

PONTIFICIA UNIVERSIDAD

CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Experiencias de afrontamiento y apoyo social percibido en padres de niños con TEA

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en

Psicología presentado por:

Lora del Río, Valeria Alessandra

Asesor:

Mg. Ricardo Navarro

Lima, 2025

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Ricardo Javier Navarro Fernández, docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor del trabajo de investigación titulado “Experiencias de afrontamiento y apoyo social percibido en padres de niños con TEA”, de la autora Valeria Alessandra Lora del Río, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 14%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 14/10/2025.
 - 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: lima, 14 de octubre del 2025

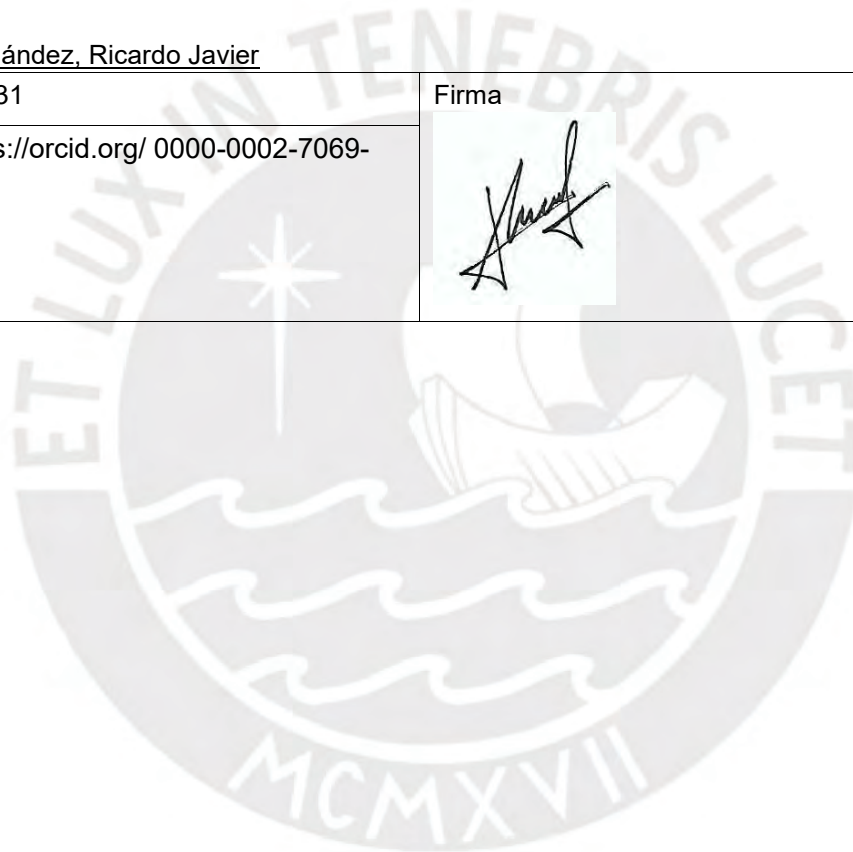
Apellidos y nombres del asesor / de la asesora:

Navarro Fernández, Ricardo Javier

DNI: 44228531

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7069-9780>

Firma



Agradecimientos

Quiero agradecer a mis padres, por su amor y apoyo incondicional, por ser mi mayor ejemplo que seguir y enseñarme que ninguna meta es inalcanzable. Este logro es tan suyo como mío.

A mis hermanas, por ser mi gran soporte en todo momento, por animarme a continuar aún cuando las cosas son difíciles y celebrar conmigo cada uno de mis logros.

A mi asesor, por su dedicación y paciencia a lo largo de toda esta etapa. Por acompañarme durante todo el proceso y permitir que este sea tan enriquecedor como disfrutable.

Además, me gustaría agradecer a todos los padres que participaron de esta investigación, por haberme brindado este espacio para contarme su historia, y permitirme construir esta investigación desde la realidad y la empatía. Su voz es la esencia de este trabajo.



Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo comprender las experiencias de afrontamiento y apoyo social percibido durante la crianza en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Se utilizó el método de investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico y un diseño de análisis temático, el cual permitió reconocer patrones dentro de las experiencias de estos padres. En esta línea, se entrevistó a 3 padres y 4 madres de niños con TEA, y el recojo de información se realizó a partir de entrevistas semiestructuradas. Los resultados muestran que los padres enfrentan los retos asociados al diagnóstico de manera distinta, y que la forma de afrontarlos varía de acuerdo con distintos factores como su conocimiento previo acerca del autismo y el apoyo social percibido. Además, a pesar de que enfrentan diversos retos tanto a nivel emocional como social, destacan distintos beneficios personales y un gran sentido de gratificación tras pequeños logros en la crianza. Por último, se destaca que el apoyo social de familiares, amigos, y de la sociedad en general es valioso, y que este puede verse obstaculizado a causa de la desinformación y los prejuicios asociados. De igual manera, se destaca que existen barreras en el sistema educativo y a nivel institucional, lo cual evidencia la necesidad de políticas en el Perú que garanticen el acceso a servicios eficaces para niños con autismo.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, apoyo social, afrontamiento, experiencias de padres.

Abstract

The present study aimed to understand the coping experiences and perceived social support during parenting among parents of children with Autism Spectrum Disorder. A qualitative research method with a phenomenological approach and a thematic analysis design was used,

