de culpa, porque sienten que no se cuidaron debidamente durante su embarazo. En esas líneas Sumalavia (2019) refiere que, por lo general al contar con información escasa y no muy clara, esto puede llevar a tener muchas interrogantes, y sobre todo especular las causas del trastorno, lo que supone hacerse sentir culpable por provocar el TEA. Muchos de los profesionales de salud no se toman el tiempo de explicar detalladamente el diagnóstico, generando una brecha con la madre, ocasionando mayor desorientación sobre el TEA.

Por otra parte, las entrevistadas se atribuyeron culpabilidad por no actuar inmediatamente, es decir al ver ciertas características o comportamiento en sus hijos e hijas tardaron en llevarlos a un especialista, esto hubiese sido un gran paso para el avance para ellos. Al respecto, Ortiz *et al.*, (2022) mencionan la importancia de la detección precoz como primer paso de apoyo en el pronóstico y evolución de la condición.

4.3. Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA

4.3.1. Procesos conductuales

Las entrevistadas, al recibir el diagnóstico de TEA, decidieron reorganizar su vida personal, profesional y social. La mayoría de ellas decidieron abandonar sus trabajos totalmente, mientras otras se dedican a trabajar parcialmente o trabajar en horarios flexibles, así también frecuentar amistades o actividades de su interés, con el fin de acompañar a sus hijos e hijas en el proceso de terapia y sus cuidados permanentes. En esa misma línea, Nieto y Zevallos (2022) afirman que las madres al enterarse de la condición, toman la decisión de dedicar más tiempo a sus niños y niñas, dejando planes personales o profesionales; siendo el padre quien se hace responsable de traer el dinero a casa. Por tanto, las madres ponen como prioridad a su hijo/a, ya que se dan cuenta que necesitan cuidados permanentes, limitándose a su espacio personal, muchas veces evadiendo lo que sienten. Esto podría ocasionarles un impacto significativo en su bienestar emocional, llegando a transmitirlo mediante irritabilidad, conductas descontroladas como gritos o llantos.

Es así que se halló que la dinámica familiar también sufre un impacto a raíz del diagnóstico. Debido a las costosas terapias particulares, algunas de las familias se tuvieron que separar, en este caso el padre tuvo que buscar mayores oportunidades laborales fuera del país para poder solventar las terapias de su hija. Esto concuerda con lo que mencionan Hidalgo y Salinas (2021) el estilo de vida cambia, suele suceder que una de la pareja abandone su ciudad para brindar mejor atención de calidad y encontrar mayores oportunidades para su hijo o hija, de modo que se evidencia que la familia utiliza estrategias de resolución.

Por ese motivo, el diagnóstico de un hijo o hija también ocasiona muchas veces una ruptura en la relación conyugal, como se evidenció en las entrevistas. Algunas mencionan estar pasando por una crisis en su matrimonio, debido que ahora pasan mayor tiempo con su hijo dando prioridad a su cuidado y atención, por lo que el tiempo de pareja ha disminuido o ya no existe. Desde ese punto, Sumalavia (2019) menciona en su estudio que los padres con hijos e hijas con TEA manifiestan una baja satisfacción en la relación de pareja, ya que el niño o la niña necesitan cuidados permanentes lo que puede llevar a altos niveles de estrés ocasionando una menor calidad en la relación matrimonial.

Esto nos da a entender definitivamente que un hijo con Trastorno del Espectro autista cambia la vida de la madre, quien es la cuidadora, pero también surgen cambios en la vida de los demás integrantes de la familia, en la manera de interactuar entre cada

uno de ellos, en la rutina y horarios. Así como lo mencionan Ráudez *et al.* (2017) quienes señalan que la existencia de un niño o niña con TEA crea un ambiente angustiante impactante en todos los miembros, lo cual se puede apreciar en las actitudes de los padres, alterando los estilos de vida y la dinámica familiar.

4.3.2. Procesos afectivos

En este punto, los hallazgos fueron en torno a las emociones que han permanecido en las madres desde el diagnóstico hasta la actualidad. Los testimonios dan a conocer el agotamiento mental y físico que padecen, ya que muchas refieren que este agotamiento es a partir del comportamiento o crisis del hijo o hija. Además, las entrevistadas mencionaron no tener tiempo para ellas mismas, para sus actividades propias o hobbies, por lo que no se permiten darse un espacio para canalizar sus emociones, liberarse de las tensiones o preocupaciones; intensificando aún más el desgaste que sienten. En ese sentido, Bagnato y Barboza (2023) manifiestan que el tiempo de cuidado y el tiempo libre no son posibles en las madres cuidadoras, porque la responsabilidad de un hijo o hija con diagnóstico trae consigo una exigencia de energía, de tiempo, de desgaste físico y emocional. En los relatos de las madres se evidencia que cumplen con la responsabilidad de cuidar y brindar todo lo que está al alcance de ellas para que sus niños o niñas puedan progresar.

Asimismo, las madres hacen referencia a emociones ambivalentes como frustración, y al mismo tiempo esperanza por los avances de sus hijos e hijas, ya que estos suelen ser lentos, generando a su vez temor de que no pueda haber mejoras, como por ejemplo que su hija o hijo no pueda comunicarse, interactuar con otras personas o mejorar en las habilidades que necesitan. Tomando en cuenta a Kújan y Huayamave (2022) refieren que las madres al observar avances en sus niños y niñas manifiestan optimismo, pero al mismo tiempo tienen sentimiento de ansiedad e impaciencia al ser estos avances lentos. Además, porque el diagnóstico trae consigo un proceso cíclico, es decir, una continua evaluación e intervención, por lo que las madres saben que la condición nunca desaparecerá.

