

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Experiencias subjetivas de maternidad en madres de niños
con TEA en edad preescolar

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en
Psicología que presenta:

Flavia Chuquillanqui Salvatierra

Asesora:

Patricia Susana Bárrig Jó


Lima, 2025

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Patricia Susana Bárrig Jό, docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora de la tesis titulada *Experiencias subjetivas de maternidad en madres de niños con TEA en edad preescolar*, de la autora *FLAVIA CHUQUILLANQUI SALVATIERRA*, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 11%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 10/08/2025.
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: San Miguel, 10 de agosto del 2025.

Apellidos y nombres de la asesora: Bárrig Jό, Patricia Susana	
DNI: 09391905	Firma 
ORCID: 0000-0003-4685-5760	



Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias de madres primerizas con hijos/as con TEA que se encuentren en la etapa preescolar en Lima Metropolitana. Se realizó una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, y se empleó el análisis temático para encontrar patrones de experiencias en las madres entrevistadas. Se entrevistó a 7 madres de niños/as con TEA de entre 3 y 5 años de edad. Los resultados fueron divididos en seis ejes temáticos: Primeras señales y duelo al confirmar TEA en sus hijos/as, preocupaciones por la vida futura del hijo/a, desafíos y ajustes en la maternidad de un niño/a con TEA, interacciones madre-hijo/a, satisfacciones, logros y aprendizajes, y redes de apoyo y contención en la maternidad. Se encontró que las experiencias de maternidad involucran procesos que atraviesan desde el dolor, pasando por la aceptación y perseverancia en el cuidado y atención al hijo/a. Expresan tener preocupaciones y desafíos que las llevan a realizar ajustes en su vida diaria, como también interacciones que les generan satisfacción. Enfatiza la importancia de las redes de soporte como parte de su experiencia.

Palabras clave: maternidad, trastorno del espectro autista, experiencias subjetivas, estudio fenomenológico

Abstract

The purpose of this study was to explore the experiences of first-time mothers of preschool-aged children diagnosed with ASD in Metropolitan Lima. A qualitative study with a phenomenological approach was conducted, using thematic analysis to identify patterns in their experiences. Seven mothers of children with ASD, aged 3 to 5 years were interviewed. Results were organized into six thematic axes: First signs and grief upon confirming their child's ASD, concerns about the child's future, challenges and adjustments, mother-child interactions, satisfactions, achievements, and learning, and support and containment networks in motherhood. Findings show that their experiences involve processes from pain to acceptance and perseverance in caring for their child. Mothers express concerns and challenges that lead them to adjustments in their daily lives, as well as interactions that bring them satisfaction. They emphasize the importance of support networks as part of their experience.

Keywords: motherhood, autism spectrum disorder, subjective experiences, phenomenological study

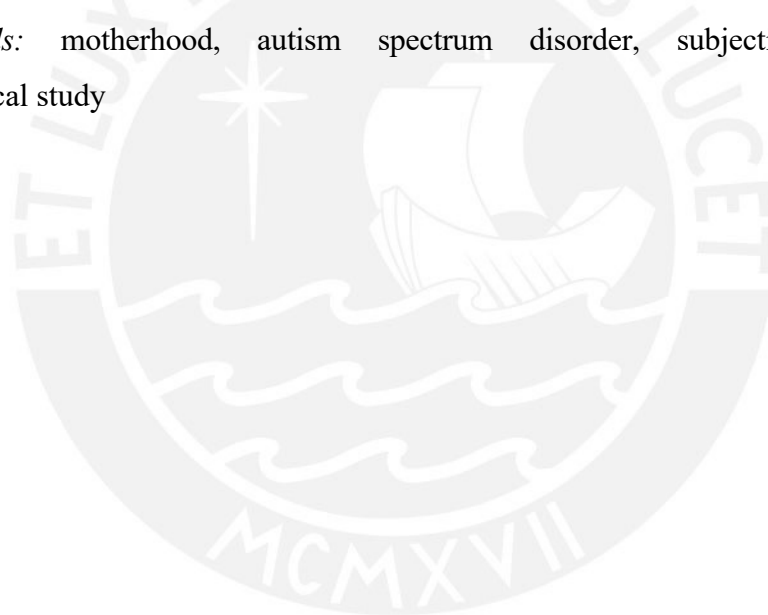


Tabla de contenido

Introducción	1
Método	8
Participantes	8
Técnicas de recolección de la información	9
Procedimiento	10
Análisis de la información	11
Resultados y Discusión	12
Primeras señales y duelo al confirmar TEA en su hijo, hija	12
Preocupaciones por la vida a futuro del hijo, o hija, con TEA	16
Desafíos y ajustes en la maternidad de un niño o niña con TEA	19
Interacciones madre-hijo	22
Satisfacciones, logros y aprendizaje en la maternidad	25
Redes de apoyo y contención en la maternidad	27
Conclusiones	31
Referencias	34
Apéndice A: Consentimiento informado	45
Apéndice B: Protocolo de contención	46
Apéndice C: Ficha de datos sociodemográficos	47
Apéndice D: Guía de entrevista	49

Introducción

En los últimos años, las cifras epidemiológicas sobre la prevalencia de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) muestran una tendencia creciente a nivel mundial. Una revisión sistemática en 34 países encontró que 1 de cada 100 niños/as ha sido diagnosticado con autismo (Zeidan et al., 2022). En Estados Unidos, en el 2022, 1 de cada 31 menores de 8 años tuvo el diagnóstico de TEA, de acuerdo con el Centro de Control de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2025). Aun cuando el incremento en la prevalencia se debe a la ocurrencia de un mayor número de casos, este aumento podría estar relacionado a los cambios en los criterios diagnósticos, la mayor concientización sobre el autismo y mejoras en las herramientas de detección del TEA, lo que reflejaría una identificación del trastorno a una edad más temprana (Salari et al., 2022; Zeidan et al., 2022).

A nivel nacional, en el Perú, el incremento en la prevalencia del TEA también se hace evidente con un aumento en las inscripciones de las personas con este trastorno. En el 2012, según la Encuesta Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS), el 3.4% de los hogares tenía un miembro con alguna limitación para relacionarse con otros por sus sentimientos, emociones o conductas, incluyendo a personas con TEA (Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS], 2019). En el 2016 hubo 588 inscripciones, 873 en el 2017 y 819 en el 2018 respectivamente. En el 2018, el 2.06% (4,528) de las personas con discapacidad estaban diagnosticadas con TEA, cifra que aumentó al 3% (9,630) en abril del 2022 (CONADIS, 2022). En general, las inscripciones de las personas con TEA muestran un aumento desde el 2012 hasta el 2022, con la mayor concentración registrada en Lima Metropolitana (59%), seguida de Callao (7%). Según el grupo de edad, el 32.6% corresponde a niños/as de entre 6 y 11 años, seguido por un 2.8% en los infantes de 3 a 5 años. Si bien estas son las cifras oficiales, existe un subregistro por casos no reportados o por falta de acceso a servicios para un diagnóstico oportuno, por lo que no representarían la real extensión de la prevalencia del TEA en el país (Defensoría del Pueblo, 2023).

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la comunicación e interacción social, y por la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de conducta, actividades e intereses (American Psychiatric Association [APA], 2013). Esto suele afectar la capacidad para desempeñarse en la escuela, el trabajo, entre otras áreas de la vida (National Institute of Mental Health [NIH], 2022). Además, el TEA suele presentarse junto a otras condiciones neurológicas, tales como el TDAH, epilepsia, ansiedad o depresión (APA, 2013). El término *spectro* se emplea para reconocer la amplia variabilidad en la

manifestación de los síntomas y características en cada persona. Los grados de TEA abarcan desde el grado 1, donde la persona requiere un menor apoyo para desenvolverse en su entorno, grado 2 si necesita ayuda notable, y grado 3 si requiere un apoyo significativo (APA, 2013). Si bien las manifestaciones del trastorno persisten toda la vida, los servicios y terapias pueden mejorar la capacidad de funcionamiento de las personas con TEA (NIH, 2022).

El proceso diagnóstico es complejo debido a la forma en que se expresan sus manifestaciones clínicas. Al no existir un biomarcador que confirme el trastorno, el diagnóstico es netamente clínico y comportamental de acuerdo con la frecuencia, variedad e intensidad de las características. En ese sentido, los padres de un niño/a con TEA podrían tardar en identificar señales, como retrasos en el lenguaje, al no conocer y/o entender los síntomas (Hyman et al., 2019). El rango de edad promedio del diagnóstico es entre los 4 y 5 años, aunque puede realizarse desde los 18 meses de edad. En el segundo año de vida, los síntomas que caracterizan al TEA pueden distinguirse del desarrollo típico y de otras condiciones del neurodesarrollo (Zeidan et al., 2022), siendo este momento cuando los padres suelen informar sus primeras preocupaciones a los profesionales de la salud (Lord et al., 2018). Un diagnóstico precoz permitiría una intervención temprana, la cual incluye estrategias para fomentar la autonomía y atender las dificultades de lenguaje y cognitivas, así como otros desafíos particulares del niño/a (Clark et al., 2018).

Si bien la sintomatología del TEA varía en cada niño/a, existen criterios diagnósticos que permiten su identificación. En primer lugar, se manifiestan dificultades en la comunicación e interacción social, que incluyen complicaciones al iniciar o mantener conversaciones, escaso contacto visual, ausencia de respuesta al nombre y formas atípicas de acercamiento social (CDC, 2022; Hervás Zúñiga & Maraver García, 2020; NIH, 2022). En segundo lugar, pueden observarse patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. Estos incluyen movimientos motores estereotipados, ecolalias o repetición de palabras y frases, así como intereses intensos hacia temas específicos. Suelen presentar restricciones por la hipo o hiperreactividad a estímulos sensoriales como la luz, sonidos o temperaturas; además de una marcada inflexibilidad cognitiva manifestada en la dificultad para enfrentar cambios en la rutina, transiciones y rituales en la vida cotidiana. Si bien estas características pueden representar desafíos en la vida diaria, también se asocian con fortalezas significativas. Pueden mostrar facilidad para aprender información específica con profundidad y recordarla durante largos períodos, lo que refleja una destacada memoria visual y auditiva (APA, 2013; Hervás Zúñiga & Maraver García, 2020; Lord et al., 2018; NIH, 2022).

Las características del TEA, y las demandas que implican para el entorno familiar, pueden tener un impacto significativo en el bienestar de sus cuidadores. Diversos estudios han evidenciado que presentan mayores niveles de ansiedad, depresión, estrés y una menor calidad de vida en comparación a los cuidadores de niños/as con un neurodesarrollo típico o con otros trastornos como el TDAH y el síndrome de Down (Bonis, 2016; Pastor-Cerezuela et al., 2021). Esta diferencia se atribuye a las conductas desafiantes e irritabilidad frecuentes en el TEA. Por ello, la capacidad de los padres para comunicar información a los profesionales encargados de la intervención e, incluso, su capacidad para comprender e integrar la información médica recibida, puede verse afectada. Además, aquellos cuidadores muy estresados podrían dejar de asistir a las terapias y evitar conversaciones sobre el diagnóstico del niño/a (Reed et al., 2016).

Si bien la participación de los cuidadores en la crianza es un componente significativo a lo largo de la vida de los niños/as con TEA, esta es particularmente importante en la etapa preescolar, que abarca entre los 3 y 5 años (CDC, 2021), edades en las que suele establecerse la intervención temprana para atender las necesidades del hijo/a e iniciarse la asistencia a centros educativos (Hyman et al., 2019). Es en este contexto en el que se pueden observar dificultades para interactuar, socializar, comunicarse, adaptarse a las normas, e integrarse al juego con sus pares (Hervás Zúñiga & Maraver García, 2020). Así también, suelen presentar más problemas emocionales y conductuales en comparación a sus compañeros de la misma edad, por lo que el cuidado y atención de los cuidadores es fundamental para asegurar su adaptación y desarrollo óptimo.

Aunque el cuidado de los niños/as con TEA representa un desafío para las familias, las madres son quienes suelen asumir el rol principal en la crianza. Tienden a tener una mayor participación que los padres en las sesiones de terapia y son quienes juegan con sus hijos/as de forma más activa (Sharabi & Marom-Golan, 2018), además de experimentar un mayor sentido de responsabilidad. En esta línea, son menos propensas a estar empleadas a tiempo completo, al asumir el acompañamiento de los hijos/as como tarea principal (Foody et al., 2015). Esta situación es aún más desafiante en contextos donde los servicios de apoyo son escasos (Acharya & Sharma, 2021; Durkin et al., 2015), como en el Perú (Defensoría del Pueblo, 2021). En el contexto peruano, se ha reportado que las madres de niños/as con TEA son quienes mayoritariamente renuncian a sus trabajos para dedicar más tiempo al cuidado de sus hijos/as (Bueno-Hernández et al., 2012), y quienes experimentan niveles más altos de estrés clínico (Periche & Pantoja, 2024). Un estudio realizado en Brasil indica que las madres solteras, desempleadas, con ingresos familiares bajos y con más de un hijo diagnosticado, tienden a presentar una calidad de vida más baja, particularmente cuando el ingreso no supera los dos

sueldos mínimos (Maia et al., 2024). No obstante, una investigación desarrollada en Perú sugiere que independientemente del nivel socioeconómico, las madres enfrentan dificultades para acceder a servicios adecuados (Asencio, 2023).

Ahora bien, la maternidad es un proceso dinámico en construcción, deconstrucción y búsqueda de sentido (Cáceres-Manrique et al., 2014), que abarca desde las sospechas de embarazo, la gestación y el nacimiento, hasta posteriores cuidados y acompañamiento del niño/a en su formación como persona. De acuerdo a Stern (1985), el mundo mental de la madre es subjetivo e imaginativo sobre las representaciones del futuro bebé, que comprende las experiencias maternas, fantasías, esperanzas, temores, sueños, recuerdos de su propia infancia, su propio modelo parental, entre otros. Asimismo, tras el nacimiento, la madre atraviesa por un proceso de redefinición de la identidad y experimenta una readaptación de modelos sobre sí misma como mujer, madre, esposa, profesional, hija, entre otros. En ese sentido, se modifica la relación que la mujer tiene consigo misma y con los demás, teniendo vivencias distintivas de la maternidad (Miller, 2005).