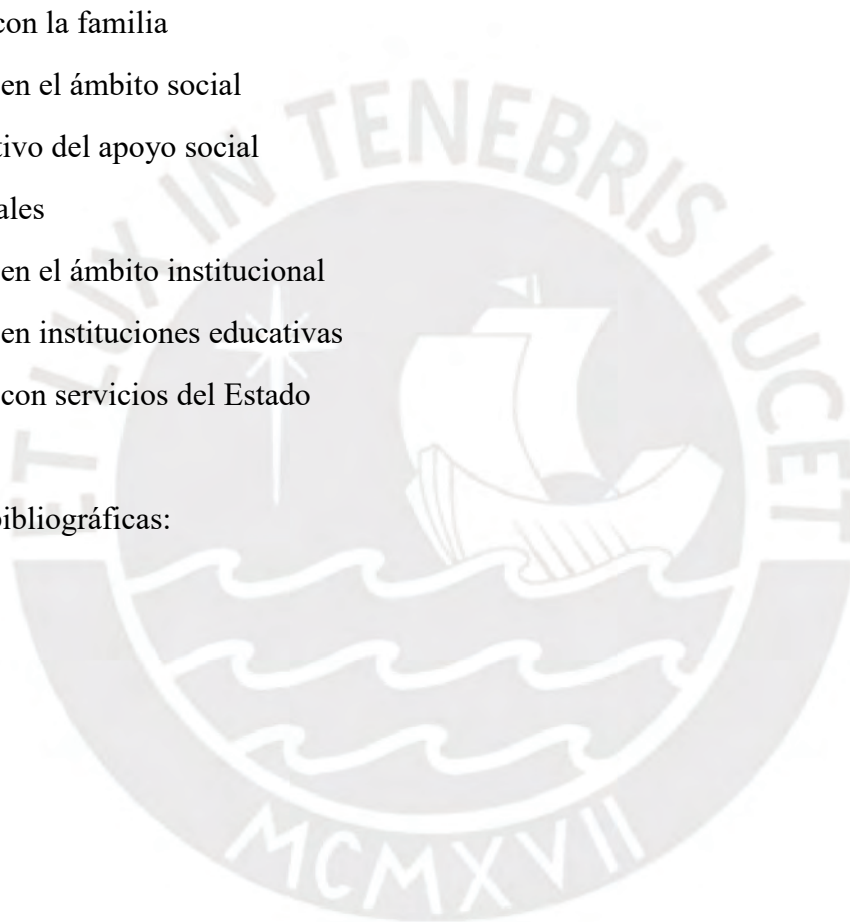
which allowed for the identification of patterns within these parents' experiences. Along these lines, three fathers and four mothers of children with ASD were interviewed, and data collection was conducted through semi-structured interviews. The results show that parents face the challenges associated with this diagnosis differently, and that their approach varies according to various factors such as their prior knowledge about autism and perceived social support. Furthermore, despite facing various challenges both emotionally and socially, they highlight distinct personal benefits and a great sense of gratification after small parenting achievements. Finally, it is emphasized that social support from family, friends, and society in general is valuable, but that this can be hindered by misinformation and associated prejudices. Likewise, it is highlighted that there are barriers within the educational system and at the institutional level, which highlights the need for policies in Peru that guarantee access to effective services for children with autism.

Key words: Autism spectrum disorder, social support, coping, parental experiences.

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	10
Participantes	10
Técnicas de recolección de información	12
Procedimiento	13
Análisis de la información	15

Resultados y discusión	16
Reacción ante la noticia del diagnóstico	16
Experiencias de los padres durante la crianza	18
Retos durante la crianza	18
Emociones experimentadas durante la crianza	19
Aspectos positivos asociados a la crianza	22
Experiencias en el ámbito familiar	24
Formas de apoyo familiar valoradas por los padres	24
Dificultades con la familia	25
Experiencias en el ámbito social	27
Impacto positivo del apoyo social	27
Barreras sociales	30
Experiencias en el ámbito institucional	31
Experiencias en instituciones educativas	31
Experiencias con servicios del Estado	35
Conclusiones	36
Referencias bibliográficas:	38
Anexos	49



Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la comunicación social y presenta conductas restrictivas y repetitivas. Si bien el diagnóstico de TEA afecta principalmente al individuo, también implica cambios significativos en toda la dinámica familiar e impacta de distintas maneras a los padres (Abadia y Torres, 2019; Olmedo y Loor, 2022).

Por un lado, en los padres se ve afectada el área emocional, pues la crianza de un niño con TEA les resulta una experiencia agotadora y la carga emocional que esta supone afecta en gran medida su salud mental. Eshraghi et al. (2020) identificaron la presencia de estrategias de afrontamiento desadaptativas entre padres con niños con TEA. En este sentido, es común que entre ellos predominen sentimientos de preocupación, impotencia, frustración, dolor y pérdida (Vélez y Rodas, 2023; Ráudez et al. 2017). Asimismo, los padres de niños con TEA presentan niveles más altos de estrés, así como también, más procesos de ansiedad que otros padres (Olmedo y Loor, 2022; Velez y Rodas, 2023; El Sayed y Jamil, 2021).

Por otro lado, se ve afectado el funcionamiento familiar, pues la llegada de un niño con TEA provoca en la familia una situación de crisis. En este sentido, se destaca la prevalencia de la angustia, la frecuencia de los problemas matrimoniales, y un mayor riesgo de divorcio en comparación con padres de niños con desarrollo típico (Vélez y Rodas, 2023; Olmedo y Loor, 2021). Asimismo, se ve afectada el área socioeconómica, pues también se pueden presentar problemas financieros al tener que invertir en las terapias, tratamientos y demás servicios que el hijo pueda necesitar (Velez y Rodas, 2023 Abadia y Torres, 2019).

De acuerdo con todo lo mencionado, se destaca la importancia del apoyo social en los padres para poder afrontar la crianza de un hijo con TEA. Esto se debe a que el apoyo social cumple la función de una fuente de protección contra los efectos del estrés (Osan, 2020). En ese sentido, diversas investigaciones señalan que existe una relación inversa entre el estrés parental y el apoyo social percibido en padres de hijos TEA (López y Ushiñahua, 2022; El Sayed y Jamil, 2021; Drogomyretska, et al., 2020). Asimismo, se ha vinculado a la satisfacción respecto al apoyo social percibido con actitudes positivas y una mejor interacción y fortalecimiento de la relación con los hijos con TEA (Osan, 2020). Así, se destaca la importancia de comprender el rol del apoyo social percibido en los padres en el afrontamiento de la crianza de un niño con TEA.

Para comprender a fondo esta problemática, es necesario abordar el concepto de

Trastorno del Espectro Autista (TEA) como tal. Durante los últimos años, se han llevado a cabo distintas revisiones para definir el TEA. Actualmente, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM - 5) clasifica al TEA como un trastorno del desarrollo neurológico (APA, 2014). Estos pueden ser descritos como trastornos que alteran la conducta y la cognición de las personas durante las primeras etapas del desarrollo y se manifiestan a través de dificultades a nivel intelectual, motor o social (Organización Mundial de la Salud, 2022).