Es válido que las madres expresen estos sentimientos y probablemente puedan a su vez tener ciertos cuestionamientos, pero es importante que puedan comprender y tener acceso a fuentes confiables donde se explique que las terapias implican procesos repetitivos, y en muchas ocasiones estancamientos, por lo que los progresos no serán continuos ni breves. Asimismo, según los autores Nieto y Zevallos (2022), los terapeutas deben orientar a las madres sobre el tratamiento porque favorecerá a la evolución del niño

o niña. Por tanto, las madres al conocer sobre ello, podrán experimentar otras emociones relacionadas con la alegría o felicidad por los pequeños logros de su hijo o hija.

Asimismo, algunas madres mencionaron padecer de alteración psicológica previo a quedar embarazadas. El diagnóstico del TEA y las características propias del trastorno hacen que estas alteraciones psicológicas que tienen las madres se intensifiquen aún más. De esta manera, Ortiz *et al.* (2022) expone la actitud y afrontamiento de la cuidadora puede mejorar en los avances de su hijo o hija, por ello los autores indican la importancia de la psicoterapia para las madres, un espacio de apoyo emocional y de adquisición de estrategias para la autorregulación emocional con el objetivo de afrontar situaciones difíciles la condición del TEA.

4.3.3. Contexto educativo

Se evidenció que las entrevistadas experimentan grandes desafíos en cuanto al contexto educativo. La mayoría de ellas atraviesan situaciones de discriminación en instituciones educativas, esto debido a que no permiten que puedan acceder a una educación justa e inclusiva, lo que provoca en ellas sentimientos de desánimo y dolor. Desde el punto de vista de Nieto y Zevallos (2022), la inclusión de los niños y niñas con TEA, impacta significativamente en las madres, ya que el logro o el fallo de este afecta en el bienestar emocional de la cuidadora. Suelen atravesar situaciones complejas por la falta de acceso a la educación de calidad para sus hijos e hijas.

Asimismo, se señaló en los hallazgos que existen nidos y colegios que se declaran que tienen política inclusiva, pero no manejan las prácticas de inclusión ni la preparación adecuada para atender las necesidades en este trastorno. Esto concuerda con lo señalado por Nieto y Zevallos (2022) quienes mencionan en su estudio que las madres pasan por experiencias desagradables en relación con el personal del centro educativo, ya que no cuentan con las estrategias ni el conocimiento adecuado para trabajar con niños y niñas con TEA. Esto limita las habilidades y capacidades de ellos, ya que, en muchos casos, no se brinda una educación de calidad, por lo que no se realizan actividades, materiales o evaluaciones adaptadas de acuerdo a su forma de aprendizaje. Es muy crucial realizar adaptaciones curriculares, pues como se conoce el autismo no se presenta de la misma manera para todos los niños y niñas. La diversidad de maneras en las que puede manifestarse el TEA es variable, encontramos niños y niñas con dificultades en: 1. la comunicación: Retraso de lenguaje expresivo, puede que no emita ninguna palabra, así también dificultades para captar receptivamente, lo que puede presentar ecolalias y dificultades en la comprensión de la información o mensaje que proporciona la otra

persona. 2. dificultades en la interacción social y comportamiento: puede tener dificultades para realizar expresiones faciales o entender la de otros, ausencia de juego simbólico, sensibilidad sensorial o ser intolerante a los cambios (Moreno, 2020).

4.3.4. Contexto sociocultural

En los hallazgos relacionados con el contexto sociocultural, se evidenció que las madres entrevistadas han vivido experiencias difíciles en su vida cotidiana junto a sus hijos e hijas. De esta manera, ellas han recibido comentarios tanto de personas desconocidas como de su círculo cercano, siendo estas críticas hacia su rol como madre, por la manera de comportarse de sus hijos o hijas en los diferentes lugares de la comunidad, y por el trastorno mismo. A raíz de esto, han sentido frustración por la falta de empatía, vergüenza por recibir miradas de otras personas, incomprendidas porque la sociedad no conoce sobre el trastorno y lo que implica día a día tener un hijo o hija con TEA. Este tipo de situaciones influye que tengan la percepción de que las están discriminando, a ellas y a sus hijos e hijas. Es así que Ráudez *et al* (2017) mencionan que el desconocimiento que existe a nivel social sobre el TEA ocasiona discriminación, dado que desde esa desinformación se transmiten comentarios equivocados vinculados a que los niños y niñas con este trastorno son malcriados, suelen reaccionar de forma agresiva y la manera de comportarse o comunicarse esta fuera de la normalidad. Por tanto, estas experiencias influyen que las madres intensifiquen su preocupación y angustia sobre el futuro de sus hijos dentro de la sociedad. Estas acciones posiblemente generan que tomen la decisión de aislarse socialmente para evitar situaciones discriminatorias.

Estas discriminaciones también se han dado dentro del ámbito familiar, según las entrevistadas, manifiestan haber percibido rechazo en su círculo cercano, causándoles dolor y no teniendo soporte emocional. Sumalavia (2019) menciona la importancia de las redes de apoyo para la madre, puesto que, si se percibe apoyo social y familiar, el proceso del diagnóstico reduce significativamente el impacto en ellas y a la vez disminuye los niveles de estrés, generando bienestar en las madres.