Así como las características del TEA son particulares, las experiencias de maternidad de las madres también lo son. Estas vivencias pueden verse influenciadas por factores contextuales como el nivel educativo, la situación económica, el estado civil, el acceso a servicios de salud mental y la disponibilidad de redes de apoyo social, los cuales inciden en la manera en que estas madres experimentan y significan su maternidad (Dias et al., 2025; Gao & Drani, 2025). Desde una mirada fenomenológica, hay múltiples realidades que son constituidas desde percepciones y significados que los individuos le brindan a su propia experiencia; es decir, cada persona tiene una experiencia única e irrepetible sobre un determinado fenómeno (Pacheco & Fossa, 2022). Así, se estudia a las personas como unidades totales y lo realmente importante no es cómo es la realidad, sino cómo la persona la percibe (Zumalabe, 1990). De acuerdo con Merleau-Ponty (1993), el fenómeno no se da en la interioridad misma de la persona, sino en la interacción con el mundo; en la experiencia vivida por ella y la significación que esta tiene en un momento determinado (Treviño, 2007). En ese sentido, las vivencias de las madres con sus hijas/os, parejas, familias, y ellas mismas, son consideradas como experiencias subjetivas de maternidad.

Las experiencias de maternidad de madres con niños/as con TEA han sido estudiadas en diversas investigaciones. Uno de los hallazgos frecuentes es que las expectativas sobre el niño/a ideal y deseado, construidas durante el embarazo, no suelen satisfacerse al recibir el diagnóstico de TEA (Marcheti et al., 2008). En consecuencia, muchas madres reportan haber experimentado sentimientos de tristeza, desilusión, inferioridad y rabia, además de dificultades

para comprender la situación vivida y afrontar el duelo por la pérdida del hijo imaginado (Acharya & Sharma, 2021; Asmare et al., 2023; Marcheti et al., 2008). Además, Bobadilla (2024) señala que las madres manifestaron que aceptar el diagnóstico fue un “reto”, y que el mayor impacto percibido fue el duelo por la vida que esperaban para sus hijos/as y familias. Más aún, algunas madres consideran que el diagnóstico afectó su capacidad de mantener la esperanza de seguir adelante. En el Perú, las madres perciben la asimilación del diagnóstico como un proceso de dos etapas: primero, enfrentan dificultades al interpretar el diagnóstico desde una mirada patologizante; posteriormente, logran resignificarlo como un reto emocional que las impulsa a tomar acciones concretas para apoyar a sus hijos (Estrada, 2020).

En un estudio en Grecia, las madres manifestaron que no comprendían adecuadamente las necesidades de desarrollo ni las demandas conductuales de sus hijos. Así, el diagnóstico de TEA fue experimentado con sentimientos de frustración y preocupación por el futuro (Papadopoulos, 2021), además de desesperación ante la naturaleza incurable del trastorno, culpa por creer que algo realizado por ellas pudo haberlo causado, y disonancia al notar que la experiencia de crianza no coincidía con la que imaginaron (Gobrial, 2018). Incluso, algunas madres expresaron haber revivido los detalles del momento del parto para identificar qué podría haber causado el autismo, buscando formas de culparse a sí mismas (Hsu et al., 2015).

En las investigaciones, las madres también expresan sentirse incapaces de mantener la vida que tenían previo a la llegada de su hijo/a. De hecho, indican que, además de sus responsabilidades diarias, asumieron como rol principal brindar y coordinar el cuidado del niño/a con TEA (Marcheti et al., 2008). En esta línea, varias madres tuvieron que renunciar a sus trabajos para poder cuidar de sus hijos/as (Gobrial, 2018), y señalaron que los problemas conductuales y las demandas asociadas al TEA generaron cambios en sus rutinas, lo cual vinculan con consecuencias negativas para su salud y su capacidad para atender las necesidades de sus hijos/as (Papadopoulos, 2021). Sumado a esto, describen que las constantes búsquedas de terapias, así como otros aspectos de la vida diaria, envuelven en gran medida sus experiencias de maternidad (Nicholas et al., 2016).

Considerando los síntomas característicos de los niños/as con TEA, los estudios señalan que las madres suelen sentir miedo de asistir a reuniones sociales con sus hijos/as, pues se anticipan a los distintos retos que eventos como estos podrían presentar (Marcheti et al., 2008; Papadopoulos, 2021). Asimismo, reportan enfrentar el rechazo de otras personas hacia las características de sus hijos/as, incluyendo miradas y comentarios negativos. Si bien compartir el diagnóstico les permitió explicar la conducta de sus hijos/as, algunas madres percibieron un

menor apoyo social y emocional, además de críticas hacia las conductas relacionadas con el TEA (Marcheti et al., 2008; Nicholas et al., 2016; Papadopoulos, 2021).

Ante situaciones de rechazo, las madres expresaron sentir dolor y tristeza. De hecho, señalaron que estos eventos suelen estar relacionados a las dificultades que presentan sus hijos/as para expresarse y comunicarse con los demás, lo que puede generar actitudes de rechazo y discriminación por parte de sus compañeros (Hsu et al., 2015; Montecino et al., 2021). Consecuentemente, las madres consideran que integrar a sus hijos/as a la vida cotidiana representa un desafío constante (Montecino et al., 2021). Existe evidencia de que, al reconocer por primera vez que su hijo/a con TEA no viviría la vida como otros/as, algunas madres experimentan una pérdida de sentido.

En esta línea, percibieron que la transición de la niñez a la adolescencia les generaba ansiedad, independientemente de la edad del niño/a (Papadopoulos, 2021). En otros estudios, expresaron sentir preocupación e incertidumbre frente a la capacidad limitada de sus hijos/as para afrontar situaciones sociales complejas y alcanzar una vida independiente, lo que incluye oportunidades laborales, condiciones adecuadas de vida y la futura posibilidad de adaptarse con éxito a la edad adulta (Navot et al., 2017; Papadopoulos, 2021). En ese sentido, uno de los aspectos más valorado por las madres en sus hijos/as son los avances en las relaciones sociales con sus pares, puesto que, al tener vidas *fusionadas*, dicha independencia social representaría una oportunidad para que ellas puedan reintegrarse a la sociedad (Hsu et al., 2015).

Adicionalmente, un estudio realizado en Canadá señaló que las madres manifestaron preocupación por la insuficiencia de los servicios de salud (Nicholas et al., 2016). Si bien buscan apoyo por parte de los profesionales de la salud para cuidar de sus hijos/as, perciben que estas no son fácilmente accesibles (Marcheti et al., 2008). Asimismo, informaron experimentar dificultades financieras debido a la frecuencia y costo de las intervenciones, terapias de lenguaje y educación especial privada, que suelen estar disponibles en clínicas privadas (Gobrial, 2018). Esta situación se agrava cuando solo un miembro de la familia genera ingresos, los cuales son mayormente invertidos en servicios y terapias (Acharya & Sharma, 2021).

Finalmente, en otros estudios se menciona que, tras un proceso de aceptación, comienzan a percibir las características de sus hijos/as como únicas en lugar de patológicas. Con el tiempo, logran aceptarse como madres de un hijo/a con TEA y empiezan a participar en actividades sociales, como salidas a centros comerciales y restaurantes con sus familias por breves períodos de tiempo, gradualmente aumentando la frecuencia (Furrukh & Anjum, 2020). Así también, las madres resaltan sus propias fortalezas en la crianza, y concluyen que el TEA

no es un ‘trastorno’, sino una singularidad que les permitió crecer personalmente en aspectos como la gestión de tiempo, finanzas, desarrollo de paciencia, sensibilidad y capacidad de apreciar lo sencillo (Navot et al., 2017; Nicholas et al., 2015). Además, otras madres reportaron sentir que, en general, se habían vuelto menos críticas con los demás (Acharya & Sharma, 2021). En el Perú, se encontró que perciben esta experiencia para ser “aprendices”, adquirir habilidades y usar estrategias de afrontamiento para acompañar a sus hijos/as (Estrada, 2020).

Dada la creciente prevalencia de casos de autismo en el Perú (CONADIS, 2022) y la escasa información sobre las vivencias de las madres de niñas/os con TEA, se evidencia la importancia de abordar las experiencias de maternidad en el contexto peruano. A partir de lo expuesto, la presente investigación planteó como objetivo general conocer las experiencias de madres con hijos/as con TEA que se encuentren en la etapa preescolar en Lima Metropolitana. Esto se realizó desde un enfoque cualitativo que permitió analizar, describir y profundizar en las experiencias y significados de la maternidad desde las propias madres. Es decir, se tuvo acceso a los procesos subjetivos con los cuales se construye el conocimiento teórico sobre las experiencias de maternidad a partir de la información obtenida.

El diseño fenomenológico facilitó hallar patrones o creencias compartidas de una población particular e ingresar al mundo subjetivo conformado por las experiencias, sentimientos, emociones, percepciones y recuerdos de las participantes pues se buscó conocer el significado de sus experiencias a través de la interpretación (Braun & Clarke, 2012; Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

Método

Participantes

La muestra de estudio estuvo compuesta por siete madres con hijos/a con diagnóstico oficial de TEA en edad preescolar, entre 3 y 5 años, que residían en Lima Metropolitana. Se consideraron como criterios de inclusión que las madres tuvieran un solo hijo/a, y que convivieran con el padre del niño/a. Además, se estableció como criterio de exclusión que las participantes no presentaran algún diagnóstico psiquiátrico (p.ej., depresión o ansiedad), según su propio autorreporte, en tanto esto podría influir en sus experiencias y hacerlas más demandantes al resto de la muestra.

Las entrevistadas tenían entre 30-35 años, estaban casadas o convivían con el padre del hijo/a y tenían hijos/a diagnosticados con TEA en grado 1 o 2. En la siguiente tabla se presentan las características de las participantes de manera sintetizada:

Tabla 1

Características sociodemográficas de las participantes

Participante	Edad	Estado civil	Sexo del hijo/a	Edad del hijo/a	Grado de TEA	Nivel educativo	Ocupación
Úrsula	31	Casada	Varón	4	2	Superior completa	Administradora
Doménica	33	Casada	Varón	4	1	Superior completa	Contadora
Teresa	35	Conviviente	Varón	3	2	Superior completa	Trabajadora del hogar
Fiorella	33	Casada	Varón	4	1	Superior completa	Ejecutiva comercial
Cindy	30	Conviviente	Varón	4	2	Superior incompleta	Independiente
Silvia	34	Casada	Mujer	3	2	Superior completa	Trabajadora del hogar
Selene	34	Casada	Varón	5	2	Superior completa	Independiente

La conformación de la muestra se realizó mediante muestreo por conveniencia, pues la convocatoria fue hecha en un grupo de *Facebook*, en el que se publicó un afiche con toda la información pertinente como criterios de inclusión, objetivo de la entrevista y duración, para que las interesadas que contaran con disponibilidad llenaran un formulario. En esta línea, la cantidad de participantes fue determinada mediante el criterio de saturación de la información

mientras se realizaron las entrevistas, cuando la información recogida se veía repetida (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

En cuanto a los aspectos éticos, se tuvo un consentimiento informado (ver Apéndice A) que incluyó el objetivo del estudio y resaltó aspectos como la participación voluntaria y anónima. También, se solicitó el permiso de las participantes para grabar las entrevistas y se les informó sobre la confidencialidad de la información compartida y las grabaciones, las cuales fueron usadas únicamente para propósitos del estudio y eliminadas a su término. Se tuvo un plan de contención por si en la entrevista alguna madre se movilizaba al responder las preguntas (ver Apéndice B).

Técnicas de recolección de la información

En primer lugar, para identificar las características de las participantes y verificar si se cumplían con los criterios de inclusión, se empleó una ficha de datos sociodemográficos (ver Apéndice C). Esta incluyó la edad, nivel educativo, ocupación, personas con quienes reside, y la ocupación del padre. Asimismo, dado que el criterio de exclusión fue que las madres no tengan un diagnóstico psiquiátrico, se incluyó una pregunta sobre ello.

En segundo lugar, se empleó la técnica de entrevista una a una, la cual consiste en una conversación con el propósito de descubrir y comprender las experiencias, sentimientos, percepciones y pensamientos de las entrevistadas (Creswell & Poth, 2018). Así, se comprende la realidad de la percepción de las participantes y cómo describen el fenómeno estudiado, en este caso, sus experiencias de maternidad con un hijo/a en edad preescolar con TEA. Asimismo, se centra en el pasado, presente y especialmente en la experiencia esencial de las participantes. Esta técnica favoreció el cumplimiento del objetivo de la investigación en tanto se pudieron explorar las experiencias de maternidad desde el diseño fenomenológico planteado, que, a su vez, permitió ingresar al mundo subjetivo conformado por las experiencias, percepciones y recuerdos, y conocer el significado que brindan las madres a sus experiencias mediante la interpretación (Duque & Aristizábal Díaz-Granados, 2019).

La entrevista semiestructurada tuvo aproximadamente una hora de duración. Para ello, se utilizó una guía con preguntas basadas en las temáticas a abordar identificados en estudios previos sobre las experiencias de maternidad en madres de niños/as con autismo (ver Apéndice D). Esta estuvo dividida en cinco ejes temáticos: expectativas de la maternidad, reconocimiento del TEA, desafíos de la maternidad, experiencias positivas de la maternidad, y percepción de la maternidad en la actualidad. Dependiendo del proceso de entrevista de cada participante y de sus respectivas respuestas, se hicieron preguntas de seguimiento a las respuestas

proporcionadas. Se contó con una serie de preguntas sobre los datos de la entrevistada para corroborar algunos criterios de exclusión y tener mayor conocimiento sobre la participante.

La modalidad escogida para realizar las entrevistas desde el inicio fue virtual, pues a pesar de que las entrevistas presenciales preservan una riqueza en el encuentro cara a cara, las entrevistas virtuales resultan ser de gran utilidad y otorgan facilidades en cuanto a la disponibilidad de horarios y comodidad para las entrevistadas y la investigadora. Si bien se presentaron imprevistos en la modalidad virtual y dificultades en la calidad de la información grabada, se tomaron medidas de prevención tales como consultarles a las madres sobre la calidad de su conexión a internet, así como si es que contaban con un espacio seguro y privado donde pudieran brindar la entrevista para evitar que otras personas puedan estar cerca.

Como proceso de validación para garantizar la pertinencia de la guía de entrevista, se llevó a cabo una revisión de expertas y un piloto con una persona con características similares a las de la población de interés. En cuanto a la revisión de expertas, se colocaron las preguntas de la guía de la entrevista en un formato que se compartió con tres expertas, quienes calificaron cada pregunta en base a la pregunta de estudio y sus objetivos. Para ello, se utilizó una escala del 1 al 5 en donde se calificaron los criterios de pertinencia de la pregunta con el objetivo de estudio, coherencia entre la pregunta y el objetivo de cada una, apertura, claridad de estas y la fluidez de la guía en general.