Las primeras señales para identificar el TEA aparecen desde los 12 meses de edad (Saldaña, 2011). Se presentan diversas conductas que difieren del desarrollo esperado del infante, como no señalar para comunicarse, la falta de interés en juegos sociales, el pobre contacto visual, y la ausencia de sonrisa social (Ruggieri, 2022). Estas señales se consolidan aproximadamente a los 36 meses, donde se hace más notorio el retraso en el desarrollo del lenguaje, el pobre juego simbólico, la ausencia de gestos para expresar emociones, y la falta de interés en otras personas (André et al., 2020; Noda, 2022). Es relevante destacar que este trastorno se trata de un espectro, debido a que la gravedad de los síntomas y el modo en que estos se manifiestan varía de persona en persona (Zapata, 2021; Vásquez y Rosas, 2023). Eso implica que no todas las personas con TEA presentarán todos los signos descritos anteriormente, ni de la misma manera (National Institute of Mental Health, 2022).

En cuanto al cuadro diagnóstico, el DSM-5 considera dos dimensiones para identificar el TEA. Por un lado, la primera dimensión son las deficiencias en la comunicación e interacción social en distintos contextos (APA, 2014). Esto se manifiesta de distintas formas, como fracasos durante las interacciones sociales, anomalías en el contacto visual o incluso ausencia de interés por otras personas o por hacer amigos (Noda, 2022). Por otro lado, la segunda dimensión se refiere a los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, manifestado a través de intereses restringidos, hiper o hipo reactividad a estímulos sensoriales, insistencia en rutinas o en movimientos estereotipados (Noda, 2022).

Asimismo, se establecen tres grados de severidad que determinan el nivel de apoyo requerido y el nivel de discapacidad (Velarde et al., 2021). Estos van en orden ascendente, en el caso del grado 1, el individuo “necesita ayuda”. Presenta alteraciones significativas en su comunicación social, y esto afecta al menos un contexto de su vida (APA, 2014). A pesar de necesitar ayuda, este apoyo no es necesario en todo momento. El grado 2, se refiere a que el individuo “necesita ayuda notable”. Existe un déficit marcado en la comunicación social con una limitada iniciación o respuestas atípicas o reducidas (APA, 2014). También se evidencia inflexibilidad y dificultades ante los cambios que interfieren frecuentemente en determinados

contextos (APA, 2014). Por último, el grado 3, se refiere a aquellos individuos que “necesitan ayuda muy notable”, con una mínima comunicación social que interfiere en la vida diaria, así como dificultades relacionadas a los cambios y foco de atención (Zapata, 2021; Noda, 2022).

Junto con el diagnóstico del TEA y todos los síntomas que lo subyacen, existen otros trastornos concurrentes que pueden converger en el individuo, y que muchas veces pueden afectar negativamente en el comportamiento de la persona (Uzcátegui y Moreno, 2021). El 86% de las personas con TEA pueden tener al menos una comorbilidad severa (Mohammadi et al., 2019), una de las más estudiadas, es la del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). La prevalencia que existe entre TEA junto con TDAH es variable, pero diversos estudios estiman que se encuentra entre el 30% y el 50% (Llarena, 2021). Otros trastornos de comorbilidad con menor porcentaje de ocurrencia son el trastorno del desarrollo de la coordinación, trastorno de la ansiedad y trastorno depresivo (Lord et al., 2020; Uzcátegui y Moreno, 2021).

En lo referente a la prevalencia, se estima que a nivel global 1 de cada 160 niños tiene el Trastorno del Espectro Autista (OMS, 2019). A nivel de Latinoamérica, las estimaciones de prevalencia de TEA variaron de 4/10000 a 6/10000. Además, se encontró que el TEA predomina en varones, así, se puede observar una proporción mujer/hombre de 1.3/16 a 3.3/15.7 (André et al., 2020). En cuanto a Perú, no existen datos de la prevalencia del TEA a nivel nacional; no obstante, hasta el año 2018 se reportó 4528 peruanos inscritos con este diagnóstico en el Registro del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), lo cual es el 2.06% de la población con discapacidad registrada. Además, se estimó una tendencia de incremento anual (Velarde et al., 2021).

A pesar de estos datos, cabe mencionar que aún existe población subdiagnosticada, lo cual impide tener una aproximación certera de la prevalencia tanto a nivel nacional como a nivel global (Málaga et al., 2019). Debido a esta dificultad que aún existe para reconocer y brindar un diagnóstico temprano de TEA, en algunos países de América Latina se ha optado por desarrollar guías sobre signos de alerta en alteraciones del desarrollo (Velarde et al., 2021). Esto es con la finalidad de identificar el TEA de manera precoz, y así poder lograr un diagnóstico temprano que tenga un efecto positivo en el desarrollo del niño. En el caso de Perú, existe el Test Peruano de Evaluación del Desarrollo del Niño (TPED), el cual busca identificar señales de alerta en el desarrollo del niño menor de 5 años (Velarde et al., 2021). Cabe destacar que este no se trata de una herramienta diagnóstica de TEA, sino únicamente una herramienta que permitirá conocer si el niño tiene un desarrollo típico. De este modo,

puede tomarse como un punto de partida que permita conocer la necesidad de futuras evaluaciones diagnósticas.

Es importante mencionar que, tras haberse realizado el diagnóstico con los diversos profesionales correspondientes, los padres deben enfrentarse a la situación, y para ello, deberán hacer uso de distintas estrategias de afrontamiento que les permita finalmente adaptarse a este nuevo estilo de vida junto a su niño con TEA (Scarpati, 2022).

En este sentido, el afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1984) como los esfuerzos cognitivos y conductuales que despliegan las personas para manejar demandas que exceden los recursos del individuo. Se trata de un proceso cambiante en el que el individuo debe contar con estrategias que lo ayuden a resolver el problema conforme su relación con el entorno va cambiando (Zapata, 2021). En este sentido, cualquier cambio que haya entre el individuo y su entorno, llevará a una reevaluación de la situación, así como también, de cómo afrontarla (Lazarus y Folkman, 1984).

Moos y Billings (1982) distinguen entre las estrategias de afrontamiento funcionales y disfuncionales. Por un lado, en las estrategias funcionales (también conocidas como adaptativas) destacan estrategias de redefinición cognitiva, análisis lógico, asesoramiento y ejecución de acciones enfocadas en resolver el problema. Por otro lado, en las estrategias disfuncionales (también llamadas actualmente desadaptativas), se encuentran aquellas dirigidas hacia la evitación cognitiva, el control afectivo, la aceptación con resignación y descarga emocional (Zapata, 2021). Respecto a esta división, Stephenson y DeLongis (2020) resaltan que las estrategias de afrontamiento no deben ser vistas netamente como adaptativas o desadaptativas, sino que la efectividad o adaptabilidad de esta debe ser evaluada en base a su contexto y teniendo en cuenta que esta puede variar de persona en persona. Además, los autores destacan que el marco temporal puede ser un buen indicador para conocer si la estrategia se inclina hacia ser adaptativa o desadaptativa, y resaltan que una misma estrategia puede tener efectos distintos a corto y largo plazo y cambiar su efectividad en este marco temporal (Stephenson y DeLongis, 2020).