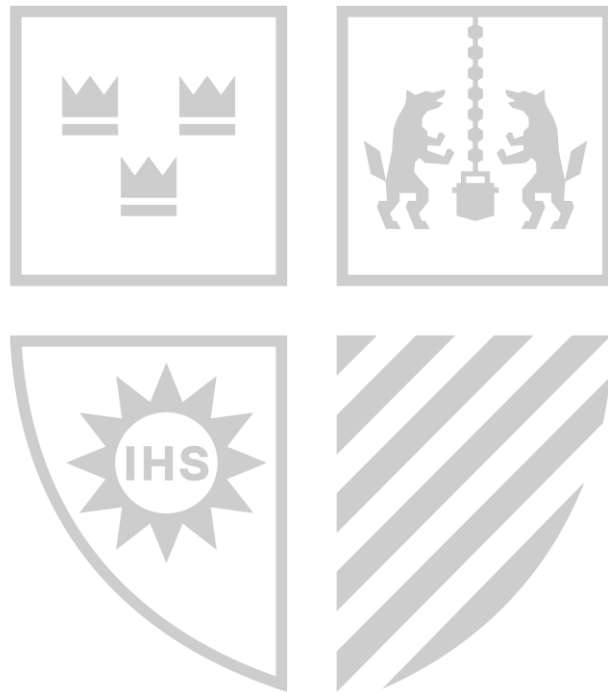
Finalmente, los hallazgos evidencian que las madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista atraviesan un proceso emocional complejo que inicia con la confusión y el temor ante las primeras señales, continúa con sentimientos de negación, tristeza y culpa tras recibir el diagnóstico, y se transforma luego en aceptación y fortaleza a lo largo del tiempo. Este recorrido implica una reestructuración profunda de su proyecto de vida, de sus vínculos familiares y de su bienestar emocional, afectado también por la falta de información, los desafíos educativos y la escasa empatía social.

CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos realizados en la investigación se presenta las siguientes conclusiones:

- Antes del diagnóstico, las madres carecían de conocimiento y de información suficiente sobre el TEA. Algunas recurrieron a páginas de procedencia dudosa, lo que les proporcionó información confusa y desalentadora. Posteriormente, durante el desarrollo de sus hijos e hijas, identificaron manifestaciones que consideraron alarmantes y que no correspondían a la etapa evolutiva de sus hijos. Como consecuencia de estas características atípicas, las madres experimentaron emociones como preocupación, miedo e impotencia, tanto por no comprender lo que sucedía como por no poder calmar las crisis de sus hijos e hijas.
- Durante el proceso relacionado con el diagnóstico, las madres experimentaron diversas emociones, entre las que predominaban el miedo, la preocupación y la incertidumbre. Estos sentimientos estuvieron estrechamente vinculados a sus pensamientos sobre el futuro y la independencia de sus hijos e hijas, dado que eran conscientes de que no podrían estar presentes de manera permanente en sus vidas. Asimismo, surgieron inquietudes sobre cómo serían tratados sus hijos e hijas en el entorno social, manifestando temor al rechazo y la discriminación. De manera concomitante, algunas madres asumieron sentimientos de culpa y responsabilidad en relación con el diagnóstico de sus hijos e hijas.
- Actualmente, frente al diagnóstico, las madres mencionan que han modificado su rutina diaria, incluyendo la reducción de horas de trabajo, la suspensión temporal o definitiva de su empleo y cambios en la convivencia con sus parejas, entre otras actividades. Asimismo, permanecen emociones como tristeza, cansancio, frustración en relación a las manifestaciones de sus hijos/as, las crisis,

las constantes asistencias a terapia, los avances y retrocesos de sus niños/as. Adicionalmente, las madres han atravesado por experiencias de discriminación y rechazo a nivel familiar, en centros educativos y en la sociedad, lo que genera en ellas sentirse juzgadas e incomprendidas.



RECOMENDACIONES

Con respecto a los resultados obtenidos, se propone las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda realizar futuras investigaciones en base a los tres niveles de apoyo del Trastorno del Espectro Autista según el DSM – V, las cuales son: El Nivel 1: Requiere apoyo, el Nivel 2: Requieren mucho apoyo, el Nivel 3: Requiere apoyo muy significativo. Debido a que las experiencias de las madres pueden variar según el nivel que se encuentre su hijo o hija.
- Se recomienda en futuras investigaciones incluir la variable de redes de apoyo con el fin de conocer diferentes experiencias de las madres, y como está variable implica en la vida de cada una de ellas ante el diagnóstico del hijo o hija con TEA.
- Es recomendable que desde la salud pública y/o privada puedan crear y fomentar espacios de acompañamiento a madres con hijos (as) con autismo, donde puedan sentirse escuchadas, y también puedan expresar sus emociones, así como compartir sus experiencias, pues de esta manera la madre al tener contención emocional podrá favorecer en hacer frente al proceso del diagnóstico.
- Sensibilizar y psicoeducar a la comunidad peruana sobre el trastorno del Espectro Autista, con el objetivo de luchar contra la exclusión social y promover espacios de inclusión, comprensión y empatía sobre las vivencias de estas madres, y lo que implica tener bajo el cuidado a una persona con este trastorno del neurodesarrollo.