Procedimiento

La convocatoria fue realizada por medio de la red social *Facebook*. Se publicó un afiche en un grupo de padres de niños/as con TEA en Perú, que incluía información relevante sobre el estudio como el objetivo, criterios de inclusión, duración de la entrevista y un enlace a un formulario con la ficha de datos. Quienes estaban interesadas en participar, llenaron la ficha de datos sociodemográficos en *Google Forms* que incluyó el consentimiento informado, datos sociodemográficos de la participante y corroboraron los datos que servirán como criterios de inclusión o exclusión. Posteriormente, a partir de su respuesta, en caso de ser positiva, se procedió a coordinar la fecha y hora de entrevista por *WhatsApp*.

Respecto a las entrevistas, fueron semiestructuradas y se hicieron preguntas que indagaron en las experiencias de maternidad. Estas se realizaron de forma virtual con la investigadora por medio de la aplicación *Zoom*, por lo que previamente se le solicitó que se encuentre en un lugar con conexión apropiada a internet, silencioso y libre de distracciones en la medida de lo posible. En los casos en los que la entrevista se vio interrumpida de manera considerable, se le ofreció a la entrevistada pausar la entrevista, o reprogramarla si lo consideraba más pertinente. Posteriormente, se realizaron las transcripciones de las grabaciones

de las entrevistas, cuidando en todo momento la confidencialidad de la información, manteniendo el anonimato de las entrevistadas en la transcripción mediante un pseudónimo. Una vez que se concluyó el estudio, luego del análisis y redacción de resultados, se indicó que se realizaría la devolución oral virtual de los resultados generales a las participantes de manera grupal, con el fin de asegurar la credibilidad de la información.

Análisis de la información

El análisis temático fue empleado para el procesamiento de la información recolectada. Dicho análisis se basó en la identificación de patrones, encontrados a partir de la exploración de los datos recolectados. Así, se posibilitó la detección de temáticas que fueron importantes para el análisis, en concordancia con el tema de investigación y lo que se distingue como más relevante en la información recogida (Braun & Clarke, 2012; Joffe, 2012; Willig, 2013). Dado que el diseño fue de carácter fenomenológico, el cual está basado en la experiencia subjetiva de los casos, se realizó un análisis temático. Primeramente, se transcribieron las respuestas de las participantes manualmente a partir de la grabación de audio recolectada en las entrevistas para realizar la codificación. En este paso, se identificaron las ideas principales sobre la información brindada en los distintos ejemplos dados por las madres sobre sus vivencias. Luego, se analizaron cada declaración con el fin de identificar los enunciados más relevantes sobre cada idea manifestada por las participantes. Finalmente, en la fase de área temática, se organizaron las codificaciones de acuerdo con su similitud o afinidad con el fin de proponer un eje temático que englobaba dichas codificaciones en una creencia general (Joffe, 2012; Willig, 2013). En esta línea, la información fue trabajada manualmente y ordenada de acuerdo con su similitud con códigos establecidos y consensuados con dos co-codificadoras.

Ahora bien, para garantizar el cumplimiento de criterios de rigor como la transparencia, se reconoció que la investigadora contaba con experiencia previa tanto académica como laboral en intervención temprana para niños/as con TEA, lo que pudo generar expectativas sobre las respuestas de las participantes o sobre los temas a priorizar. Por ello, se reflexionó de manera constante sobre la posicionalidad, identificando posibles sesgos y su influencia en la interpretación de los datos. Finalmente, para asegurar la credibilidad, el proceso de análisis se realizó con la supervisión de la asesora de tesis y de dos co-codificadoras, además de incluir citas textuales de las entrevistas para sustentar la interpretación y los temas identificados.

Resultados y Discusión

A continuación, se presentan los temas obtenidos tras el análisis de las entrevistas realizadas para explorar las experiencias subjetivas de madres con hijos/as preescolares con TEA en Lima Metropolitana. En estas, se encontraron seis temas que evidencian patrones o creencias compartidas entre las madres: Primeras señales y duelo al confirmar TEA en sus hijos/as, preocupaciones por la vida futura del hijo/a, desafíos y ajustes en la maternidad de un niño/a con TEA, interacciones madre-hijo, satisfacciones, logros y aprendizajes, y redes de apoyo y contención en la maternidad.

Primeras señales y duelo al confirmar TEA en su hijo, hija

Las madres primerizas notaron atrasos y comportamientos peculiares en sus hijos/as, lo que las llevó a buscar información acerca de las conductas observadas. Al persistir los síntomas, consultaron con especialistas, quienes luego de un periodo de evaluación, les dieron el diagnóstico. En este momento es que las madres refieren haber atravesado por un duelo, experimentado disonancia entre sus expectativas y la realidad, pensamientos y sentimientos de culpabilidad hasta que, finalmente, se reconoce y acepta el diagnóstico de TEA.

Primeras señales, búsqueda de información y diagnóstico

Las madres identificaron señales de un desarrollo atípico en sus hijos/as cuando tenían entre 6 y 11 meses de edad. Por un lado, algunas observaron que los menores no cumplían con los hitos del desarrollo esperados para su edad, de acuerdo a lo que tenían como referencia por nociones o experiencias previas de cuidado. Las señales que sugirieron un desarrollo atípico fueron principalmente la ausencia de comunicación verbal, movimientos repetitivos y sensibilidad auditiva. Esta identificación inicial coincide con lo reportado por madres con hijos/as con TEA en otros contextos (Acharya & Sharma, 2021; Gobrial, 2018):

Yo veía actitudes, cosas que no parecían correctas. Mi hijo no se sentaba, tenía que sentarse a los 6 meses, él ya tenía 11 meses y seguía sin sentarse, se movía, ya no sonreía como antes. Pero pasaron los meses, vimos que había datos que él no cumplía y yo dije “a mi hijo le está pasando algo” (Cindy, madre de niño de 4 años).

Por otro lado, otras madres, al ser primerizas y no tener referencias previas de cuidado, notaron estas particularidades al comparar a sus hijos/as con otros niños/as que conocían o veían en redes sociales. Estas experiencias se asimilan a lo encontrado únicamente en otro estudio (Kawakami et al., 2023), lo cual podría ser una particularidad de reconocer los signos del TEA en época de pandemia:

Creo que un padre se da cuenta que, no voy a decir que algo no es normal, pero si ves al niño de una amiga, como era época de pandemia, subían fotos haciendo actividades, y veía que sus niños hacían una cosa, respondían al nombre. De todas maneras, un padre se da cuenta (Doménica, madre de niño de 4 años).

Generalmente, se identifican comportamientos característicos del TEA cuando los niños/as empiezan a asistir al nido y enfrentan desafíos en la comunicación o socialización en dicho ambiente (Hervás Zúñiga & Maraver García, 2020; Hyman et al., 2019). No obstante, los hijos/as de las entrevistadas nacieron o crecieron durante la pandemia por COVID-19, lo cual podría explicar que detecten las señales al comparar a sus hijos/as con otros niños/as en actividades al aire libre como parques o con los que veían en redes sociales.

Ante las señales de alerta, las madres buscaron información para entender a qué se podrían deber dichos comportamiento o diferencias en el desarrollo de sus hijos/as, recurriendo a fuentes como el internet o a sus propios padres (Acharya & Sharma, 2021):

Entonces yo decía "Acá pasa algo". Comencé a buscar y a leer los signos de alerta en los niños pequeños, fui volviéndome un poco más observadora, fui viendo todos estos signos y entonces comencé yo misma a deducir ¿qué podía ser? ¿podría estar dentro del espectro autista? (Úrsula, madre de niño de 3 años).

Todas comentaron volverse más observadoras y atentas con los comportamientos de sus hijos/as, reconociendo la posibilidad de que se tratara de un TEA, y acudiendo a servicios profesionales para evaluación y diagnóstico.

Experiencias, reacciones emocionales y duelo propio ante confirmación del diagnóstico

Frente al diagnóstico de TEA, las madres atravesaron por un duelo. Este puede entenderse como una *pérdida no finita*, una experiencia de pérdida que persiste en el tiempo al implicar una ruptura con las expectativas previas, sin la ausencia física del ser querido (Bruce & Schultz, 2001). En este caso, no hay una muerte física, sino una fractura del ideal construido sobre sus hijos/as y la maternidad, lo que incluye la pérdida del niño/a sano/a con quien vivieron y la vida que imaginaban para ellos/as antes de considerar la posibilidad de un diagnóstico (Fernández-Alcántara et al., 2016; Bravo-Benítez et al., 2019). Las entrevistadas resaltaron que afrontaron una *lucha interna* al saber que sus hijos/as tenían TEA:

Cuando la psicóloga me confirma lo que yo también había visto, obviamente es una lucha interna porque tú no quieres que tu hijo tenga nada. Tú quieres que sea un niño común y corriente como los demás y entonces que te digan esto... (sollozos) Bueno, a mí me afectó mucho, mucho, mucho, demasiado (Úrsula, madre de niño de 4 años).

Desde la perspectiva del duelo, esta vivencia genera un impacto emocional más doloroso que el duelo por fallecimiento, debido a la falta de predictibilidad, imprevisibilidad del futuro y la necesidad de reconstruir expectativas, vínculos y el rol materno (Neimeyer, 2000; Fernández-Alcántara et al., 2016). Por tanto, la experiencia activa una crisis de significado, en la que las madres deben resignificar lo que implica ser madre de un niño/a con TEA.

Esta disonancia entre lo imaginado y la realidad supone despedirse del ‘proyecto de vida’ que habían planificado para sus hijos/as, incluyendo aquellos hitos del desarrollo considerados ‘normales’ o socialmente esperados (Fernández-Alcántara et al., 2016; Harwood et al., 2007): *“Es como una muerte a la ilusión que tienes como madre porque deseas ciertas cosas para tu hijo. (...) Ir al fútbol, al colegio, a la piscina, que haga amigos. Cosas que hace un niño y no iba a ser así”* (Cindy, madre de niño de 4 años).

El dolor al confirmar el diagnóstico pudo ser aún más intenso al ser madres primerizas. Según Morse y Steger (2019), los padres tienen expectativas y sueños que dan sentido a su existencia. Por ello, el duelo por el que atraviesan podría explicarse no solo por la pérdida del niño/a con desarrollo típico que imaginaban o tuvieron antes de la aparición de síntomas, sino también por la experiencia que anhelaban para sus propias vidas. En esta línea, las madres describieron sentir tristeza al pensar que tendrían experiencias diferentes a las imaginadas, o que sentían que carecerían de una conexión íntima con sus hijos/as:

Para mí fue chocante. Yo verla y llorar, porque la experiencia que tengo yo y mi hija, ¿Qué le hago apreciar? (...) Saber que no iba a poder enseñarle a apreciar el mar, los atardeceres. (...) Cuando me enteré pensé que iba a estar siempre en otro mundo, en otra, que no iba a tener una conexión con ella mejor dicho” (Silvia, madre de niña de 3 años).

De esta manera, las madres atravesaron por un proceso de reformulación de expectativas al notar que la relación con sus hijos/as sería distinta y menos dinámica a la que esperaban, lo cual les generaba una profunda tristeza (Navot et al., 2017). Así, experimentaron una pérdida simbólica al tener que despedirse del vínculo madre-hijo/a que habían imaginado (Bravo-Benítez et al., 2019). Sumado a ello, las entrevistadas también expresaron haber sentido angustia y tristeza ante lo desconocido, pues no habían escuchado sobre el TEA: *“Me dijo la neuropediatra que bueno tiene... Puede tener esto o lo otro. Y te juro que hasta ese momento sentía mucha tristeza ¿no? tristeza por mí, angustia de repente, por lo desconocido”* (Domenica, madre de niño de 4 años).

En países de bajos o medianos recursos, como el Perú, en donde la difusión de información sobre el TEA es limitada a centros de atención especializada (Defensoría del Pueblo, 2023), los cuidadores de niños/as con TEA perciben que el desconocer sobre el trastorno contribuye a desestabilizar sus emociones al recibir el diagnóstico, experimentando negación y culpabilidad (McConkey, 2022; Ráudez et al., 2017).

Experiencias de culpa

Al confirmar el TEA, algunas madres se atribuyeron la culpa por el desarrollo atípico de su hijo/a. Compartieron preguntarse frecuentemente *qué hicieron mal*, o por qué ellas tuvieron un hijo/a con TEA. Algunas sugirieron que el TEA podría estar relacionado a la tristeza que experimentaron durante el embarazo, a suplementos nutricionales no ingeridos, o a la falta de estimulación en los primeros meses de vida del hijo/a. Esto las llevaría a evaluar meticulosamente las decisiones tomadas en retrospectiva, encontrando cualquier manera de culparse a sí mismas y asumir la responsabilidad por *causar* el TEA (Hsu et al., 2015): “*Es inevitable porque te castigas tú misma y te repites 999 millones de veces, ¿Qué vitamina no tomé? ¿Qué cosa no hice? ¿Qué pasó?*” (Selene, madre de niño de 5 años).

Ante la ausencia de una etiología específica para el TEA, las madres suelen formular sus propias explicaciones para el trastorno a fin de lidiar con el diagnóstico y tomar decisiones frente a ello. Así, se culpan por una posible causa genética, decisiones peri y prenatales, dietéticas, entre otros (Brewton et al., 2021; Mercer et al., 2006). Otras madres comentaron que la culpa a veces es impuesta por terceros: “*Bueno mi papá le echaba la culpa a mi embarazo porque no había llevado un embarazo tranquilo*” (Teresa, madre de niño de 3 años). Por ejemplo, reciben comentarios de familiares o amistades atribuyéndoles la culpa por el diagnóstico de sus primogénitos, lo que las expone a situaciones discriminatorias y a que eviten mencionarlo con mayor frecuencia (Courcy & des Rivières, 2017).

Aceptación y reconocimiento del TEA en el hijo, o hija

Por un lado, tras la tristeza inicial por el diagnóstico, las madres intentaron aceptarlo y posteriormente tomar acción para afrontarlo. Esto se evidenció en la perseverancia por la búsqueda de orientación profesional y terapias necesarias para sus hijos/as: “*Vives tu proceso, primero lloras y piensas por qué pasaron las cosas, luego lo aceptas y finalmente vas buscando ayuda. Y ya te acostumbras a ello.*” (Teresa, madre de niño de 3 años). Aceptar el diagnóstico ayuda a las madres a asistir y velar por el desarrollo de sus hijos/as, impulsa la proactividad en la búsqueda de expertos, su unión a grupos de apoyo, entre otros. Además, al confrontar la situación perciben una sensación de control y buscan obtener más información (Chau & Furness, 2023; Da Paz et al., 2018).