En este sentido, cabe mencionar que criar a un niño con TEA supone un gran desafío, y puede considerarse como un factor estresor especialmente para los padres. Esto se debe a los distintos obstáculos que aparecen desde el momento del diagnóstico y que continúan ocurriendo durante la crianza. Una investigación realizada por Ráudez et al. (2017), encontró que la experiencia vivida de los padres ante el diagnóstico es similar a las distintas etapas del duelo, presentando distintas reacciones como la confusión, culpa dolor, negación,

impotencia, desesperación, entre otras (Molina y Valdivieso, 2024). También se destacó que, en todos los casos de la investigación, de acuerdo con los relatos obtenidos, los padres se enfrentaron al sentimiento de pérdida como si su hijo/a hubiera fallecido (Ráudez et al., 2017.).

En este sentido, la crianza de un niño con este diagnóstico es un reto debido a las distintas alteraciones que supone a nivel de la funcionalidad y autonomía (Zapata, 2021). Dentro de estas, destacan los problemas conductuales, la discapacidad intelectual, las alteraciones cognitivas y las dificultades en la comunicación propias del cuadro clínico (Noda, 2022). Esta serie de características, junto a algunas conductas agresivas o las rabietas incontrolables e impredecibles del niño, conllevan a una pérdida de independencia que recaerá sobre los padres, obligándolos a realizar distintos ajustes con el fin de afrontar las diversas demandas del diagnóstico (Alvarado et al., 2021; Zapata, 2021). Dentro de estos ajustes se resalta el modo en que los padres viven su tiempo libre, debido a que, por las propias conductas del niño, no resulta sencillo que personas -incluso dentro de la familia- accedan al cuidado del niño (Bagnato, 2019). Además, el cuidado del niño con TEA no es solo durante las primeras etapas de vida, sino, el cuidado brindado por los padres suele mantenerse toda la vida, sobre todo en casos donde el TEA es de mayor gravedad (Alvarado et al., 2021). En este sentido, los padres de niños con TEA serán responsables también por su vida después de la etapa escolar, durante su transición a la adultez, además de tener que continuar brindándoles necesidades básicas para vivir y tener consideraciones financieras a largo plazo (Lord et al., 2020)

Estas distintas demandas a las que se enfrentan los padres tienden a afectarlos en diversos aspectos de su vida, como su bienestar psicológico (emocional) y sus relaciones sociales (Zapata, 2021; Abadía y Torres, 2019). En cuanto al ámbito psicológico, diversas investigaciones señalan tres principales consecuencias: estrés, ansiedad y depresión (Canseco y Vargas, 2020; Alvarado et al., 2021; Vasquéz y Rosas, 2023; Noda, 2022). En lo referente al estrés, se ha demostrado que los padres de niños con TEA tienen un mayor grado de estrés en relación con los padres de niños con desarrollo típico (Fernández y Espinosa., 2019; Noda, 2022). Además, se ha identificado que la gravedad del trastorno, así como los problemas de conducta derivados de trastornos de comorbilidad del TEA, son factores asociados fuertemente al estrés de los padres de familia (Zapata, 2021).

Específicamente en Perú, el impacto del estrés en padres de niños con TEA se evidenció en un estudio realizado por Ángeles y Fernandez (2024) en Lima. Este estudio

reveló que el 37.5% de padres de niños con TEA experimentaban estrés clínico, mientras que, en el caso de los padres de niños con desarrollo típico, sus niveles de estrés se encontraban en el rango esperado. Adicionalmente a esto, la investigación de Fernandez y Espinosa (2019), acerca del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con TEA, puso en evidencia que existen algunas estrategias de afrontamiento al estrés que actúan como estresores (evitación y control emocional), mientras hay otras que actúan como amortiguadores de crisis.

En lo que respecta a la ansiedad, los padres presentan temor y preocupación constante debido a que su hijo no pueda ser lo suficientemente independiente (Alvarado et al, 2021). Al respecto, Canseco y Vargas (2020) diferencian la ansiedad estado de la ansiedad rasgo en padres de niños con TEA. Se destaca a la primera como una respuesta a determinadas situaciones y la segunda como parte de la personalidad, que está presente de manera permanente. En este sentido, durante la investigación se encontró que los participantes presentaron un alto nivel de ansiedad estado (60.5% de la muestra) mientras que en ansiedad rasgo presentaron un nivel medio (76% de la muestra), lo cual se atribuye a un empleo inadecuado de las estrategias de afrontamiento (Canseco y Vargas, 2020).

En cuanto a la depresión, las situaciones a las que los padres de niños con TEA se ven expuestos día a día puede llevar a fuertes sentimientos de angustia y desmotivación (Bagnato, 2019). Además, estos síntomas de depresión muchas veces se encuentran asociados al sentimiento de incapacidad para afrontar el diagnóstico (Noda, 2022). En este sentido, se ha demostrado que padres de hijos con TEA presentan un riesgo alto de desarrollar depresión a comparación de padres de hijos con desarrollo típico (Alvarado et al., 2021). De hecho, en un estudio realizado por Bagnato et al., (2022), se encontró que el 77% de cuidadores poseían algún grado de depresión, desde una leve perturbación del estado de ánimo hasta casos de depresión moderada.

En cuanto a las relaciones sociales, se destacan dos aspectos principales: el aislamiento de los padres y las implicaciones en la dinámica familiar. Sobre el aislamiento de los padres, Canseco y Vargas (2020) señalan que se pueden presentar ciertos desajustes sociales en el proceso de adaptación de los padres, entre ellos se destaca la renuncia a las relaciones con los amigos y a las actividades de esparcimiento, así como también, se renuncia a convivir con familias que no comparten el mismo diagnóstico. De igual manera, debido a los problemas de conducta de sus hijos, los padres prefieren no salir a ciertos lugares o salir a visitar a familiares o amigos con el fin de evitar momentos que puedan resultar

potencialmente estresantes (Bagnato, 2019). Junto a ello, Bagnato (2019) destaca que no tener tiempo para sí mismos es un signo de agotamiento emocional importante en los padres. Por otro lado, el tener un hijo con TEA provoca en la familia una situación de crisis (Olmedo y Loor, 2021). En muchos casos, la relación de pareja entre los padres se deteriora y en ocasiones termina en una separación (Martínez, 2020). De hecho, se ha demostrado que los padres que tienen un hijo diagnosticado con TEA son más propensos a divorciarse que padres con hijos con desarrollo típico (Anchesi et al., 2023).