LIMITACIONES

En cuanto a las limitaciones, se presenta las dificultades influyeron durante el desarrollo de la investigación.

- Una de las limitaciones fue el acceso a la muestra, ya que la población al ser madres que están bajo el cuidado de sus hijos e hijas, durante el día se enfocan en varias actividades como las terapias, su trabajo, entre otras. Esto ocasiona que tuvieran tiempo reducido para la entrevista, por lo que se propuso realizar al finalizar el día mediante la plataforma zoom, de esta manera se adaptó al tiempo de las madres entrevistadas.
- Otra limitación encontrada fue la información de antecedentes referente a la población de interés de este estudio. Se encuentran mayormente estudios referentes a las personas quienes presentan TEA, pero no existen muchas investigaciones y/o los estudios no se encuentran actualizados sobre la experiencia emocional de las cuidadoras y madres de familia. Sin embargo, las investigaciones consideradas se tomaron en cuenta, ya que tienen información valiosa que enriquece a este estudio.
- Además, al realizar ciertas preguntas algunas de las madres se mostraban emotivas, recordando dichos acontecimientos que pasaron con sus hijos e hijas. Y, al ser una entrevista virtual impidió generar un ambiente más cálido donde el lenguaje verbal y no verbal refuerzan la escucha activa hacia la madre y el interés genuino por su experiencia de vida. Por tal motivo, cuando se vio conveniente dar espacio de unos minutos a las entrevistadas para que puedan expresar en ese momento su emoción y luego retomar la entrevista en el momento pertinente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agudelo, J., Bedoya, J., & Osorio, D. (2016). Ser mujer: entre la maternidad y la identidad. *Revista Poiésis*, (31), pp. 306-313.
- Aguirre, J. (2020) *Emociones y Maternidad. La educación emocional en la mejora del bienestar en madres recientes*. [Proyecto de fin de Posgrado] Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Aliaga, C. (2023). *Características conductuales de los niños con trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID – 19*. [tesis de pregrado]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima.
- American Psychiatric Association. (2014). *Trastorno del espectro autista*. En *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5.^a ed.). Editorial American Psychiatric Association.
- Ángeles, A. (2003). *Experiencia emocional del trabajo con pacientes con cáncer terminal en un grupo de psicólogos* [tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Ángeles, M., & Cruz, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), pp. 215-230.
- Arboleda, J. (2000). Mi proyecto de vida, relatos autobiográficos y toma de decisiones. *Revista Teoría y Praxis Investigativa*, 6(1), pp. 27-34.
- Ardila, A., Trujillo, M., & Wilches, N. (2008). Teorías Explicativas del Autismo. Una revisión Teórica. Universidad de la Sabana.
- Arias, J; Villasís M., & Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Revista Alergia México*, 63 (2), pp. 201-206.
- Atanacio, I. (2023). *Modelos de intervención temprana en niños con trastorno espectro autista* [tesis de licenciatura]. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima.
- 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, Lima.

- Autism Speaks (2020). *Manual para los primeros 100 días para familias con niños pequeños recién diagnosticados de autismo*. Autism Speaks. Recuperado de <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/toolkit-pdf/manual-de-los-100-dias.pdf>
- Ávila, B., Ortiz, C., & Valenzuela, K. (2020). *Mujeres y Autismo: Representaciones Sociales sobre la Maternidad de Mujeres-Madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista* [tesis de licenciatura]. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Santiago de Chile.
- Ayllón, T., & Azrin, N. H. (1974). *Economía de fichas: Un sistema motivacional para la terapia y la rehabilitación*. Trillas.
- Bagnato, M., & Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), pp. 46 - 60.
- Balbuena, F. (2009). Una revisión del autismo desde el psicoanálisis. *Revista electrónica de Psicoterapia: Clínica e investigación relacional*, 3(1), pp. 184-199.
- Barra, E. (1987). El desarrollo moral: una introducción a la teoría de Kohlberg. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 19 (1), pp. 7-18.
- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas: Un estudio comparativo* [tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica Argentina, Argentina.
- Bericat, E. (2012). Emociones. *Sociopedia*, pp. 1-13.
- Bernal, A., Flores, A., & Popoca, E. (2022). *El Sentido de la Maternidad: La experiencia de Madres con Hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista* [tesis de licenciatura]. Universidad Autónoma Metropolitana, Ciudad de México.
- Bettelheim, B. (1972). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. Estados Unidos: Free Press.
- Bleger, J. (1973). *Psicología de la conducta*. Paidós.
- Bleuler, E. (1960). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. International Universities Press.
- Boix, C. (2007). *Educación para ser feliz: una propuesta de educación emocional*. Editorial Grupo Planeta.
- Bonfim, T., Ciccone, B., Frari, S., Teston, E., Marchetti, M., & Do Nascimento, F. (2023). Asistencia a familias de niños con Trastornos del Espectro Autista: percepciones del equipo multidisciplinario. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 31.
- Bonilla, M., y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *CCAP*, 15(1), pp. 19-29.

- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063o3
- Brazelton, B., & Cramer, B. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Paidós.
- Buendía, S. (2023). *Experiencias emocionales de los niños durante la pandemia del COVID-19* [tesis de Licenciatura]. Universidad de Lima, Lima.
- Bueno, A., Cárdenas, M., Pastor, M., & Silva, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista Enfermería Herediana*, 5(1), pp. 26-36.
- Cadena, P., Rendón, R., Aguilar, J., Salinas, E, de la Cruz, F., & Sangerman, D (2017). Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas*, 8(7), pp. 1603-1617.
- Cajibioy, I., Sevilla, E., Diaz, F., & Menjura, M. (2014). Contexto educativo... encuentros y desencuentros de la diversidad. *Plumilla educativa*, 14(2), pp. 258-273.
- Cala, O., Licourt, D., & Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(1), pp. 157-178.
- Calderón, L., Congote, C., Richard, S., Sierra, S., & Vélez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *Revista CES Psicología*, 5(1), pp. 77-90.
- Campo, L. (2009). Características del desarrollo cognitivo y del lenguaje en niños de edad preescolar. *Psicogente*, 12(22), pp. 341-351.
- Carrascón, C. (2016). *Señales de alerta de los trastornos del espectro autista*. Ediciones Lúa.
- Castelló, M. (2006). Vivencia emocional en el embarazo, parto y puerperio. XI Congreso Nacional de la Asociación Española de Matronas I Congreso de la Asociación Profesional de Matronas del Principado de Asturias (APROMAP): “La matrona clave en la salud de la mujer”. Oviedo, Asturias.
- Castilla del Pino, C. (2001). *Teoría de los sentimientos: Ensayo*. Tusquetz.
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), pp. 164-167.
- Cinta, M., & Almeida, N. (2016). El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la atención temprana. *Revista chilena de neuropsicología*, 11(2), pp.34-39.

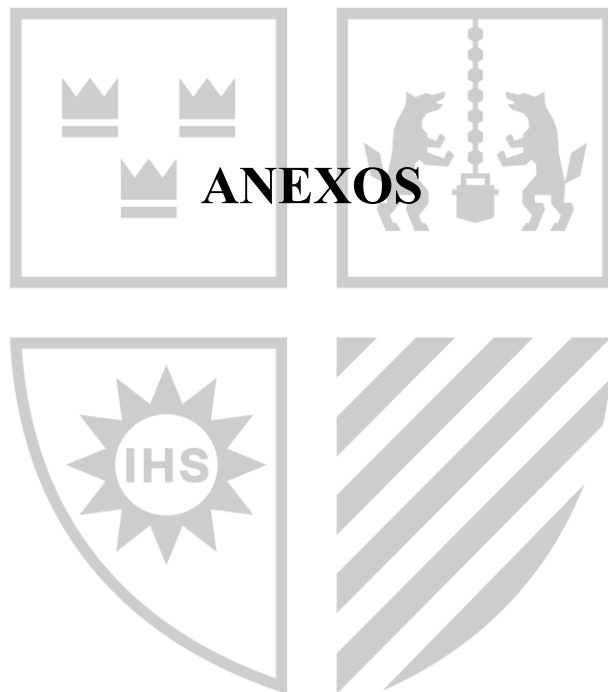
- Comín, M. (2022). El trastorno del espectro autista [TEA]: del DSM-5 al psicoanálisis. *Intercambios, papeles de psicoanálisis*, (49), pp. 7-32.
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS] (2018).
- Crespo, F., & Sarango, P. (2024). *Eficacia de la terapia cognitivo conductual frente a la Equinoterapia en niños con autismo* [tesis de licenciatura]. Universidad Católica de Cuenca, Cuenca.
- Dedios, M. (2011). *Experiencia emocional de un grupo de psicólogos en el trabajo con personas psicóticas* [tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Defensoría del Pueblo. (2023, 31 de marzo). *Defensoría del Pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano*. Recuperado de <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-que-las-personas-autistas-principalmente-mujeres-enfrentan-barreras-para-acceder-al-diagnostico-temprano/>
- Denzin, K. (1984). *On understanding emotion*. Jossey-Bass.
- Erikson, E. H. (1956). *The stages of development of the ego*. En M. Riegel y W. P. H. (Eds.), *The development of the ego*.
- Estrada, M. (2020). *Representaciones maternas en madres de niños con autismo* [tesis de licenciatura]. Universidad Antonio Ruiz de Montoya, Lima.
- Fernández, E. & Jiménez, M. (2010). Psicología de la emoción. En E. García, B. García, M. Jiménez, D. Martín, & F. (ed), *Psicología de la emoción*. Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Fernández, J. (2016). *El enfoque cualitativo*. Metodologías de la Investigación.
- Fernández, P. (2000). *La afectividad colectiva*. Taurus.
- Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Gantiva, C & Camacho, K. (2016). Características de la respuesta emocional generada por las palabras: un estudio experimental desde la emoción y la motivación. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 10(2), pp. 55-62.
- García C., Solovieva, Y., & Quintanar, L. (2020). Evaluación e intervención Neuropsicológica en un caso de Trastorno del Espectro Autista (TEA) severo. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 13 (2), pp. 99-111.
- Gutiérrez, A. y Ruiz, E. (2020) "Mi hijo es autista": normalidad y maternidades diferentes. Una aproximación antropológica a las dimensiones sociales del autismo. *Revista de Antropología*, 75(2).

- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Interamericana.
- Hidalgo, J. y Salinas, M. (2021). Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista [tesis de licenciatura]. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas, Lima.
- Hikal, W. (2023). Erik Erikson y el desarrollo psicosocial deficiente como camino a las conductas antisociales y criminales. *Alternativas psicología*, 50, pp. 108-137.
- Jara, C. (2015). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista* [tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Johnson, M. (2023). *Experiencia Emocional en el cónyuge de pacientes oncológicos* [tesis de licenciatura]. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas, Lima.
- Kohlberg, L. (1982). *Moral stages and moralizations*. Edition: Moral development and behavior. Trad. Cast, *Infancia y Aprendizaje*, 20, pp. 33-51.
- Kuján, M., & Huayamave, S. (2022). *Impacto psicológico en padres, por el diagnóstico temprano de trastorno del espectro autista en sus hijos* [tesis de licenciatura]. Universidad Guayaquil, Guayaquil.
- Lanchero, M., Pérez, M., & Flórez, P. (2021). Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad. *Teknos revista científica*, 21(1), pp. 46-54.
- Loayza, R. (2023). *Casas vacías*, de Brenda Navarro: Maternidad no normativa”. *Revista Estudios Feministas, Florianópolis*, 31(3), pp. 1-12.
- Magallanes, Y., Donayre, J., Gallegos, W., & Maldonado, H. (2021). El lenguaje en el contexto socio cultural, desde la perspectiva de Lev Vygotsky. *CIEG, Revista Arbitrada Del Centro De Investigación y Estudios Gerenciales*, (51), pp. 25-35.
- Malher, M. (1952). Autistic and Symbiotic Infantile. On child psychosis and schizophrenia. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, pp. 286-305.
- Ministerio de Salud. (2020, 3 de abril). Resolución Ministerial n° 166 – 2020 EF [Documento técnico] Orientaciones para el cuidado integral de la salud mental de las personas con trastorno del espectro autista. En *Diario Oficial El Peruano*. Lima. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/466166-166-2020-minsa>
- Moree, B., & Thompson, D. (2009). Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: Modification trends. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, pp. 346–354.
- Moreno, D. (2020). *Proceso de duelo parental ante el diagnóstico del Espectro Autista* [tesis de licenciatura]. Universidad Nacional Autónoma de México, Uruapan.

- Mozos, A., López, M., Cruz, M., & Herrero, T. (2010). *El juego infantil y su metodología*. McGraw-Hill Ciclos Formativos.
- Najár, O., Morales, E., & Castillo, M. (2024). Procesos afectivos de los maestros con gestión del conocimiento y herramientas web. *XIKUA Boletín Científico de la Escuela Superior de Tlahuelilpan*, 12, pp. 117-128.
- NEURATH, Otto. (1936). *International picture language: The first rules of ISOTYPE*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & Co., Ltd.
- Nieto Olazabal, C. y Zevallos Flores, A.R. (2022). *Expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista* [tesis de licenciatura]. Universidad de Lima, Lima.
- Obregón N., Armenta, C., Arari, D. y Ortiz, R. (2020). Maternidad cuestionada. *Revista de Psicología*, 19(1), pp. 104-119.
- Opazo, R. (1984). Cognición y afecto en terapia conductual. *Revista de Análisis del Comportamiento*, 2(2), pp. 213-248.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista: Informe de la Secretaría*. 67.^a. Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Ortiz, C., Ramos, L., & Sanchez, A. (2022). *Implicaciones en la vida emocional de un cuidador de personas con TEA*. [Trabajo de pre grado]. Universidad Cooperativa De Colombia, Bogotá.
- Palmero, F., Carpi, A., Gómez, C., Guerrero, C., & Muñoz, C. (2005). Motivación y cognición: desarrollos teóricos. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción* 8(20-21), pp. 2-52.
- Palomo, A. (1989). *Laurence Kohlberg: Teoría y práctica del desarrollo moral en la escuela*. RIFOP: Revista interuniversitaria de formación del profesorado: continuación de la antigua. *Revista de Escuelas Normales*, (4), pp. 79-90.
- Paluszny, M., (1991). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Papalia, D. E. (2012). *Desarrollo humano* (12^a ed.). McGraw-Hill Interamericana.
- Paricio, R., & Polo, C. (2020). Maternidad e identidad materna: deconstrucción terapéutica de narrativas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 40(138), pp. 33-54.
- Patton, M. (2011). *Developmental evaluation: applying complexity concepts to enhance innovation and use*. Guilford Press.

- Peralta, G. (2015). *El autismo desde dos enfoques: Modelo médico y modelo psicoanalítico* [tesis de licenciatura]. Universidad Autónoma del Estado de México, México.
- Pérez, C., & Ruíz, Y. (2022). Evaluación neuropsicológica en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(5), pp. 502-511.
- Pérez, K. (2021). Evaluación e intervención en niños preescolares con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Eduscientia. Divulgación de la Ciencia Educativa*, 4(8), pp. 125-133.
- Piaget, J. (1968). *Six Psychological Studies*. Vintage Books.
- Ráudez, L., Rizo, L., & Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*. 21 (6).
- Reeve, J. (1992). *Understanding motivation and emotion*. Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En Rivière, A. & Martos, J. (Comp.), *Autismo: El niño pequeño con autismo* (pp. 7-22). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Salazar y Quispe (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, Arequipa.
- Salcedo, D., López, J., Fuentes, B. & Salcedo, D., (2022). La percepción sensorial, la cognición, la interactividad y las tecnologías de información y comunicación (TIC) en los procesos de aprendizaje. *RECIAMUC*, 6(2), pp. 388-395.
- Salter, A. (1949). *Conditioned reflex therapy: the direct approach to the reconstruction of personality*. Farrar, Strauss and Giroux.
- Sánchez, N. (2019). *Sensación y percepción: una revisión conceptual*. Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia. DOI: <https://doi.org/10.16925/gcnc.11>
- Sen, E. y Yurtserver, S. (2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12(4), pp. 237-251.
- Stern, D. (1995). *The motherhood constellation. A unified view of parent-infant psychotherapy*. Basic Books.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padre e hijos*. Paidós.
- Strongman, K. (1996). *The Psychology of emotion. Theories of emotion in perspective*. Wiley & Sons.