Ahora bien, afrontar el diagnóstico requiere de resiliencia para darle un sentido al dolor, e involucrarse con las redes de soporte para asumir la realidad (Soto et al., 2015). Las madres comentaron tener una organización y apoyo mutuo con sus esposos para afrontarlo: “*Tuve el apoyo de mi esposo, es una persona que siempre está ahí conmigo, (...) empezamos a investigar, vamos a meterlo a terapia y entonces mi hijo empieza con más punche las sesiones terapéuticas, lenguaje y física*” (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Por otro lado, una madre comentó que el dolor por tener un hijo/a con TEA es perenne y que vive en un duelo constante: “*Nunca lo reconocí. Es más, yo he vivido... yo vivo un duelo. Siempre voy a decirlo y todas las mamás que estamos en este mundo estoy segura que lo vamos a decir, el dolor nunca pasa*” (Selene, madre de niño de 5 años). El sentimiento de pérdida, dolor e ira reaparece por cada pérdida sucesiva en el desarrollo o por cada hito no alcanzado por el hijo/a (Fernández-Alcántara et al., 2016). Además, las características del TEA dificultan que puedan tomarse un tiempo para sentir y afrontar su duelo (Bruce & Schultz, 2001), por lo que la experiencia de duelo podría estar influenciada por el grado de apoyo necesitado por el niño, las redes de apoyo, las expectativas que la madre tenía, entre otros.

En suma, en el proceso de enfrentar el diagnóstico, las madres identifican síntomas, acuden a profesionales y confirman el diagnóstico, experimentan una pérdida del hijo que imaginaban, una culpa autoimpuesta y/o sugerida por otros, y finalmente, mientras unas madres aceptan progresivamente el tener un hijo/a con TEA, otras refieren vivir un duelo continuo.

Preocupaciones por la vida a futuro del hijo, o hija, con TEA

Las madres refieren sentir angustia y preocupación por la autonomía del hijo/a cuando tengan edad para ir al colegio y/o cuando sean adultos, así como temor por la falta de preparación de la sociedad para integrarlos.

Preocupación por el desarrollo del hijo, o hija para que sea autónomo

Las madres manifestaron como principal preocupación el desarrollo y autonomía de sus hijos/as, experimentan ansiedad por sus futuros, y suelen pensar que no podrán vivir una vida *normal* como los demás (Winarsih & Rohmadan, 2021). El TEA se caracteriza por dificultades en la comunicación, comprensión, y en la expresión de las emociones adaptativamente. Además, los comportamientos repetitivos dificultan la enseñanza de independencia en las actividades diarias, y contribuyen a que la sociedad perciba que están actuando contra la norma (Winarsih & Rohmadan, 2021). Por ello, las madres se sienten preocupadas y ansiosas por el futuro de sus hijos/as, por si lograrán adaptarse a la adultez, si conseguirán trabajo, y tener calidad de vida (Papadopoulos, 2021). En esa línea, las entrevistadas mencionaron *trabajar* con

ellos/as en el presente para que en el futuro sean independientes y puedan asistir al colegio y a la universidad sin necesitar apoyo de otros:

El objetivo principal es que Dante llegue a ser un niño independiente, que llegue a tener autonomía y que pueda hacer sus cosas, que pueda ir a la universidad, ir a ver el lugar, entonces esto es lo que yo quiero, ese es mi objetivo principal”. (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Dichas preocupaciones e incertidumbre se intensifican al reconocer que no estarán siempre presentes para apoyarlos (Khan & Humtsoe, 2016). Comentaron pensar constantemente en *el día en el que ya no estén* y las implicancias de ello en la vida de sus hijas/os, coincidiendo con la evidencia que indica que las madres con un hijo/a con TEA muestran mayores pensamientos implícitos sobre la muerte que las madres de niños/as neurotípicos (Cox et al., 2015). Algunas madres incluso reportaron cuidar su propia salud y vida, pues reconocen que el cuidado que le brindan a sus hijos/as es irremplazable:

Entonces yo voy pensando y pido por favor que no me vaya a pasar nada porque mi hijo me espera, (...) lo único que yo ahorita pienso es no faltar a Joaquín. Entonces mi temor es esa responsabilidad, que yo no le falte y no esté para él. Yo sé que la vida va a continuar, pero nunca, jamás va a reemplazar el cuidado que yo le tengo a él (Cindy, madre de niño de 4 años).

Así, las participantes se preocupan por la independencia de sus primogénitos y para cuando tengan que valerse por sí mismos.

Temor por la falta de preparación de la sociedad para integrar a persona con TEA

Otra de las preocupaciones compartidas por las madres fue la falta de preparación o concientización de la sociedad para integrar a sus hijos/as con TEA. Comentaron que la sociedad no comprende que hay un diagnóstico detrás de algunos comportamientos que lleva a catalogar a los menores como niños *malcriados* o *enfermitos*. En esta línea, mostraron preocupación por el estigma ante el autismo, que refleja los estereotipos y discriminación persistentes en la sociedad: *“Porque, de todas maneras, tengo miedo a lo desconocido, porque hasta hace unos años, o al menos cuando yo era pequeña, veías a un niño comportarse de una manera diferente... le decían el niño enfermito”* (Domélica, madre de niño de 4 años).

En el Perú, si bien existen políticas que exigen campañas de concienciación e información a la comunidad, no han logrado tener impacto alguno con respecto a la inclusión (CONADIS, 2023), percibiendo al TEA como una discapacidad o desventaja social que limita

y restringe las capacidades del individuo (Papadopoulos, 2021). Varias madres comentaron que sus propios familiares les transmitían los estereotipos mencionados:

Un día estaba en la casa de mis papás y mi papá me decía “Hijita, estos niños son muy amorosos” y me hablaba de “estos niños”, y yo sufría por la manera en que se refería a mi hijo, porque siempre ha sido una persona que se refiere así a personas que realmente le inspiran mucha pena (Selene, madre de niño de 5 años).

Estas preocupaciones no solo responden a temores sobre el futuro, sino que se ven reforzadas por situaciones reales que las madres ya experimentan en su vida cotidiana. En general, las madres con niños/as con trastornos del neurodesarrollo, y con TEA en particular, están expuestas a comentarios y miradas de desconocidos por el comportamiento de sus hijos/as en diversas situaciones. Dado que el TEA no tiene marcadores fenotípicos visibles, los comportamientos atípicos como las crisis o estereotipias pueden interpretarse como desobediencia (Chan & Lam, 2018; Weissheimer et al., 2021):

Llevarlo al parque que los niños de su edad van es muy difícil porque no le gusta el ruido, la gente, le incomodan algunas cosas, la gente lo mira con... aunque a él a veces pasa desapercibido, pero cuando hace sus ecolalias, sus estereotipias, la gente habla “Este chiquito tiene algo” (Cindy, madre de niño de 4 años)

Estos juicios pueden explicarse por la limitada información sobre el TEA en la sociedad y sobre cómo los autistas perciben el mundo. Esto se suma a los motivos por los cuales las madres evitan salir de casa y cambian sus rutinas para reducir momentos incómodos (Papadopoulos, 2021; Ráudez et al., 2017). Además, los comentarios son dirigidos principalmente hacia las conductas de los niños/as, siendo la expectativa que las madres disciplinen, o controlen, a sus hijos/as. Estas situaciones las hacen sentirse excluidas socialmente, a tener pensamientos negativos recurrentes y sentir que necesitan apoyo (Chan & Lam, 2018):

“¿Y, por qué hace tanta bulla?” O cuando te subes a un bus con él. “Ay señora calle a su hijo pues” y poco a poco te vas enfrentando a más problemas. Entonces sí creo que las mamás que estamos en este camino necesitamos necesariamente contención, necesitamos ayuda. (Selene, madre de niño de 5 años).

Estas vivencias también se extienden al ámbito educativo, generando una preocupación adicional por la falta de conocimiento de los profesionales sobre el TEA y su manejo, y pensamientos negativos relacionados a la educación básica de sus hijos/as (Tekinarslan, 2018; Weissheimer et al., 2021): “Una de mis preocupaciones es el colegio, porque nunca sabes con

qué profesora puedes encontrarte, y tampoco puedo exigir demasiado, porque sé que las profesoras, al menos del Estado, no están preparadas ni capacitadas para lidiar con niños TEA” (Úrsula, madre de niño de 4 años).

Además, la idea de atender a escuelas públicas las lleva a experimentar estrés por la posibilidad de que sus hijos/as sufran acoso (*bullying*) escolar (Navot et al., 2017): *“Mi temor es que vaya al colegio (...) que él vaya a hacer algo y lo traten mal o lo discriminen o lo dejen de lado. Mi temor es que él sea rechazado”* (Teresa, madre de niño de 3 años).

En resumen, las madres expresan preocupación por la insuficiente preparación de la sociedad y de las instituciones educativas para incluir a personas cuyo comportamiento difiere de las normas establecidas, preocupación que se intensifica ante la idea de que no podrán estar siempre presentes.

Desafíos y ajustes en la maternidad de un niño o niña con TEA

Las madres comentaron enfrentar desafíos diarios al tener un hijo/a con TEA, como un agotamiento constante y una confrontación con juicios sociales y discriminación en espacios públicos o privados. Frente a ello, manifestaron haber realizado ajustes en su vida diaria.

Agotamiento en la crianza de hijos e hijas con TEA

El desafío principal que las madres señalaron fue el agotamiento por el cuidado y atención que requiere un niño/a en edad preescolar con las particularidades del TEA. Las madres mencionaron que *cargan* con la responsabilidad de ser la cuidadora principal aun cuando reciben apoyo por parte de otros. Así, sus hijos/as se convierten en la prioridad de sus vidas: *“Cuando tú eres mamá de un niño con una discapacidad es distinto el mundo que manejas, cambia absolutamente el mundo que tú vives. Da un giro de 360° y básicamente es en torno a él”* (Teresa, madre de niño de 3 años).

Relatan que la rigidez cognitiva, la falta de comunicación verbal y los altos niveles de energía de sus hijos/as, así como las responsabilidades del trabajo y las relaciones sociales, las deja exhaustas (Shattnawi et al., 2021): *“Es agotador porque a pesar de que son niños, tienen una cantidad de energía desbordante. Es cansado, es muy cansado. Y tienes que saber lidiar con ellos, poner rutinas para que puedan liberar toda esa energía”* (Úrsula, madre de niño de 4 años). Este cuidado y supervisión constante hacia sus hijos/as afecta sus horarios de sueño y les dificulta tener tiempo para realizar actividades que antes disfrutaban, por lo que tras *agotar toda su energía* con el niño/a, terminan en un agotamiento mental y emocional, lo que coincide con otros estudios (Burkett et al., 2017; Küçük et al., 2022; Shattnawi et al., 2021):

Todos los días depresión, ansiedad y estrés. Pero es algo que aprendes a manejar, esto lo he conversado también con otras mamitas y todas calzamos en lo mismo. Nosotras

gastamos todas las baterías que nos quedan y al final del día terminamos agotadas emocionalmente y psicológicamente. Y a veces no tenemos tiempo para llorar (Cindy, madre de niño de 4 años).

En ese sentido, si bien el estrés contribuye a problemas de salud mental adicionales, descuidan su propia salud ante las demandas de sus hijos/as. Así, el estrés en las madres constituye un factor de riesgo para su salud mental, sus relaciones sociales y su funcionamiento en diversos contextos (Bohadana et al., 2021).

Ajustes en la vida diaria de la madre debido a tener un hijo con TEA

Frente al agotamiento, las madres toman decisiones con respecto a sus actividades sociales y empleo, centrándose en atender a sus hijos/as (Shattnawi et al., 2021). En el ámbito laboral, algunas madres tuvieron que ajustar sus horarios tras la maternidad, y comparten que las demandas del diagnóstico, como las crisis de los niños/as, las fuerzan a pedir permisos para atenderlos o llevarlos a terapias, y posteriormente compensar esas horas:

Bueno, en mi trabajo, a veces cuando mi mamá no está ahí, yo estoy sola con él y para variar está llorando o en crisis. A veces me desconecto del trabajo, le aviso a mi jefe, y después me quedo trabajando más tiempo, para recuperar las horas que me desconecto (Teresa, madre de niño de 3 años).

Pese a la cantidad de tiempo que la maternidad demanda, continúan trabajando para cubrir los altos costos de las terapias y necesidades de sus hijos/as. Si bien no especificaron tener dificultades económicas, una madre comentó que su esposo renunció al trabajo para cuidar a su hijo y que ella pueda seguir trabajando. Así, las madres aprovechan las oportunidades económicas que les brinda el trabajo para proveerles una educación y servicios de calidad (Küçük et al., 2022): *“Y podré trabajar lo que tenga que trabajar y pagar las terapias y a veces quedarme corta, pero... ver esa interacción que él tiene conmigo... porque antes no me miraba, tú decías su nombre y él ni reaccionaba”* (Úrsula, madre de niño de 4 años). Otras madres tuvieron que renunciar a sus trabajos de tiempo completo para cuidar a sus hijos (Gobrial, 2018; Goh et al., 2021; Shattnawi et al., 2021): *“En parte de que yo siempre he sido una mujer independiente, ahora tengo que ser dependiente del papá de mi hija porque no puedo trabajar mucho porque no la puedo dejar.”* (Silvia, madre de niña de 3 años).

Las madres también indicaron invertir menos tiempo en las actividades sociales y familiares, las cuales suelen restringirse por la priorización del cuidado de los hijos/as, o por evitar situaciones incómodas por comportamientos asociados al diagnóstico (Goh et al., 2021; Tekinarslan, 2018). Algunas madres incluso dejaron de tener actividades en familia fuera de

casa para evitar exponerse a situaciones estresantes, lo cual además tiene implicancias en la relación de pareja y genera frustración en ellas mismas al privarse de ciertas actividades por no conocer cómo reaccionarían sus hijos/as (Khan & Humtsoe, 2016; Ráudez et al., 2017):

Salir a pasear con él también es muy difícil, cosa que caló en nuestra relación de pareja, porque queríamos salir a algún lado, pero decía él “Ay, vamos a salir a estresarnos, porque Joaquín va a renegar, va a hacer eso, la gente lo va a mirar, mejor nos quedamos en la casa.” ¿Entonces eso también influye de una forma no? (Cindy, madre de niño de 4 años).