Debido a este gran desafío y todo lo que implica la crianza de un niño con TEA, es que los padres buscarán la forma de contrarrestar estas circunstancias y afrontar dicha situación. Para ello, desarrollarán distintas estrategias de afrontamiento que les permitan adaptarse a esta experiencia (Canseco y Vargas, 2020). Un estudio realizado por Zapata (2021) encontró que una mayor sobrecarga del cuidador está relacionada con el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas. Esto coincide con la investigación de Castañeda (2023), quien encontró que, aunque los niveles de sobrecarga no hayan sido muy altos, se relacionan fuertemente con estrategias desadaptativas por parte de los padres.

Cabe mencionar que también hay padres que ponen en práctica estrategias de afrontamiento funcionales, las cuales ayudan a promover en ellos una sensación de bienestar (Alvarado et al., 2021). De hecho, aunque es retador criar a un niño con TEA, para muchos padres puede ser gratificante e incluso ser considerado como su sentido de vida (Lord et al., 2020). Esto lo demostró un estudio realizado por Noda (2022), en el cual se destacó que las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron adaptativas como la reevaluación positiva y la focalización en la solución de problemas. Este tipo de estrategias también son usadas cuando el nivel de sobrecarga del cuidador es bajo, lo cual puede estar vinculado con algunos factores adicionales que actúan como amortiguadores de estrés como es el caso del apoyo social (Zapata, 2021).

En esta línea, se destaca la existencia de factores que influyen en las estrategias de afrontamiento utilizadas por padres de niños con TEA. Uno de los principales factores es el género, pues existen diferencias entre las estrategias utilizadas por madres y por padres (Noda, 2022). En este sentido, las madres manifiestan más problemas de ajuste personal y emocional, por lo que sus estrategias son más dirigidas hacia la emoción, mientras los padres más estrategias de evitación ante el problema (Noda, 2022). Otro factor que influye es el grado de severidad del diagnóstico. Mientras menos respuestas sociales tenga el niño, y mayores dificultades de conducta y temperamento, mayor será el nivel de estrés para los

padres y, por lo tanto, existirá una mayor desadaptación (Alvarado et al., 2021). Seguido a ello destaca también la edad de la persona con TEA, pues se sugiere que los padres de niños menores experimentan mayor estrés que los padres de niños de mayor edad (Noda, 2022). Como último factor se destaca la presencia o ausencia de apoyo social (Bagnato, 2019), de este modo, se destaca que al percibir mayor apoyo social existen menores niveles de ansiedad y estrés, llevando a optar por estrategias más adaptativas (Noda, 2022).

En este sentido, una definición clásica del apoyo social es la propuesta por Lin (1986) quien lo considera como las provisiones instrumentales y/o expresivas, reales o percibidas aportadas por la comunidad, las relaciones íntimas y las redes sociales. En este sentido, de acuerdo con Barra (2014) el apoyo social puede considerarse desde dos perspectivas distintas: la perspectiva cuantitativa-estructural y la perspectiva cualitativa-funcional. La primera se refiere a la cantidad de vínculos que tiene el individuo dentro de su red social; es decir, el apoyo que recibe el sujeto. Por otro lado, la perspectiva cualitativa-funcional se refiere a la calidad de estos vínculos de acuerdo con la apreciación del sujeto; es decir, el apoyo que percibe. De este modo, el apoyo social percibido se entiende como la evaluación subjetiva de un individuo acerca del apoyo que recibe, y la calidad de sus relaciones significativas (Barra, 2004). Esta concepción de apoyo social permite plantearse el modo en que las interacciones sociales de distintos ámbitos de la vida pueden influir en gran medida en la salud mental de las personas (Oyarzún e Iriarte, 2020).

Gracia et al. (2002), plantean un modelo haciendo alusión a tres tipos de apoyo social: el apoyo emocional, el apoyo informacional y el apoyo instrumental. El apoyo emocional se refiere a la seguridad y valor brindado por el cuidado y la preocupación compartida. En cuanto al apoyo informacional, se centra en la orientación y guía hacia la persona para permitirle conocer más sobre el problema que lo aqueja, y a dónde recurrir para solucionarlo. Por último, el apoyo instrumental es la ayuda a nivel de recursos materiales que ayudan a disminuir la crisis de la persona, así como también, a la reciprocidad dentro de la red de apoyo (Gracia et al., 2002; Herrero y Gracia, 2005).

Asimismo, se destaca que el apoyo percibido por las principales redes de apoyo el individuo es fundamental para poder favorecer el ajuste psicosocial (Morales y Díaz, 2020). De esta forma, se destacan como principales redes de apoyo la familia, los amigos, y las instituciones que proporcionan el apoyo requerido (Morales y Díaz, 2020). En lo referente al apoyo social en padres de niños con TEA, es indudable el alto valor de estas redes de apoyo para brindar soporte emocional (Noda, 2022). De hecho, el apoyo social es considerado como

un factor de protección contra los efectos del estrés para los padres de niños con TEA (Miranda et al., 2023); como menciona Noda (2002), las familias que reciben más apoyo sienten menos estrés durante la crianza de su hijo. Además, se considera el hecho de recurrir al apoyo social como una estrategia de afrontamiento adaptativa y se ha relacionado esta estrategia con un menor estrés en familia (Zapata, 2012). Asimismo, el apoyo ha demostrado ser también un factor que se correlaciona positivamente con la resiliencia para los padres (Berdún, 2023). En esta línea, no contar con apoyos necesarios puede derivar en un desgaste importante en la salud de los padres (Bagnato, 2019). Además, se hace una mención especial a la red de apoyo del marco de amigos y conocidos con hijos con TEA o dificultades similares, dado que se consideran como una fuente insustituible de apoyo tanto a nivel emocional como de información (Noda, 2022). Esto se evidencia con los resultados del estudio realizado por Bagnato (2019), en el que las madres de niños con TEA manifestaron sentirse cómodas y comprendidas vinculándose con otras madres en la misma situación.