- Sumalavia, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista* [tesis de licenciatura]. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas, Lima.
- Terán, D. (2014). *Análisis comparativo de las teorías del desarrollo cognoscitivo de Jean Piaget en etapa preoperacional y del desarrollo psicosocial de Erik Erikson en iniciativa vs. culpa* [tesis de doctoral]. Universidad Internacional SEK, Quito.
- Trejos, N., Rubiales, J., & García, L. (2023). Estrategias conductuales en niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista: una revisión sistemática. *Actualidades en Psicología*, 37(134), pp. 17-39.
- Tustin, F. (1995). *Autism and Childhood Psychosis*. Routledge.
- Uzátegui, R. (2021). *Experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos con trastorno del espectro autista* [tesis de licenciatura] Universidad San Ignacio de la Loyola, Lima.
- Ventura, M. (2002). Procesos emocionales y afectivos. *Pensamiento psicológico*, (1), pp. 11-24.
- Woolfolk, A. (2006). La obra de Erikson. En M. Pérez (Comp.), *Desarrollo de los Adolescentes III. Identidad y Relaciones Sociales* (pp. 29-44). Centros de Integración Juvenil.
- Zambrana, N. (2008). Desarrollo y crecimiento de la niñez: Un enfoque integrado. *Alcanza*. Retrieved. March, 15.
- Zuluaga, T., Delgado, A., Zuluaga, J., Aguirre, L., Sánchez, J., Salamanca, L., Restrepo, L., Naranjo, C., Orrego, M. & Giraldo, L. (2023). Perfil cognitivo y social en niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Quaderns de psicologia*, 25(1).



ANEXO N° 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

- Pseudónimo:

- Edad:

- Estado civil:

- Lugar de procedencia:

- Lugar de residencia:

- Nivel Educativo:

- ¿Cuántos hijos tiene?:

- ¿A qué se dedica?:

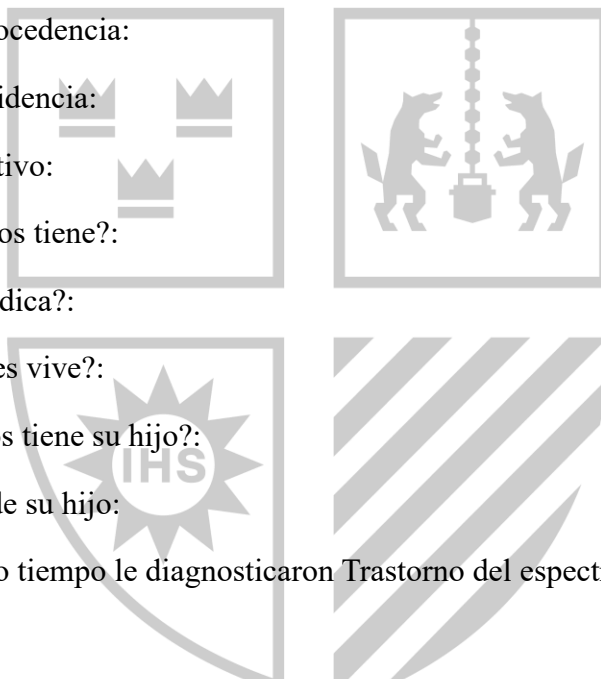
- ¿Con quién/es vive?:

-¿Cuántos años tiene su hijo?:

-Escolaridad de su hijo:

- ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron Trastorno del espectro autista a su hijo?:

- ¿Recibe algún tipo de tratamiento (médico, farmacológico, psicológico, etc.)?:



ANEXO N° 2: GUÍA DE ENTREVISTA

Presentación de la investigadora
Presentación del consentimiento informado
Pregunta de familiarización

- Cuéntame sobre tu experiencia de ser madre

Tema 1: Experiencia emocional previa al diagnóstico

¿Cómo era tu vida diaria antes de ser madre?

- ¿Hubo algo que captó tu atención y te hizo pensar sobre el desarrollo de tu hijo?
- ¿Identificaste algunas conductas que te llamaron la atención?
- ¿Cómo te sentías frente a las manifestaciones de tu hijo?
- Me podría explicar, o me podría decir ¿qué entiende por el trastorno del espectro autista?

Tema 2: Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico

Ante el diagnóstico del TEA ¿Qué pensamientos aparecieron en usted?

- Durante el proceso de asimilación del diagnóstico, ¿Qué acciones realizó? ¿Cómo tomaste el diagnóstico? ¿Cómo te sentiste frente a este diagnóstico?

Tema 3: Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA

¿Qué cambios ha hecho en su vida a raíz de este diagnóstico? ¿Cómo suele ser su vida diaria con su hijo?