En esta línea, las madres entrevistadas percibieron tener un círculo social reducido al ausentarse a reuniones sociales: *“A veces me pierdo de cumpleaños, porque a veces no tengo con quién dejarlo. No le gusta demasiado ruido, las fiestas, como que mucho le fastidia, entonces trato de no exponerlo tanto si es que no quiere”* (Fiorella, madre de niño de 4 años). Estos ajustes son percibidos como un sacrificio inevitable, por lo que, si deciden ir a ciertos lugares, deben planificarlo cuidadosamente por si el ruido o las luces podrían provocar una crisis y posteriores juicios sociales que generan otro tipo de dificultades (Bohadana et al., 2021; Goh et al., 2021).

Decisión de no tener un segundo hijo o hija por el TEA

Ante la experiencia de tener un primogénito/a con TEA, las madres reportaron decidir no tener más hijos/as por temor a que nazca con un diagnóstico: *“La familia siempre te dice, no oye, pero un hermanito ¿no? Y bueno, no, yo no sé si de repente un hermanito viene también pueda tener esta condición”* (Úrsula, madre de niño de 4 años). Los cuidadores de hijos/as con TEA atraviesan por lo que se conoce como *stoppage*, es decir, cambios en la conducta reproductiva tras tener algún hijo/a con alguna condición severa (Grønberg et al., 2015), que se explican por la incertidumbre, riesgo de una recurrencia y la falta de aceptación social. Asimismo, esta decisión puede ser estresante pues muchas madres deciden no tener otro hijo/a pese a desearlo (Kimura & Yamazaki, 2017):

Todo el mundo te dice “pero ten más hijos”, cuando Ignacito estaba chiquito sus terapeutas me decían “pero debes tener más hijos”. Y yo me moría de miedo. La estadística dice que, si bien hay uno, puede haber un dos” (Selene, madre de niño de 5 años).

Percepción de discriminación en nidos/colegios por tener un hijo TEA

Otra dificultad experimentada por las madres, dada la edad preescolar de sus hijos, fue la discriminación percibida al buscar un nido. Varias comentaron que, pese a las leyes de inclusión, la

gran mayoría de personas con las que han interactuado rechazaba a sus hijos/as:

“Visitamos un nido que estaba todo bien y le mencionamos eso, y prácticamente nos dijo “ya no tenemos vacantes”. O sea, es discriminación ¿no? Fue triste porque no te dicen “no quiero a tu hijo”, pero te sientes discriminado” (Úrsula, madre de niño de 4 años).

En este sentido, se enfrentan a desigualdades en las oportunidades y servicios disponibles para sus hijos/as, los cuales en varias ocasiones se quedan sin acceso a la educación (Gobrial, 2018). Las entrevistadas además relataron que, ya matriculados en los nidos, observaron que sus hijos/as estaban *de lado* y que las docentes no se adaptaban a su forma de aprendizaje (Goh et al., 2021). En Chile, las madres de niños/as con TEA expresaron que sus hijos/as recibieron malos tratos como rechazo y apodosos despectivos (Montecino et al., 2021). Asimismo, describieron que sus hijos/as fueron tratados diferentemente tanto por los estudiantes neurotípicos como por los profesores y otros padres (Papadopoulos, 2021).

En síntesis, las madres atraviesan por distintos desafíos, por lo cual resulta pertinente mantener redes de apoyo para que su maternidad, dentro de lo posible, sea más llevadera.

Interacciones madre-hijo

Si bien el tener un hijo/a con TEA suele relacionarse con experiencias de crisis (Carpita et al., 2020), las madres manifiestan conectar, disfrutar e interactuar con sus hijos/as de distintas maneras.

Comprensión de las necesidades y deseos del hijo, o hija

Establecer una conexión y comprender las necesidades de los hijos/as con TEA, es un logro considerando que algunos son no verbales, se expresan limitadamente, y por dificultades vinculadas a procesos como la teoría de la mente y la atención conjunta (Edwards et al., 2018). La teoría de la mente, la capacidad de atribuir estados mentales a otros, suele estar comprometida en niños/as con TEA, dificultando la expresión e interpretación de emociones o deseos de manera convencional (Baron-Cohen et al., 1985). Asimismo, el desarrollo atípico de la atención conjunta, la capacidad de compartir el foco de atención con otra persona sobre un objeto o situación, limita la lectura de señales y necesidades por parte de los cuidadores (Sano et al., 2021). En esta línea, si bien inicialmente a algunas madres se les dificultaba comprender las necesidades y demandas de sus hijos/as cuando interactuaban con ellos, con el paso del tiempo indican desarrollar una mejor comprensión sobre sus necesidades y estilo de aprendizaje (Edwards et al., 2018). En ese sentido, hicieron hincapié en que, pese a que sus

hijos/as aún no formulan oraciones completas, tienen intención comunicativa y logran hacerse entender de distintas maneras (Jaswal et al., 2020):

Trayéndote las cosas, el agua, me trae su pomo. Ya sé que quiere más o menos, cuando tiene hambre me pide agua, pan, o va a la refrigeradora y me trae bolsas de ahí o platos, ya más o menos así la entiendo, así se comunica ella (Silvia, madre de niña de 3 años).

En esta línea, mencionan haber desarrollado *un instinto maternal* que las guía a comprenderlos mejor: “*Como mamá desarrollas un instinto ¿no? Y dices, ‘ah, debe ser esto, esto le está doliendo’ y esto fue lo que yo también desarrollé... un instinto con él, porque al no hablar, al no comunicarse, es difícil*”. (Úrsula, madre de niño de 4 años). Así, con el tiempo, las entrevistadas coinciden en que pasan de ser “madres” a “expertas” en el conocimiento y comprensión de las necesidades de sus hijos/as (Edwards et al., 2018).

Adaptación de estrategias para favorecer el desarrollo del hijo, o hija

Las madres indicaron conocer cómo se comportan sus hijos/as en distintas situaciones, y que han adquirido técnicas para modificar su estilo de crianza, por recomendación de profesionales o por iniciativa propia. Así, manifiestan priorizar la incorporación de estrategias educativas para que sus niños/as puedan continuar obteniendo habilidades y alcancen la mejor calidad de vida posible, como generar oportunidades que fomenten la independencia del niño/a (Akhai et al., 2022; Montecino et al., 2021):

Él todavía no construye una oración, por ejemplo, como decir mamá, quiero tal cosa, ¿no? Pero, o sea, sí lo puede hacer, pero piensa “si mi mamá me lo da para que lo voy a hacer” Entonces siempre tratamos de que se esfuerce y lo pueda hacer. (Teresa, madre de niño de 3 años).

Esto coincide con lo encontrado en otros estudios, que señalan cómo las madres necesitan hacer un esfuerzo especial para involucrar a sus hijos/as y compensar sus dificultades en las interacciones sociales y la comunicación, por la falta de respuesta y de iniciación que suelen tener (Rozenblatt-Perkal & Zaidman-Zait, 2020). Por ejemplo, las entrevistadas indicaron esforzarse por enseñarles distintas acciones de la vida diaria o juegos que producen resultados positivos en ellos/as (Acharya & Sharma, 2021; Hsu et al., 2015), vinculando con las preferencias de sus hijos/as para motivarlos:

Entonces explicarle de repente, algunas cosas respecto a sus gustos, ¿no?, si por ejemplo yo quiero que arme o que esté más interesado en los libros o que arme rompecabezas, busco algún dibujito que yo sé que él le gusta, entonces creo que es acomodarnos a los mismos gustos de mi hijo. (Doméncia, madre de niño de 4 años)

Así, establecer un interés compartido, actuando de forma sincronizada con su lenguaje e intenciones (Shire et al., 2018), les permite tener un mejor entendimiento sobre las debilidades, habilidades emergentes y fortalezas del hijo/a, y les enseñan habilidades para interactuar y conectar con ellos/as (Akhai et al., 2022):

Yo a veces camino con él y le digo: “Joaquín cómo te ha ido en tu colegio mi amor”, y el “lalala” Yo le digo “Muy bien” (...) de alguna manera ayudo a que él tenga una conversación conmigo porque quiero que él esté presente conmigo, porque él a veces se va (...) está conmigo, pero no está, no está. (Cindy, madre de niño de 4 años).

De esta forma, las habilidades no solo tienen resultados positivos en su desarrollo, sino que también mejoran la calidad del vínculo madre-hijo y las ayudan a manejar adecuadamente las conductas disruptivas.

Manejo de crisis

Otra de las interacciones que las madres tienen con sus hijos/as es el apoyo que les brindan durante las crisis. Estos son episodios de agitación que incluyen comportamientos que dificultan la adaptación del niño/a al entorno, y pueden variar en duración e intensidad. Ante ello, resaltan la importancia de la paciencia para responder adecuadamente y comprender qué es lo que su hijo/a necesita: *“Ellos pueden hacer crisis en cualquier momento que pueden durar minutos, ser prolongada y tienes que estar ahí, aprendes a ser paciente y sabes que no te puedes desesperar”* (Doménica, madre de niño de 4 años). De esta manera, las madres señalaron que, con el tiempo, aprenden a regular sus propias emociones antes de intervenir en las crisis de sus hijos/as (Prata et al., 2018).

Los niños/as con TEA necesitan soporte de adultos para gestionar, expresar y regular sus emociones, sentimientos y comportamientos durante las crisis. En esta línea, las entrevistadas afirman que, con la experiencia, identificaron estrategias que les ayudan a contener a sus hijos/as como la anticipación de rutinas, el contacto físico en forma de abrazos fuertes o distraerlos con actividades de su interés (Daou et al., 2016; Yalim & Mohamed, 2023):

Lo que me funciona con él es la distracción cuando él está en crisis. Le hablo de unas banderas, de la capital de tal país, las sumas o algún tema que le interese. Entonces trato de sacarle de ese momento para que él se olvide y sea más flexible. Eso es lo que nos funciona (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Resulta importante el encontrar dichas estrategias, pues constituyen formas de coregulación, donde el adulto actúa como soporte externo que ayuda al niño a modular estados emocionales que aún no puede manejar por sí solo. Este proceso fortalece el vínculo afectivo

y promueve una mayor seguridad emocional en el niño/a (Lobo & Lukenheimer, 2020), siendo clave en su desarrollo socioemocional. Así, el manejo de crisis no solo implica controlar una conducta, sino también construir una relación sensible, disponible y responsiva que le permita al niño/a aprender, con el tiempo, a autorregularse.

Sentirse amada por la comunicación por medio de gestos, acciones y expresiones de afecto

Inicialmente algunas madres se preocupaban por no establecer una conexión con sus hijos/as, o al sentir que *no estaban presentes* o *idos* durante la interacción. Sin embargo, las madres afirman sentir el afecto de sus hijos/as aun cuando no lo pueden expresar verbalmente:

“Hoy viene y me abraza. O, nos echamos a la cama y busca que yo lo abrace. (...) Entonces no todo es hablar. Hay otras maneras de comunicarse y él se comunica perfectamente” (Selene, madre de niño de 5 años).

El no tener el habla constantemente disponible, las lleva a apreciar otras formas de conectar en sus interacciones, como, por ejemplo, el contacto físico en forma de abrazos (Jaswal et al., 2020). Una sola madre experimentó que su hijo le exprese amor mediante palabras, lo que no es muy común para ellas. También comentan sentir conexión por medio de comportamientos que interpretan como una búsqueda de contacto por parte del hijo/a, o cuando perciben que el hijo/a está disfrutando de la interacción en actividades compartidas con ellas:

Joaquín vámonos a Cieneguilla (...) y yo le digo “bueno te gusta?” “sí”, o sea como que si interactuara con él (risas). pero yo sé que él no estaba respondiendo, entonces agarro, le pongo su ropita todo y nos vamos los dos. Y le gusta, vamos a ver a los animales, a las vacas, nos ensuciamos en el barro (Cindy, madre de niño de 4 años).

En ese sentido, pese a no escuchar palabras de afecto directamente, las madres perciben cariño por parte de sus hijos/as. De hecho, comentan que siempre están con ellas y que los acompañan en momentos difíciles (Akhai et al., 2022; Jaswal et al., 2020).

Satisfacciones, logros y aprendizaje en la maternidad

Las madres reportan experimentar satisfacción, crecimiento personal y aprendizajes en las interacciones con sus hijos/as con TEA, y al sentir el amor maternal con ellos/as.

Amor único e incondicional

Aun con las dificultades, demandas y estrés que supone ser mamá de un niño/a con TEA, todas las participantes resaltan el gran amor que sienten por ellos/as: *“Este cariño, este amor que le tengo a mi bebé es distinto, siento que es un poquito hasta más fuerte, porque ella está conmigo todo el tiempo.”* (Silvia, madre de niña de 3 años). Uno de los impactos positivos de tener un hijo/a con TEA es que los padres tienden a amarlos incondicionalmente y a

prestarles mayor atención (Jiu & Rungreangkulki, 2019; Khan & Humtsoe, 2016). A su vez, Al-Kandari et al. (2017) señalan que la aceptación del hijo/a se ve reflejada en el cuidado y afecto brindado, que contribuye a un mayor compromiso en ofrecer apoyo integral: “*Ser una madre que siempre esté para su hija. Y que pueda cumplir, todo lo que ella quiera, emocionalmente, económicamente y en todo sentido para mi hija*” (Silvia, madre de niña de 3 años).

Además, si bien han hecho sacrificios y ajustes en sus vidas por sus hijos, es desde el amor que priorizan los deseos y necesidades de sus primogénitos por encima de los suyos (Chau & Furness, 2023): “*Nunca imaginé pensar que puedo amar tanto a una persona. Con sus peculiaridades, pero lo adoro, es mi vida, claro, pucha, por él todo.*” (Selene, madre de niño de 5 años). También se encontró una redefinición de la felicidad, en donde la alegría del hijo/a le genera felicidad a la madre: “*Disfruto mucho cuando veo a Liam sonreír, cuando algo lo hace feliz y a él lo hace feliz, a mí me hace triplemente feliz. Para mí, cada cosa que yo puedo hacer, que a él le saque una sonrisa es más que satisfactorio* (Úrsula, madre de niño de 4 años).