En relación con ello, Romero, et al., (2020) destaca que el estrés causado por la crianza del niño TEA impacta en gran medida en las habilidades de los padres para actuar en beneficio de su hijo y apoyarlo. En este sentido, es importante comprender el impacto del apoyo social en el afrontamiento de la crianza de niños con TEA, debido a que los padres son los principales responsables del aprendizaje del niño y tienen un rol activo en el tratamiento psicopedagógico de sus hijos (Zapata, 2021). De este modo, se busca un entorno que favorezca y beneficie la adaptación del hijo con TEA.

Debido a todo lo mencionado anteriormente, se plantea la relevancia de realizar una investigación cualitativa acerca de la problemática, ya que esta, a través de la narrativa de las experiencias de los padres participantes, permitirá ahondar en la comprensión del afrontamiento de la crianza de niños con TEA. Además, permitirá comprender el rol que consideran que tiene el apoyo social percibido en este proceso. Para lograr ello, la presente investigación tiene como objetivo poder comprender las experiencias de afrontamiento y apoyo social percibido en padres durante la crianza de niños con Trastorno del Espectro Autista. En este sentido, se abordará la investigación desde un enfoque fenomenológico y con un diseño de análisis temático, el cual permitirá conocer la experiencia subjetiva de los padres durante la crianza de sus hijos, y reconocer patrones sobre cómo la afrontaron y el rol del apoyo social que sintieron haber obtenido. De esta forma, esta investigación aporta una comprensión profunda de las experiencias subjetivas de afrontamiento y apoyo social percibido por padres de niños con TEA en el contexto peruano. Asimismo, no solo explora la

presencia o ausencia de apoyo social, sino también su tipo, calidad, significado para los padres. Para ello, la presente investigación tiene como objetivo responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido de los padres durante la crianza de niños con TEA?

Método

Participantes

En relación con las características sociodemográficas de la población, esta investigación fue dirigida hacia madres y padres con hijos con diagnóstico TEA. En este sentido, la investigación tuvo como muestra a 7 madres y padres de niños con diagnóstico de TEA en total. De ellos, 4 fueron madres en un rango de 28 a 40 años, y 3 padres en un rango de 31 a 42 años. De acuerdo con las respuestas de los participantes, el 43% se encontraba trabajando. Además, el 57% contaba con ingresos que les permitían conseguir recursos para apoyar a su hijo. Por último, el 86% de los participantes manifestó que su pareja participaba activamente en la crianza de su hijo.

En este sentido, para definir el grupo de participantes, se consideró que existen diferencias de género en cuanto a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres y madres de niños con TEA. Además, el tamaño de la muestra se definió teniendo en consideración la posibilidad de acceder a narrativas diversas y profundas que permitieran desarrollar un análisis reflexivo, de modo que la selección de participantes continuó hasta obtener un conjunto de entrevistas con variedad de experiencias que permitan abordar la complejidad y subjetividad del tema en coherencia con los objetivos del estudio.

En esta misma línea, resulta relevante destacar que se consideró como criterios de inclusión el tener un hijo con TEA entre 5 y 8 años, debido a que la experiencia de tener un hijo con TEA en este rango de edad permitirá comprender y ahondar también en la adaptación escolar como parte de la crianza del niño. En esta línea, otro de los criterios a considerar es que el niño tenga el diagnóstico de TEA moderado, debido a que es el nivel medio que existe entre necesitar apoyo y necesitar apoyo muy notable, y comprender las experiencias de crianza con niños con este diagnóstico y necesidad de apoyo, permitirá comprender las mayores demandas consecuentes de la limitación de su autonomía.

Por otro lado, respecto a los criterios de exclusión, resaltan dos: el primero es tener más hijos con TEA, debido a que los padres ya pasaron por el afrontamiento de la crianza y esto pudo influir en las estrategias de afrontamiento utilizadas con este otro hijo; y el segundo

es que el niño tenga un diagnóstico adicional al TEA. Esto se debe a que cualquier diagnóstico adicional implicaría una experiencia distinta a la de tener un hijo únicamente con TEA. Para este criterio, sólo se acepta como excepción la comorbilidad con TDAH, al ser el trastorno que mayor incidencia tiene junto al TEA.

En cuanto a los aspectos éticos, se destaca la propia elección del tema a investigar en tanto implica una forma de abordar una problemática social, y se trata de un espacio en el que los participantes pueden hacer escuchar sus voces. Además, se dispuso del consentimiento informado (Anexo C) el cual fue presentado de forma oral y escrita. A través de este, se explicó el objetivo y relevancia de la investigación, así como también, se resaltó que no hay respuestas correctas o incorrectas, sino que se busca comprender sus propias experiencias. Asimismo, se les informó sobre la grabación de las entrevistas, y sobre el uso de este material exclusivamente para la investigación. Del mismo modo, se destacó el respeto a su anonimato y opción de retirarse de la entrevista en cualquier momento si así lo desearan. Por último, se resaltó la fase final, la cual consiste en la devolución de resultados para que los participantes puedan conocer el modo en que sus experiencias aportaron a la comprensión de la problemática.

Por otro lado, también se informó acerca del carácter movilizador del tema y los posibles riesgos. Para ello, se elaboró un protocolo de contención (Anexo D) que comprende las herramientas actitudinales que deben mostrarse para recoger la información. Entre estas, destacan la escucha respetuosa, empática y la consideración positiva. Del mismo modo, resalta la importancia de mostrar una postura libre de prejuicios. En esta línea, en el caso existiera movilización durante la entrevista, se brindaría un espacio de contención y en caso el participante lo desee, recalcar que es libre de abandonar la entrevista en cualquier momento. De este modo, se asegura en la investigación la promoción del bienestar y el desarrollo y prevención del daño al promover una intervención humana, empática y eficaz.

Cabe mencionar que otra acción que se tomó en cuenta para asegurar la ética dentro de la investigación fue que el proyecto fue revisado por especialistas en el área de psicología para asegurar la pertinencia y claridad de la guía de entrevista en relación con los objetivos del estudio. De esta forma, las sugerencias recibidas permitieron ajustar y reorganizar algunas preguntas de modo que se garantice una mayor comprensión por parte de los participantes. Asimismo, el contar con una revisión teórica sólida y un diseño metodológico riguroso, se asegura la promoción del compromiso y responsabilidad profesional, académica y científica.