- ¿Qué desafíos has enfrentado desde que te enteraste del diagnóstico de TEA? ¿Recuerdas alguna situación en específico que me podrías comentar?
- ¿Cuál es tu experiencia frente a la educación escolar para niños con este tipo de diagnóstico?
- Respecto al entorno social, ¿cómo es tu experiencia con los demás al ser madre de un niño TEA? Cuéntame una experiencia.

Agradecimiento y despedida.

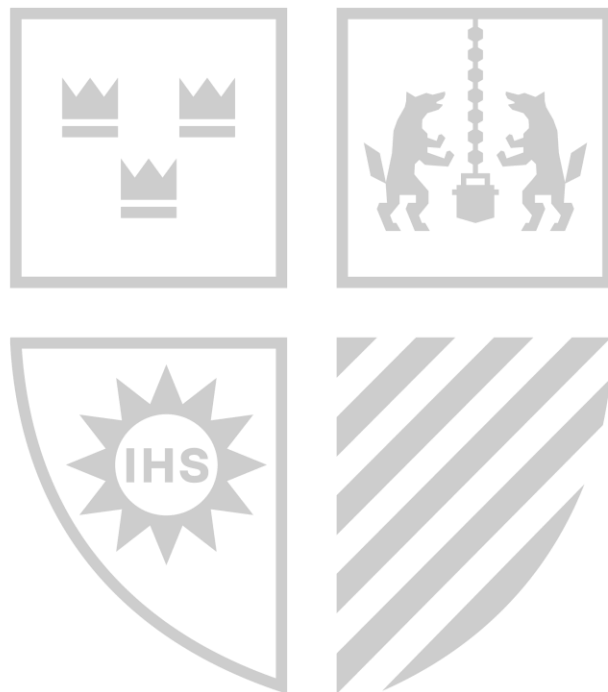
ANEXO N° 3: LIBRO DE TEMAS Y CÓDIGOS

Objetivo: Conocer la experiencia emocional de las madres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. La información obtenida a partir de las entrevistas fue analizada por medio del análisis temático, siendo organizada en un sistema de temas y subtemas.

Tema 1: Experiencia emocional previa al diagnóstico	
1.1 Proyecto de vida	Refiere a las metas, sueños, planes que tenía previo a ser madre.
1.2 Percepción	Refiere a la noción o conocimiento que la madre tenía sobre el trastorno del espectro autista antes de llevar a su hijo a un especialista.
1.3 Manifestaciones o señales de alerta	Refiere a las conductas que observaron y que la llevaron a identificar características peculiares en su hijo.
1.4 Procesos conductuales	Refiere a las conductas que observaron y que la llevaron a identificar características peculiares en su hijo.
1.5 Procesos afectivos	Hace referencia a la experiencia de sus emociones frente a las características de su hijo antes de recibir el diagnóstico.
Tema 2: Experiencia emocional en el proceso frente al diagnóstico TEA	
2.1 Procesos cognitivos	Refiere a las ideas o creencias que manifestó al recibir el diagnóstico.
2.2 Procesos conductuales	Hace referencia a los actos inmediatos o a corto plazo que realizó al recibir el diagnóstico de su hijo.
2.3 Procesos afectivos	Refiere a las manifestaciones de sus emociones al recibir el diagnóstico de su hijo.
Tema 3: Experiencia emocional actual frente al diagnóstico TEA	
3.1 Procesos conductuales	Refiere a los actos, actividades de la vida diaria que tiene luego de recibir el diagnóstico de su hijo.
3.2 Procesos afectivos	Hace referencia a las emociones que ha manifestado desde que recibió el diagnóstico y que se han mantenido permanentes en su día a día.
3.3 Contexto educativo	Se considera la falta de oportunidades y exigencias para ingresar a la educación inicial. Asimismo, las acciones que tienen las instituciones educativas ante las necesidades de un niño con TEA.

3.4 Contexto sociocultural	Hace referencia al conocimiento y comprensión del entorno social hacia la madre ante el diagnóstico TEA de su hijo. Además, involucra las costumbres, normas y creencias de la comunidad donde la madre pertenece.
----------------------------	--

Fuente: Elaboración propia



ANEXO N° 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Soy Bianca Valdivia Pino, estudiante de la carrera profesional de Psicología de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya (UARM). En la actualidad, me encuentro realizando un proyecto de investigación para mi tesis titulada: “Experiencia Emocional en madres con hijos (as) diagnosticados con trastorno del espectro autista en Lima Metropolitana”, con el objetivo de conocer la experiencia emocional de las madres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Por este motivo, solicito su colaboración para participar en esta entrevista. La sesión será grabada en audio para posteriormente transcribir y analizar con exactitud sus respuestas, cambiando todos aquellos datos que puedan revelar tu identidad; y una vez finalizada la transcripción de la entrevista, dicho material será eliminado.

Asimismo, tu aportación en el estudio es voluntaria y eres libre de hacer preguntas sobre el proceso en cualquier momento y cuenta con la posibilidad de dejar de participar en la entrevista en el momento en el que usted desee, sin que esto implicase algún problema.

Para cualquier consulta sobre su participación puede contactarse con:

- Autora de la tesis: Bianca Valdivia Pino (bianca.valdivia@uarm.pe)
- Asesora de la tesis: Lic. Claudia Armas Nuñez CPsP 49267 (claudia.arms@uarm.pe)

Le agradezco su amable participación

Nombre y firma del participante

Nombre de la investigadora