Satisfacción por el progreso en la autonomía y comunicación del niño

A menudo, los cuidadores de niños/as con TEA refieren ser felices especialmente cuando observan que sus hijos/as están creciendo, logrando metas y cuando los ven felices (Chau & Furness, 2023). Todas las madres entrevistadas coincidieron en que su principal fuente de satisfacción y felicidad es el desarrollo de autonomía en su hijo/a, notando acciones que reflejan independencia o logros *para su edad*. Específicamente, se sienten felices y satisfechas cuando logran hacer algo por iniciativa propia (Ooi et al., 2016): “*Cuando disfruto más es cuando veo que está haciendo algo por su cuenta (...) o quiere invitarnos de cierto modo y digo, bueno, las cosas van bien y me siento muy tranquila, la verdad.*” (Doménica, madre de niño de 4 años).

De acuerdo con Hsu et al. (2015), este es el progreso más valorado por las madres dado que, al tener las vidas *fusionadas*, esta independencia desarrollada podría permitirles reintegrarse a la sociedad. En segundo lugar, las personas con TEA pueden ser *no verbales*; es decir que no desarrollan el habla y recurren a sistemas alternativos de la comunicación como el lenguaje de señas (Cordero Villarroel, 2019). Frente a ello, la mayoría de madres comparte satisfacción por el desarrollo de la comunicación verbal de sus hijos/as:

Para mí ha sido muy emotivo verlo poder hablar, porque al principio, cuando yo comencé a investigar sobre lo que era el espectro autista, lo primero que me llamó la atención fue que había niños con autismo que eran no hablantes, o sea, que nunca

llegaban a hablar. Eso fue lo que más pánico me dio, ¿no? porque solo te imaginas que tu niño nunca hable... (Úrsula, madre de niño de 4 años)

Las habilidades del habla en preescolares con TEA les permiten participar en interacciones verbales más complejas como conversaciones con sus madres. Por el contrario, se observa un menor involucramiento parental en las interacciones verbales cuando los niños/as son no verbales (Jordan et al., 2021). El poder mantener conversaciones satisficaría las expectativas que las madres mencionaron que tenían para su maternidad y la conexión que esperaban tener con sus hijos/as: *“La primera vez que me dijo “mamá”, yo me puse a llorar porque pensé que no iba a hablar, entonces es bastante bonito también la maternidad en ese aspecto”* (Fiorella, madre de niño de 4 años). Esta satisfacción también podría estar relacionada a las inversiones económicas realizadas para cubrir los costos de las terapias (Goh et al., 2021), por lo que notar los resultados en áreas importantes para las madres como el habla, puede llevar a que perciban estar haciendo *las cosas bien* como padres: *“Entonces escuchar su voz al decir otra palabra además de ma o pa, fue bastante gratificante para ambos ¿no? porque en ese tiempo ya estaba llevando las terapias y dijimos que algo bueno está pasando, estamos avanzando, estamos haciendo las cosas bien”* (Úrsula, madre de niño de 4 años).

Crecimiento y desarrollo personal tras la experiencia de maternidad

Todas destacan haber tenido aprendizajes al ser madres de hijos/as con TEA, lo que contribuye a su crecimiento y desarrollo personal. Primeramente, desarrollaron fortaleza frente a los desafíos experimentados con sus hijos/as:

Yo creo que aprendí a ser fuerte, fuerte para lidiar con tantas cosas que hemos pasado con él desde que nació. Fuerte para seguir con lo mismo, seguir siempre avanzando, tratando de buscar las mejores alternativas para él. Y creo que esa es para mí es una palabra que me define bastante (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Las madres perciben que la exposición a situaciones estresantes las ayuda a desarrollar cualidades como una mayor fortaleza personal y empoderamiento. De hecho, mencionaron frecuentemente el término *fortaleza*, relacionándolo tanto con la habilidad adquirida mediante las situaciones complejas de la parentalidad, como con la realización de la fortaleza interna que ya tenían (Waizbard-Bartov et al., 2018). También mencionan que sus experiencias de la maternidad cambiaron sus perspectivas sobre la vida y cómo perciben distintas situaciones. Sobre todo, resaltan que se volvieron más sensibles, tolerantes, comprensivas y menos críticas con las personas a su alrededor (Asmare et al., 2023).

A tolerar, a ser más humana, más sensible. Y yo creo que esa es la diferencia entre una mamá regular que tiene un niño regular, con una mamá que tiene un niño con discapacidad. Creo que uno aprende... se vuelve más sensible, más humana, más tolerante. (Cindy, madre de niño de 4 años).

Además, mencionaron que, pese a los desafíos, estos beneficios personales posiblemente no hubieran sido desarrollados sin la experiencia de cuidado de sus hijos/as con TEA (Asmare et al., 2023).

Redes de apoyo y contención en la maternidad

Las redes de apoyo son fundamentales para las madres al criar a un niño/a con TEA. Estas no solo les brindan fortaleza y soporte emocional, sino que también ayudan a reducir el estrés e incrementar su bienestar (Al-Kandari et al., 2017; Marsack & Samuel, 2017).

Alivio gracias al respaldo de la familia en la crianza del hijo

Primeramente, las madres destacan la importancia de la familia en su rol como madres de un niño/a con TEA. Coincidieron en que el apoyo de los padres, suegros o hermanos/as es esencial en el cuidado del niño/a, especialmente cuando ellas laboran o están fuera de casa. Así, dejarlos al cuidado de familiares les brinda tranquilidad y alivian su carga diariamente:

Mi mamá y mi suegra me apoyan un montón con él porque si no, no podría trabajar tranquila si estaría con una niñera o algo, tendría que dedicarme tal vez a él ... yo salgo de casa y sé que mi hijo está bien cuidado, lo estoy dejando bien con sus dos abuelas y esto es importante para yo poder seguir (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Las fuentes de soporte social son factores protectores contra el estrés maternal, ayudan a las madres a disfrutar de la vida, ser optimistas y reducir las emociones negativas (Al-Kandari et al., 2017). El apoyo emocional familiar les facilitaría lidiar con la carga emocional de criar a un hijo/a con TEA, y además les hace sentir que alguien se preocupa por ellas (Goh et al., 2021). No obstante, la literatura indica que la familia extensa no suele involucrarse en la crianza de los niños/as con TEA, o que incluso se avergüenzan del diagnóstico (Küçük et al., 2022), lo que contrasta con lo compartido por las madres. Esta diferencia podría deberse a valores socioculturales en el Perú, donde se resalta la orientación colectivista y un alto grado de prioridad otorgada al grupo y los lazos familiares (Rojas, 2020).

El esposo/pareja como principal fuente de apoyo

Si bien algunos estudios sugieren que el criar a un niño/a con TEA puede desafiar la relación marital (Papadopoulos, 2021), uno de los criterios de inclusión del presente estudio fue que las madres convivieran con el padre del niño/a. Esta convivencia podría subyacer las

experiencias positivas que las madres reportan en relación al esposo, pues se halló que las parejas satisfechas con la relación eran más probables de involucrarse en un afrontamiento diádico positivo con el niño/a que aquellos que estaban insatisfechos (Sim et al., 2019): *“Mi esposo es una de las fuentes para mí, siempre. Él, como dice, cuando yo estoy a punto de tirar toda la toalla, él está ahí para sostenerme”* (Fiorella, madre de niño de 4 años).

Así, las madres expresan que el apoyo del esposo es particularmente importante al criar a un hijo/a con TEA (Shattnawi et al., 2021). Por ello, pese al limitado tiempo que tienen, las madres invierten tiempo en cuidar la relación con sus parejas (Sim et al., 2019).

Acompañamiento e identificación con otros padres de niños con TEA

El apoyo con otros padres de niños/as con TEA que conocen en su círculo cercano, o por servicios terapéuticos, es efectivo para incrementar la aceptación, dado que comparten experiencias y preocupaciones similares (Montecino et al., 2021; Papadopoulou, 2021):

Conversando con amigos o compañeros que tienen, me dicen “mi hijo también fue diagnosticado con tal cosa, y...”, me cuenta, “a mí me dijeron no va a hablar, no va a ser esto, no va a ser lo otro, paciencia nomás que tu hijo no se va a quedar estancado ahí, sino va a seguir va a seguir creciendo y siendo más autónomo (Domélica, madre de niño de 4 años).

Este apoyo no se limitaría a las personas de la misma región, sino que también incluye conexiones a distancia mediante redes sociales que permiten el contacto e intercambio de información (Weissheimer et al., 2021). Por ejemplo, una entrevistada expresó sentirse acompañada por una comunidad de madres que encontró en *Tik Tok*: *“Cuando llegué con El Mundo de Mario César y encontré mamás con los mismos casos o con casos diferentes al mío, entonces me sentí más acompañada, empecé a buscar información y ya dejé de sentirme así”* (Teresa, madre de niño de 3 años).

Este apoyo es especialmente relevante porque las madres pueden compartir información sobre servicios, profesionales, y otros recursos. Esto les permite conocer sus derechos, el manejo de conductas de los hijos/as e identificar oportunidades que antes desconocían (Montecino et al., 2021; Weissheimer et al., 2021). Además, las madres comentaron emplear sus propias experiencias como madres para apoyar a otros padres de niños/as con TEA:

Yo aprendo y comparto, digo “A mi hija le funcionó dormir con una almohada en los pies porque le hace peso” o “me funcionó hacer el queque de harina de quinua, la quinua la licúas y te funciona como harina”. Hay que ir compartiendo conocimiento,

hay que ir apoyando, empujando, porque si hoy día soy yo, mañana puede ser cualquier otra. (Silvia, madre de niña de 3 años)

Compartir sus experiencias con otras madres les brinda empoderamiento y protagonismo en la búsqueda de conocimiento sobre la condición y crianza de sus hijos/as. De hecho, las madres perciben que conocen a sus hijos/as mejor que cualquier especialista, y se sienten expertas. Incluso, desarrollan teorías basadas en sus experiencias y se sienten capacitadas para compartir su conocimiento con otros padres (Edwards et al., 2018). Así, la fortaleza desarrollada por las experiencias retadoras les permite participar en actividades para apoyar a otros padres de niños/as con TEA (Waizbard-Bartov et al., 2018).

Orientación profesional

Si bien algunas madres mencionaron la tranquilidad que recibían al recibir orientación profesional, esta fuente de apoyo fue secundaria y no tan relevante como la de los familiares. En lo encontrado por Goh et al. (2021), el apoyo profesional tuvo un rol en proveer material informativo y ser el vínculo entre la terapia y las escuelas; sin embargo, en el presente estudio las madres comentaron que este apoyo se reflejaba en la tranquilidad que le daba el escuchar palabras de aliento o un pronóstico positivo para el desarrollo del hijo/a. Así, las madres tienen la percepción de tener cierto control sobre el TEA y buscar el apoyo necesario:

Me dijo, “si le funciona el jardín, llévalo, si le funciona este la bicicleta que haga, si le funciona la natación, que haga todo lo que le funcione”. Me dijo, ‘no le pongas un límite, me estás entendiendo’ y yo lo miraba y lloraba y (...) y el doctor me dijo. “El límite es el cielo”, me dice “así que llévalo” (Selene, madre de niño de 5 años).

En esta línea, las madres apreciaron que los profesionales sean honestos y transparentes con respecto al pronóstico, y también valoraron el optimismo con respecto al posible avance del hijo/a al darles un sentido de esperanza (Khan & Humtsoe, 2016).

Conclusiones

La presente investigación tuvo como objetivo conocer las experiencias subjetivas de maternidad de madres primerizas con hijos/as preescolares con TEA en Lima Metropolitana. Mediante el análisis temático de las entrevistas se identificaron seis ejes temáticos. En general, las experiencias de maternidad involucran procesos que atraviesan desde el dolor, pasando por la aceptación y perseverancia en el cuidado y atención al hijo/a. Las madres refieren haber identificado conductas particulares en sus hijos/as, lo que suscitó en ellas buscar información y orientación profesional. Al confirmar el diagnóstico sintieron intensa tristeza, como un duelo y lucha interna en el que experimentaron culpa y dolor por la pérdida de aquello que esperaban ser como madres con sus hijos/as. Si bien algunas madres mencionaron que habían aceptado el TEA de su hijo/a, otras señalaron vivir un duelo permanente.

Las madres también expresaron preocupaciones con respecto a los desafíos en el desarrollo y autonomía de sus hijos/as, principalmente por sentir que dependen completamente de ellas y por la falta de preparación e información que perciben en personas e instituciones en general para integrar a personas con TEA a la sociedad. Estas preocupaciones se acentúan con la discriminación y comentarios que las madres enfrentan de sus propios familiares y personas en espacios públicos.

En cuanto al cuidado de sus hijos/as, todas compartieron las demandas del diagnóstico y el manejo de crisis, así como el agotamiento por la carga constante y la falta de descanso. Por ejemplo, las madres refieren realizar ajustes en sus horarios, tanto laborales como de actividades sociales para priorizar el bienestar de sus hijos/as. Además, varias tomaron la decisión de no tener otro hijo/a por el temor a que también tenga TEA.

Como parte de sus experiencias y aprendizajes en las interacciones diarias, las madres mencionaron la comprensión de las necesidades de sus hijos/as por 'instinto materno' dado que ellos no pueden expresarlas verbalmente. Además, indicaron tener estrategias con los hijos/as para impulsar su desarrollo, su autonomía y habilidades de la vida diaria. También consideran tener experiencia en el manejo de las dificultades o crisis de sus hijos/as, frente a las cuales sienten saber cómo responder y calmarlos. Durante estas interacciones, perciben que el amor hacia sus hijos/as es único e incondicional, priorizando sus necesidades antes que las de ellas. Refieren sentirse amadas por sus hijos/as por medio de gestos y otras expresiones de afecto, no necesariamente por palabras. Las participantes hicieron hincapié en la satisfacción que sienten como madres principalmente por los avances y progresos de sus hijos/as en hacer cosas por sí solos y en maneras de comunicarse, lo que a su vez las hace percibir que el esfuerzo realizado para cubrir los costos de las terapias vale la pena.

Dadas sus experiencias con sus hijos/as con TEA, las madres reconocen haber desarrollado habilidades como la sensibilidad, tolerancia y comprensión. Finalmente, consideran que cuentan con redes de apoyo y contención, particularmente de sus esposos y la familia cercana quienes las apoyan tanto con el cuidado de los hijos/as, así como a ellas mismas, sobre todo en el soporte emocional. Asimismo, resaltan el apoyo de otros padres y madres que tienen hijos/as con TEA pues comparten experiencias, servicios, y se empoderan en la búsqueda de conocimiento sobre la condición del espectro autista.