Por último, cabe mencionar que la investigación tiene un fuerte componente social al visibilizar experiencias de una población que suele ser poco comprendida en la sociedad actual. De esta forma, se mantiene el principio de responsabilidad social y preocupación por el otro, al incorporar las voces de los padres con el fin de que sus necesidades reales sean tomadas en cuenta. En esta misma línea, se asegura el principio de justicia y equidad, pues la muestra refleja a padres de diversos contextos socioeconómicos, géneros, nivel educativo, etc. Y se garantiza el derecho de todos los participantes de reflejar su realidad a través de la narrativa de su experiencia.

Técnicas de recolección de información

Para la presente investigación, como método de recolección de información se utilizó una ficha de datos sociodemográficos (Anexo B) para comprender el contexto del participante, así como también, garantizar que cumpla con los criterios de inclusión. También se utilizaron entrevistas semi estructuradas para recolectar información respecto al tema como tal. La decisión de realizar entrevistas se debe a que este método ayuda a la comprensión profunda de la problemática; asimismo, debido a que su flexibilidad brinda un mayor grado de libertad para poder ahondar en temas que surjan durante la entrevista (Díaz et al., 2013). En este sentido, para lograr llevar la entrevista a cabo se realizó una guía de entrevista (Anexo E). En ella, se indagó en tres grandes áreas principales, estos fueron: el proceso de descubrimiento de diagnóstico, la crianza del niño y el apoyo social percibido en este proceso. Dentro del primero, se exploró desde el descubrimiento de las señales de alerta iniciales hasta el proceso de diagnóstico como tal y las emociones asociadas al mismo. Dentro del segundo tema en relación con la crianza se indagó en los desafíos, el impacto en la vida personal del padre y los aspectos positivos asociados a la crianza. Por último, dentro del tercer tema en relación con el apoyo social, se indagó en los tipos de apoyo social que los padres consideran valiosos, así como también, se exploró a fondo el apoyo de la familia, los amigos y las instituciones.

Para asegurar la validez y pertinencia del instrumento, esta guía fue construida de manera reflexiva a partir de los objetivos de la investigación y en coherencia con el enfoque fenomenológico adoptado. En este sentido, se diseñaron preguntas abiertas que permitieran a los participantes explorar libremente sus experiencias asociadas a la crianza de un hijo con TEA. Cabe resaltar que, durante el proceso de elaboración de esta guía, se realizó un ejercicio continuo de análisis y ajuste, en el que, de forma colaborativa y reflexiva, participaron

especialistas en el trabajo con familias de personas con TEA. De este modo, sus observaciones y sugerencias permitieron mejorar la comprensión y claridad de la guía de entrevista y asegurar que esta se alinee con el enfoque y objetivo del estudio. Asimismo, se realizó una entrevista piloto que permitió comprobar que los cambios fueran adecuados y que el instrumento realmente iba acorde al objetivo de investigación.

Procedimiento

En primer lugar, se realizó una guía de entrevista semiestructurada, la cual fue construida de manera reflexiva y validada a través de la colaboración con expertos en el área y una entrevista piloto que asegure la pertinencia de las preguntas. Tras asegurarse que la guía sea adecuada, se procedió a contactar a los participantes. Para ello, se realizó una publicación en grupos de apoyo de *Facebook* para padres de niños con autismo como lo son los siguientes: “Comunidad de Padres de hijos con Autismo - Perú” y “FORO de padres de niños con TEA en LIMA - Autismo inclusión Perú”. Para ello, se presentó un volante en el que se describió la temática de la investigación junto con los criterios de inclusión para poder participar (Anexo A), y se adjuntó el link del formulario de datos sociodemográficos (Anexo B), el cual se solicitó amablemente completar en caso deseen participar. En este, se solicitaron los datos sociodemográficos de los presuntos participantes, así como también, se presentaron los criterios de inclusión y exclusión para seleccionar cuidadosamente a los participantes. A aquellos que no fueran seleccionados, se les envió automáticamente un mensaje de agradecimiento por la intención de participar en el estudio, mientras a aquellos que sí, se les solicitó llenar una casilla con su número de teléfono para poder comunicarse con ellos. El siguiente paso fue establecer comunicación con los participantes vía *Whatsapp* para coordinar el horario de la entrevista de manera virtual. Una vez contactados, igualmente se les envió el link del formulario y se pactó la fecha y hora de la entrevista. Tras pasar este filtro, se seleccionó a los estudiantes de acuerdo con su disposición voluntaria y el cumplimiento de los criterios mencionados anteriormente.

Previo al comienzo de las entrevistas, se aconsejó a los participantes posicionarse en un entorno silencioso y cómodo para ellos. Cabe mencionar que, debido al carácter sensible del tema a abordar, se les ofreció la opción de encender la cámara si así lo deseaban.

En cuanto a las entrevistas en sí, se inició leyendo el consentimiento informado (Anexo B) junto con el participante para después proceder a iniciar la grabación; luego de ello, se procedió a iniciar con las preguntas de la guía de entrevista. Cabe mencionar que las respuestas de los participantes en algunas ocasiones escaparon al objetivo de la pregunta; no

obstante, el carácter semiestructurado de la entrevista permitió redirigirlas a través de preguntas hacia el objetivo planteado.

Es importante destacar que el tiempo destinado a las entrevistas fue de 30 minutos, y las entrevistas se encontraron en un rango de 20-40 minutos. En este sentido, luego de que estas finalizaron se procedió a su transcripción. Para asegurar la fidelidad de esta, esta fue devuelta a los participantes con el fin de asegurar que ellos estuvieran de acuerdo con que contenga exactamente lo conversado en la entrevista. Por último, al finalizar se agradeció a los participantes por su tiempo y se les explicó el proceso de devolución de resultados de manera individual tras finalizar la investigación.