En vista de lo encontrado en los resultados, se podrían señalar algunas implicancias teóricas y prácticas. Primeramente, las experiencias compartidas por las madres evidencian la alta carga emocional durante los primeros años tras el diagnóstico. Por ello, resulta fundamental la promoción del autocuidado y acceso a servicios de salud mental para madres y cuidadores principales que favorezca su bienestar emocional y mejore la calidad del vínculo con el hijo/a. Dichos espacios, podrían reconocer el duelo como experiencia válida y brindar herramientas para la gestión emocional y construcción de redes de apoyo.

En segundo lugar, las participantes refirieron que las experiencias de ser madres de sus hijos/as son difíciles en parte por el estigma presente en la sociedad, que cataloga a un niño/a que no actúa según las normas sociales como problemático, malcriado/a, o enfermo. Esto las expone, tanto a ellas como a sus hijos/as, a situaciones de discriminación, acoso o burlas. En ese sentido, las madres que comentaron percibirse como 'expertas' en el cuidado de sus hijos/as podrían servir de guía para ayudar a otras madres y padres con niños/as con TEA.

En tercer lugar, según lo compartido por las madres, al reconocer un desarrollo atípico en los hijos, se suele encontrar información por medio de recursos no oficiales como videos de *YouTube* o *TikTok*, por lo que, sería pertinente elaborar una guía con información oficial basada en evidencia científica que indique qué podría hacer una madre en esos casos, incluyendo información de los comportamientos, o síntomas, propios del TEA, y de otros trastornos del neurodesarrollo, servicios profesionales disponibles y técnicas de autocuidado.

En cuarto lugar, y en cuanto a la implicancia teórica, si bien hay similitudes en la experiencia de maternidad con madres de hijos/as sin TEA, se han identificado componentes que son propios del constructo de experiencias subjetivas de maternidad de niños/as con TEA en el contexto peruano, como la orientación colectivista y fuerte rol de la familia extensa en el soporte en la crianza, la persistencia de estigma y desconocimiento sobre el TEA en la sociedad y el uso de redes sociales como espacios de información y acompañamiento.

En cuanto a las limitaciones encontradas a lo largo del proceso investigativo, hubo escasa información científica sobre la parentalidad de cuidadores de niños/as con TEA en Perú

e incluso Latinoamérica, por lo que las comparaciones entre los resultados y la literatura fue realizada principalmente con estudios en otros contextos. Además, se consideró importante estudiar las experiencias de madres primerizas dado que sus expectativas no se basan en vivencias previas con otros hijos/as sino más en un ideal de madre que conoce la maternidad con este primer hijo/a. Así también, se consideró importante que se encuentren en una relación de pareja con el padre del hijo/a porque al tener la presencia del padre, la carga de tener un hijo/a podría ser dividida entre dos.

Es relevante mencionar también que fue particularmente difícil conseguir participantes puesto que la mayoría de madres interesadas en participar tenían otros hijos/as sin TEA o estaban separadas de los padres. En ese sentido, sería pertinente estudiar y conocer experiencias, necesidades y preocupaciones de madres con otras realidades, como de aquellas que no cuentan con recursos para acceder a servicios, aquellas que tienen más de un hijo diagnosticado. Por otro lado, dada las demandas y desafíos en el cuidado de sus hijos/as, las madres contaron con horarios limitados para realizar las entrevistas, por lo que se tuvieron diversas reprogramaciones, siempre tratando de acomodar de la mejor manera para no perjudicar sus actividades personales.

Pese a estas dificultades propias del trabajo de campo, a lo largo del proceso de entrevista, todas las madres manifestaron su interés en participar pese al escaso tiempo que poseen, así como un agradecimiento por contribuir en el campo de la investigación sobre el TEA. Finalmente, mencionaron haber percibido la entrevista como un espacio para conversar sobre sus emociones y vivencias con sus hijos/as, y compartiendo sus experiencias como madres.

Referencias

- Acharya, S., & Sharma, K. (2021). Lived experiences of mothers raising children with autism in Chitwan district, Nepal. *Autism Research and Treatment*, Artículo 6614490. <https://doi.org/10.1155/2021/6614490>
- Akhai, N. A., Aziz, M., & Anjum, G. (2022). Walking with the spectrum: A phenomenological study on the experiences of mothers raising an autistic child. *Journal of Independent Studies and Research Management and Social Sciences & Economics*, 20(1), 43–63. <https://doi.org/10.31384/jisrmsse/2022.20.1.3>
- Al-Kandari, S., Alsalem, A., Abohaimed, S., Al-Orf, F., Al-Zoubi, M., Al-Sabah, R., & Shah, N. (2017). Brief report: Social support and coping strategies of mothers of children suffering from ASD in Kuwait. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3311–3319. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3225-y>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ta ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Asmare, R. F., Taye, F. N., Kotecho, M. G., Mishna, F., & Regehr, C. (2023). Towards a “new mothering” The life experiences of mothers raising a child with autism in urban Ethiopia. *International Journal Environmental Research in Public Health*, 20(7), Artículo 5333. <https://doi.org/10.3390/ijerph20075333>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Bobadilla, T. (2024). Living in the balance: Exploring the lived experiences of Latino mothers of children with ASD. *Journal of Latinos and Education*, 23(2), 676–691. <https://doi.org/10.1080/15348431.2023.2180362>
- Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2021). Self-compassion in mothers of children with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1290–1303. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04612-2>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. En H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>

- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(23), Artículo 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>
- Brewton, C. M., Mire, S. S., Tolar, T. D., Goin-Kochel, R. P., Keller-Margulis, M. A., Schoger, K. D., & McNeel, M. M. (2021). Parental beliefs about causes of autism spectrum disorder: An investigation of a research measure using principal component analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *87*, Artículo 101825. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101825>
- Bruce, E. J., & Schultz, C. L. (2001). *Nonfinite loss and grief: A psychoeducational approach*. Paul H Brookes Publishing.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, A., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, *5*(1), 26–36. <https://doi.org/10.20453/renh.v5i1.4012>
- Burkett, K., Morris, E., Anthony, J., Shambley-Ebron, D., & Manning-Courtney, P. (2017). Parenting African American children with autism: The influence of respect and faith in mother, father, single, and two-parent care. *Journal of Transcultural Nursing*, *28*(5), 496–504. <https://doi.org/10.1177/1043659616662316>
- Cáceres-Manrique, F. M., Molina-Marín, G., & Ruiz-Rodríguez, M. (2014). Maternidad: Un proceso con distintos matices y construcción de vínculos. *Aquichan*, *14*(3), 316–326. <https://10.5294/aqui.2014.14.3.4>
- Carpita, B., Carmassi, C., Calderoni, S., Muti, D., Muscarella, A., Massimetti, G., Cremone, I. M., Gesi, C., Conti, E., Muratori, F., & Dell’Osso, L. (2020). The broad autism phenotype in real-life: Clinical and functional correlates of autism spectrum symptoms and rumination among parents of patients with autism spectrum disorder. *CNS Spectrums*, *25*(6), 765–773. <https://doi.org/10.1017/S1092852919001615>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2025, 27 de mayo). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html#cdc_data_surveillance_section_1-prevalence-of-asd
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2021, 22 de febrero). *Niños en edad preescolar (3 a 5 años)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/preschoolers.html>

- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2022, 27 de abril). *Signos y síntomas del trastorno del espectro autista*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.001>
- Chau, W. M. W., & Furness, P. J. (2023). Happiness in parents of children with autism spectrum disorder: A qualitative study. *American Journal of Qualitative Research*, 7(1), 168–190.
<https://doi.org/10.29333/ajqr/12950>
- Clark, M. L. E., Vinen, Z., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2018). School age outcomes of children diagnosed early and later with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 92–102. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3279-x>
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. (2019). *Plan nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021*.
https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. (2022). *Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad – Reporte abril 2022*. CONADIS.
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. (2023). *Informe de resultados de la implementación y evaluación del Plan Nacional para las personas con trastorno del espectro autista 2019-2021*.
<https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/4602017-informe-de-resultados-de-la-implementacion-y-evaluacion-del-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>
- Cordero Villarroel, M. (2019). TEA sin lenguaje verbal expresivo: Estado actual en el campo de la investigación y de la intervención. *Revista Educación Las Américas*, 9, 56–67.
<https://doi.org/10.35811/rea.v9i0.65>
- Courcy, I., & des Rivières, C. (2017). “From cause to cure”: A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233–250.
<https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1292184>
- Cox, C. R., Eaton, S., Ekas, N. V., & Van Enkevort, E. A. (2015). Death concerns and psychological well-being in mothers of children with autism spectrum disorder.

- Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 229–238.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.07.029>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4ta ed.). SAGE.
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Daou, N., Hady, R. T., & Poulson, C. L. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder to recognize and express emotion: A review of the literature. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 9(2), 419–432.
- Defensoría del Pueblo. (2022, 1 de abril). *Defensoría del Pueblo advierte falta de políticas públicas para la atención a personas con autismo*. <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-falta-de-politicas-publicas-para-la-atencion-a-personas-con-autismo/>
- Defensoría del Pueblo. (2023, 31 de marzo). *Defensoría del Pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano*. [Comunicado de prensa]. <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2023/03/NP-200-2023.pdf>
- Dias, P., Lelis, D., Andrade, J., Ribeiro, N., Baldo, T., & Baldo, M. (2024). *Socioeconomic status and the perceived social support in mothers of children with autism spectrum disorder: The SOLACE-Brasil study*. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2414133>
- Duque, H., & Aristizábal Díaz-Granados, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1–24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Durkin, M. S., Elsabbagh, M., Barbaro, J., Gladstone, M., Happe, F., Hoekstra, R. A., & Shih, A. (2015). Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research*, 8(5), 473–476. <https://doi.org/10.1002/aur.1575>
- Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., & MacDougall, C. J. (2018). From “parent” to “expert”: How parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2122–2138. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>

- Estrada Quispe, L. A. (2020). *Representaciones maternas frente al diagnóstico de autismo: Una aproximación fenomenológica desde la experiencia de tres madres de Lima Metropolitana* [Tesis de licenciatura, Universidad Antonio Ruiz de Montoya]. Repositorio Institucional UARM. <https://repositorio.uarm.edu.pe/items/2eaca6f5-55d2-4db0-a82a-aa012ecbdf17>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities, 55*, 312–321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: A comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(4), 1084–1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2263-y>
- Furrukh, J., & Anjum, G. (2020). Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: A phenomenology of mothers who have children with ASD, *Cogent Psychology, 7*(1), Artículo 1728108. <https://doi.org/10.1080/23311908.2020.1728108>
- Gao, X., & Drani, S. (2025). Social Support Experiences in Parents of Children With ASD: A Qualitative Systematic Review. *SAGE Open, 15*(2). <https://doi.org/10.1177/21582440251336174>
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., De Rose, P., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 45-46*, 411–421. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>
- Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social Sciences, 7*(8), 133. <https://doi.org/10.3390/socsci7080133>
- Goh, J. X., Aishworiya, R., Ho, R. C. M., Wang, W., & He, H. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing, 30*(21-22), 3268–3280. <https://doi.org/10.1111/jocn.15836>
- Grønberg, T. K., Hansen, S. N., Nielsen, S. V., Skytthe, A., & Parner, E. T. (2015). Stoppage in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(11), 3509–3519. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2497-3>

- Harwood, K., McLean, N., & Durkin, K. (2007). First-time mothers' expectations of parenthood: What happens when optimistic expectations are not matched by later experiences? *Developmental Psychology*, *43*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.1.1>
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial Mc Graw Hill Education.
- Hervás Zúñiga, A., & Maraver García, N. (2020). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, *24*(6), 325e1–325.e21.
- Hsu, Y.-C., Tsai, S.-L., Hsieh, M.-H., Jenks, M. S., Tsai, C.-H., & Hsu, M.-T. (2015). On my own: A qualitative phenomenological study of mothers of young children with autism spectrum disorder in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(1), 147–156. <https://doi.org/10.1111/jar.12229>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2019). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *American Academy of Pediatrics*, *145*(1), Artículo e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Jaswal, V. K., Dinishak, J., Stephan, C., & Akhtar, N. (2020). Experiencing social connection: A qualitative study of mothers of nonspeaking autistic children. *PLoS One*, *15*(11), e0242661. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242661>
- Jiu, C. K., & Rungreangkulkij, S. (2019). The meaning of having an autistic child in Malay family Indonesia. *Unnes Journal of Public Health*, *8*(2), 73–80. <https://doi.org/10.15294/ujph.v0i0.29527>
- Joffe, H. (2012). Description of the method of thematic analysis. En E. Harper & A. Thompson (Eds.), *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners* (pp. 209–223). Wiley-Blackwell.
- Jordan, R., Kalvin, C.B., Ibrahim, K., & Sukhodolsky, D.G. (2021). Parent emotion socialization in children with autism spectrum disorder and co-occurring anxiety. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, *49*, 125–137. <https://doi.org/10.1007/s10802-020-00731-7>
- Kawakami, A., Mano, S., & Shibuya, Y. (2023). Exploring the lives of mothers raising children with autism spectrum disorder in Japan. *Open Journal of Nursing*, *13*, 167–180. <https://doi.org/10.4236/ojn.2023.132010>
- Khan, M. F., & Humtsoe, M. K. (2016). Quality of life of mothers having children with autistic spectrum disorders and learning disabilities. *Journal of Physical Education Research*, *3*(1), 38–46.

- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2017). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 23*(2), 216–232. <https://doi.org/10.1177/1744629517749129>
- Küçük, S., Yildirim, S., & Hacifazlioglu, O. (2022). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder in searching for balance between work and family life. *Education and Science, 47*(212), 103–120. <https://doi.org/10.15390/EB.2022.10970>
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport, 19*, 87–112.
- Lobo, F. M., & Lunkenheimer, E. (2020). Understanding the parent-child coregulation patterns shaping child self-regulation. *Developmental psychology, 56*(6), 1121–1134. <https://doi.org/10.1037/dev0000926>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet, 392*(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Maia, R. F., Forechi, L., Ribeiro, N. G., Baldo, T. de O. F., Andrade, J. M. O., Lelis, D. de F., & Baldo, M. P. (2024). Quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder in Brazil: influence of socioeconomic status. *International Journal of Developmental Disabilities, 1*–11. <https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2434539>
- Marcheti, M., Noda, M., & Ferreira, M. (2008). Experiences of mothers of disabled children: A phenomenological study. *Acta Paulista de Enfermagem, 21*(1), 46–52. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>
- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2378–2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- McConkey, R. (2022). Responding to autism in low and middle income countries (LMIC): What to do and what not to do. *Brain Sciences, 12*(11), Artículo 1475. <https://doi.org/10.3390/brainsci12111475>
- Mercer, L., Creighton, S., Holden, J. J. A., & Lewis, M. E. S. (2006). Parental perspectives on the causes of an autism spectrum disorder in their children. *Journal of Genetic Counseling, 15*(1), 41–50. <https://doi.org/10.1007/s10897-005-9002-7>
- Merleau-Ponty, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Planeta Agostini.
- Miller, F. (2005). *Making sense of motherhood: A narrative approach*. Cambridge University Press.

- Montecino, C., Arraigada, F., Espinoza, G., Geoffroy, P., Hertel, B., Paredes, K., & Rojas, Y. (2021). Experiencia de padres/madres al cuidado de niños de 5 a 10 años con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Enfermería*, 3(1), 65–87. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.64552>
- Morse, J. L., Steger, M. F. (2019). Giving birth to meaning: Understanding parenthood through the psychology of meaning in life. En O. Taubman–Ben-Ari (Ed.), *Pathways and barriers to parenthood. Existential concerns regarding fertility, pregnancy, and early parenthood*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-24864-2_1
- National Institute of Mental Health. (2022). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>
- Navot, N., Jorgenson, A. G., & Webb, S. J. (2017). Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 536–545. <https://doi.org/10.1111/cch.12470>
- Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24(6), 541–558. <https://doi.org/10.1080/07481180050121480>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). “Live it to understand it.” *Qualitative Health Research*, 26(7), 921–934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Pacheco, C., & Fossa, P. (2022). Cuatro aproximaciones a la experiencia subjetiva desde la metodología de investigación fenomenológica hermenéutica. *Revista de Investigación en Psicología*, 25(1), 135–158. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v25i1.21788>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers’ experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), Artículo 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26.
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2018). Parent training for parents of children on the autism spectrum: A review. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 5(3), 1–8. <https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2018.5.3>

- Periche A, K. W., & Pantoja S, L. R. (2024). Estrés en padres de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista en una institución privada, Lima-Perú, 2022. *Horizonte Médico (Lima)*, 24(3), Artículo e2224. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2024.v24n3.10>
- 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*, 21, 40–49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Reed, P., Picton, L., Grainger, N., & Osborne, L. (2016). Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(9), Artículo 888. <https://doi.org/10.3390/ijerph13090888>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1887–1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>
- Rojas, R. R. (2020). Cultural influences of Latin American and Caribbean perceptions on inclusion and diversity. En C. T. Aquino & R. R. Rojas (Eds.), *Diversity and inclusion in Latin American and Caribbean workplaces. Experiences, opportunities, and challenges* (pp. 27–63). Palgrave Macmillan.
- Rozenblatt-Perkal, Y., & Zaidman-Zait, A. (2020). Mother–child interaction in families of children with autism: Interpersonal dyadic processes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 79, Artículo 101689. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101689>
- Salari, N., Khaledi, B., & Rasoulpoor, S. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48, Artículo 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Sano, M., Yoshimura, Y., Hirose, T., Hasegawa, C., An, K. M., Tanaka, S., Naitou, N., & Kikuchi, M. (2021). Joint attention and intelligence in children with autism spectrum disorder without severe intellectual disability. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 14(12), 2603–2612. <https://doi.org/10.1002/aur.2600>
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54–64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>

- Shattnawi, K. K., Bani, Saeed, W. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2021). Parenting a child with autism spectrum disorder: Perspective of Jordanian mothers. *Journal of Transcultural Nursing, 32*(5), 474–483. <https://doi.org/10.1177/1043659620970634>
- Shire, S. Y., Shih, W., & Kasari, C. (2018). Brief report: Caregiver strategy implementation—advancing spoken communication in children who are minimally verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1228–1234. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3454-0>
- Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R., & Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 65*, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>
- Soto, M., Valdez, L., Morales, D., & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 27*(2), 40–43.
- Stern, D. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. Basic Books.
- Tekinarslan, İ. Ç. (2018). Autism spectrum disorder: Experiences of mothers before and after their children's diagnosis and implications for early special education services. *Journal of Education and Training Studies, 6*(12), 68–81. <https://doi.org/10.11114/jets.v6i12.3692>
- Treviño, R. (2007). Actualidad de la fenomenología en psicología. *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología, 3*(2), 249–261.
- van 't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W., & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 25*(4), 862–873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Velarde-Incháustegui, M., Ignacio-Espíritu, M., & Cárdenas-Soza, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría, 84*(3), 175–182. <https://doi.org/10.20453/rnp.v84i3.4034>

- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2018). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*, 1330–1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Weissheimer, G., Mazza, V. A., Freitas, C. A. S. L., & Silva, S. R. D. (2021). Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *42*, Artículo e20200076. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology* (3ra ed.). Open University Press.
- Winarsih, T., & Rohmadan, Z. V. (2021). The anxiety of children's future in parents who have children with autism spectrum disorder. En *Proceedings of the International Conference on Health and Medical Sciences (AHMS 2020)* (pp. 216–218). Atlantis Press. <https://doi.org/10.2991/ahsr.k.210127.048>
- Yalim, T., & Mohamed, S. (2023). Meltdown in autism: Challenges and support needed for parents of children with autism. *International Journal of Academic Research in Progressive Education and Development*, *12*(1), 850–876. <https://doi.org/10.6007/IJARPED/v12-i1/16184>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M., Saxena, S., Afiqah, Y., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, *15*(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zumalabe, J. (1990). La importancia de la experiencia subjetiva en el estudio de la personalidad. *Anuario de Psicología*, *45*, 23–42.

Apéndice A

Consentimiento informado

El presente estudio es llevado a cabo por Flavia Chuquillanqui Salvatierra, estudiante de último año de la facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú. El objetivo del estudio es explorar las experiencias subjetivas de madres de niños y niñas con TEA en edad preescolar.

Si usted accede a participar, se le pedirá responder a una serie de preguntas en una entrevista, lo que le tomará aproximadamente 40 minutos de su tiempo. Su participación es voluntaria, si alguna de las preguntas le pareciera incómoda, o prefiere no conversar sobre algún tema en particular, tiene usted el derecho de comunicárselo a la responsable, o no responderlas. Asimismo, podrá finalizar su participación en el momento en que lo considere, sin que esto conlleve algún perjuicio para usted.

Se solicitará su autorización para que lo que se converse durante la entrevista pueda ser grabado de modo que se pueda transcribir las ideas conversadas para el posterior análisis. Las grabaciones se eliminarán una vez finalizado el estudio. La información será manejada con absoluta confidencialidad, omitiendo datos personales y contextuales que puedan revelar la identidad de los participantes, y será usada exclusivamente para fines académicos. En caso el estudio sea evaluado como un trabajo sobresaliente y recomendado para publicarse en una revista académica, o en un evento académico de divulgación, se garantizará el anonimato de la información.

Si tiene alguna duda, o pregunta, sobre el estudio, puede comunicarse con la persona encargada, Flavia Chuquillanqui, a su correo electrónico: flavia.chuquillanqui@pucp.edu.pe Si tiene alguna consulta general sobre ética en la investigación, puede comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación, etica.investigacion@pucp.edu.pe

Desde ya le agradezco su participación.

Apéndice B

Protocolo de contención

(Adaptado del protocolo de contención del curso de Investigación Cualitativa)

- Escucha respetuosa sin prejuzgar ni juzgar lo que la persona entrevistada comparte. No hacer juicios de valor.
 - Validar las emociones de la entrevistada y hacerle saber que sus emociones y sentimientos son válidos.
 - Informarle que la grabación y entrevista serán detenidas si es que así lo necesita.
 - En caso lo necesite, se pueden realizar ejercicios de respiración junto a la entrevistada como:
 - i. Inhalar y exhalar *junto con* la entrevistada durante unos minutos hasta que la persona se sienta más tranquila.
 - ii. Se le indica a la persona respirar lenta y profundamente por las fosas nasales, dirigir el aire al estómago, retener la respiración por unos segundos (cinco aproximadamente), y luego exhalar lenta y profundamente por la boca.
 - iii. Durante este ejercicio de respiración, se le pide a la persona que preste atención solamente a la entrada y salida del aire, sin modificar su respiración. Podría ayudar si se cierran los ojos y se intenta visualizar un globo a la altura de la boca del estómago (debajo del esternón, entre las costillas) que se va inflando y desinflando junto a la respiración; también, con las manos se puede hacer como si se tocara el contorno del globo a medida que se infla y desinfla.
 - iv. Si aparecen pensamientos negativos durante el ejercicio de respiración, se le pide a la persona que focalice la atención en su respiración.
 - v. Esperar a que la participante se calme.
1. Al final del ejercicio, cuando la persona haya logrado mayor tranquilidad, se le pregunta cómo está, si se siente más tranquila, y si desea continuar con la entrevista o suspenderla.
 - a. En caso la participante decida terminar con la entrevista, se le pregunta si estaría bien programar una segunda sesión de la entrevista, o si desea dejar de participar en el proceso de investigación.
 - b. En cualquiera de ambos escenarios, se le agradece por su tiempo y por compartir sus experiencias con la entrevistadora.

Apéndice C
Ficha de datos sociodemográficos

Sobre su hijo, o hija:

1. ¿Qué edad tiene?
 - Menos de 3 años
 - 3 años
 - 4 años
 - 5 años
 - Más de 5 años
2. ¿Ha sido diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista?
 - Sí
 - No
3. ¿Con qué grado de TEA fue diagnosticado?
 - Grado 1
 - Grado 2
 - Grado 3
 - No indicaron un grado
4. ¿Cuántos años y meses tenía su hijo(a) cuando fue diagnosticado con TEA?
_____ años _____ meses

Sobre la madre:

5. ¿Cuál es su edad? _____ años
6. ¿Cuántos hijos(as) tiene? _____
7. ¿Cuál es su estado civil?
 - Soltera
 - Casada
 - Conviviente
 - Divorciada
 - Viuda
8. Nivel educativo: ¿Cuál es su grado de estudios?
 - Sin nivel
 - Educación inicial
 - Primaria incompleta
 - Primaria completa
 - Secundaria incompleta
 - Secundaria completa
 - Superior no universitaria incompleta
 - Superior no universitaria completa
 - Superior universitaria incompleta

- Superior universitaria completa
 - Postgrado
9. ¿Reside en Lima?
- Sí/No
10. ¿Con quienes reside?
- Esposo
 - Hijo(a)
 - Hermano(a)
 - Madre
 - Padre
 - Abuelos(as)
 - Trabajadora del hogar
 - Otros _____
11. ¿Cuál es su ocupación actual? _____
- ¿Ha tenido algún diagnóstico psiquiátrico en los últimos 6 meses (ej. depresión, ansiedad)? Sí/No _____
12. ¿Comparte cuidados con el padre de su hijo o hija?
- Sí/No
 - ¿Cuáles?
 - Provisión económica
 - Participación en cuidados básicos (alimentación, higiene, etc)
 - Actividades de juego
 - Otros:
 - _____

Sobre el padre del hijo o hija

13. ¿Qué edad tiene el padre de su hija o hijo? _____ años
14. Actualmente, ¿el padre de su hija o hijo trabaja? Sí _____ No _____
- a. ¿Cuál es su ocupación?

Apéndice D

Guía de entrevista

Buenas tardes, ¿Cómo se encuentra?

Por favor, si hay un problema con el internet, me lo puede hacer saber sin ningún problema.

En primer lugar, muchas gracias por su tiempo.

Preguntas iniciales:

1. ¿Cómo es un día común para usted?

¿Cómo está presente su hijo o hija?

Expectativas de la maternidad:

2. Antes del nacimiento de su hija o hijo, ¿qué significaba para usted ser mamá?

3. ¿Cómo se imaginaba la maternidad durante el embarazo? ¿Qué tipo de madre pensaba ser?

4. Durante el embarazo, ¿qué expectativas tenía sobre su hijo o hija?

Reconocimiento del TEA:

5. ¿Cómo fueron los primeros meses junto a su hijo o hija? ¿Cómo se sentía como madre?

6. ¿Cómo reconoció que su hijo o hija podría tener un desarrollo atípico? ¿Qué pensó?

¿Qué sintió? ¿Qué hizo frente a la sospecha o reconocimiento de que su hijo o hija podría tener un diagnóstico?

7. ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico? ¿Cómo se sintió?

8. ¿Cuáles fueron las reacciones de su entorno familiar/social ante el diagnóstico de autismo de su hijo o hija?

9. ¿Siente que ha cambiado su perspectiva sobre lo que es la maternidad con el paso del tiempo? ¿Cómo así?

Desafíos de la maternidad:

10. ¿Qué consecuencias tiene el cuidar a su hijo o hija en su vida diaria (trabajo, relaciones, entre otros)? ¿Cree que hay diferencias entre sus experiencias y las de otras madres con hijos que no tienen el diagnóstico?

11. ¿Cuáles son las dificultades más comunes en la interacción que tiene con su hijo o hija?

12. ¿Cómo responde usted frente a dichas dificultades?

13. ¿Para usted, qué ha sido lo más difícil sobre ser madre en contraste a lo que inicialmente pensaba? ¿Cómo se siente frente a ello?
14. ¿Cuáles son sus principales preocupaciones actuales como mamá de su hijo o hija? ¿A futuro?
15. ¿Ha tenido fuentes de apoyo? ¿Cuáles han sido las mayores fuentes de soporte para apoyarlos a usted y a su pareja?

Experiencias positivas de la maternidad:

16. ¿Qué aspectos positivos ha experimentado al ser madre de su hijo o hija?
17. ¿Existen algunas situaciones en las que disfrute más de la maternidad? ¿En cuáles? ¿Qué siente?
18. ¿Cree que ha desarrollado alguna habilidad o fortaleza específica frente a las necesidades de su hijo o hija? ¿Cuáles?

Percepción de la maternidad en la actualidad:

19. Actualmente, ¿Cómo se siente con el ser madre de su hija o hijo?
20. ¿Cómo se siente cuando atiende las necesidades de su hijo o hija?
21. ¿Qué palabras utilizaría para definirse como mamá de su hija o hijo?
22. ¿Cuáles considera que son sus mayores aprendizajes como madre hasta este momento?