En este sentido, y en función del principio de integridad y honestidad, se destaca que durante esta investigación se tomaron en cuenta criterios de rigor de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (Castillo y Vásquez, 2003). Para asegurar la credibilidad, referida a que la información recogida y presentada sea reconocida por los participantes como una aproximación certera sobre lo que ellos sienten y piensan (Castillo y Vásquez, 2003), la utilización de la grabación de la entrevista permitió transcribir textualmente cada una de ellas. Esto permitió que cada una de las interpretaciones realizadas durante la investigación fuera respaldada por una cita textual de la transcripción, asegurando así un análisis pertinente y adecuado a la información brindada por los participantes. En el caso de la auditabilidad, también conocida como confirmabilidad, se refiere a que el investigador deje un registro que permita a más investigadores seguir la pista original que hizo (Castillo y Vásquez, 2003). Para ello, la presente investigación cuenta con un registro y documentación completa del proceso realizado, así como también, con las transcripciones fieles de cada una de las entrevistas realizadas. Por último, destaca la transferibilidad, referida a que exista la posibilidad de que los resultados de la investigación puedan extenderse a otras poblaciones (Castillo y Vásquez, 2003). Para lograr este criterio, se realizó una descripción detallada de las características de los participantes, lo cual permite comprender el contexto de la población de la presente investigación

De igual manera, para asegurar la transparencia y credibilidad del estudio, se tuvo en cuenta los criterios de posicionalidad y reflexividad (Braun y Clarke, 2024). Por un lado, en relación con la posicionalidad, se reconoce que aspectos como la formación académica y valores personales influyen en cierta medida en el análisis de conocimiento por parte de la investigadora; no obstante, al no formar parte directa del grupo estudiado, se favorece un acercamiento libre de juicios previos y permite la apertura a la diversidad de significados

expresados por los participantes. Por otro lado, en lo que respecta a la flexibilidad, se consideró como un componente fundamental para reconocer la influencia de la investigadora en la construcción e interpretación de los datos, asegurando de esta forma la transparencia del análisis.

Análisis de la información

Al finalizar con las entrevistas a los participantes y tras realizar las transcripciones correspondientes, se procedió a elaborar el análisis de la información a través de la técnica de análisis temático. Debido a que la investigación se fundamentó en un diseño de análisis temático, la técnica seleccionada resulta pertinente en tanto permite identificar los aspectos principales en la data recopilada. Esto con el fin de organizar, sistematizar e integrar esta información a través del establecimiento de patrones comunes (Braun y Clarke, 2012).

De acuerdo con Braun y Clarke (2012), consta de seis fases. Primero, destaca la familiarización con la data. En esta, a través de reiteradas lecturas de las transcripciones, se revisa la información y se resaltan las ideas que resulten de interés para el objetivo de investigación. Realizar esta familiarización permitirá pasar a la segunda fase: la generación de códigos iniciales. Estos códigos son generados a través de brindar una etiqueta a una característica de la información que pueda ser relevante para dar respuesta a la pregunta de investigación, de modo que se puedan obtener ideas generales acerca de lo mencionado en las entrevistas. Luego de haber generado estos códigos, se pasa a la tercera fase: la búsqueda de temas. Los temas representan agrupaciones en la información y patrones existentes en la data, lo cual permite capturar aspectos relevantes para dar respuesta a la pregunta de investigación. Para ello, se debe revisar y buscar similitudes para poder identificar los patrones y agrupar los códigos en común. Esto permitirá pasar a la cuarta fase: la revisión de estos temas. Esta fase se trata de realizar un control de calidad que permita explorar y comprender si es que el tema funciona en relación con los datos y al objetivo (Braun y Clarke, 2012).

Luego de ello, en la quinta fase se definen y nombran los temas. Para ello es necesario rescatar la esencia de cada tema, encontrar lo que es único y específico de cada tema y en base a ello, generar un nombre claro para cada tema. Por último, se destaca la sexta fase. Esta consiste en la producción del informe, en la que se reporta la interpretación del análisis de los resultados, relacionándolo con lo encontrado en la bibliografía (Braun y Clarke, 2012).

Resultados y discusión

En este apartado se presentan las áreas obtenidas a partir del análisis de las entrevistas, las cuales se encuentran en línea con los objetivos propuestos y la literatura revisada. En este sentido, el objetivo de la presente investigación es comprender las experiencias de afrontamiento ante la crianza de niños con TEA y el apoyo social percibido por los padres. Para lograr ello, a través de la información recogida y analizada, se encontraron cinco temas: Reacción ante la noticia del diagnóstico, experiencias de los padres durante la crianza, experiencias en el ámbito familiar, experiencias en el ámbito social y experiencias en el ámbito institucional. A continuación, se detallará cada uno de ellos.

Reacción ante la noticia del diagnóstico

El primer tema explora las distintas reacciones de los padres tras recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en grado moderado en sus hijos. Es importante destacar que estas reacciones varían en función a distintos aspectos, como, por ejemplo, el conocimiento previo acerca del autismo, las expectativas acerca del desarrollo del niño, entre otros.

En este sentido, una de las principales reacciones que presentaron los padres fueron sentimientos de tristeza y preocupación. Estos sentimientos pueden estar relacionados al incumplimiento de las expectativas previas acerca del hijo (Uzátegui y Malvaceda, 2023). Además, estos resultados coinciden con los de la investigación de Ráudez et al. (2017), quienes encontraron que los cuidadores, al enterarse del diagnóstico, presentaron reacciones como tristeza, culpa, pérdida, preocupación, depresión, etc. De este modo esta reacción se evidencia a través de la siguiente cita:

[...] Al principio más que todo preocupación y tristeza, pensar que de repente mi hija no voy a poder escucharla, decirle papá te amo, papá te quiero, papá vamos a pasear. (Participante 4, hombre, 31 años).

Asimismo, la preocupación se debe en gran parte a la incertidumbre acerca del futuro de los hijos, pues al ser una condición en la que se requiere un grado moderado de ayuda, se compromete su autonomía e independencia. Esto concuerda con lo mencionado por Chavez y Yahuachi (2023), acerca de que los padres también muestran preocupación por la futura dificultad para lograr la adaptación, así como también, lograr su seguridad e independencia en el futuro de su hijo, y esto se evidencia según lo mencionado por el siguiente participante:

[...] Lo recibí, o sea, no tan fuerte, pero sí dentro de mí decía ¿qué va a hacer? Porque prácticamente ellos van a necesitar de una persona siempre. (Participante 1, hombre, 42 años)

Por otro lado, otra reacción que predominó en los padres al recibir el diagnóstico fue la búsqueda de información inicial acerca del autismo. Esto se debe principalmente a la falta de conocimiento previo que tenían los padres acerca de este trastorno, así como también, que consideran que buscar información es la mejor manera de poder ayudar a sus hijos. De este modo, esto se evidencia a través de lo mencionado por la siguiente participante:

[...] Investigar pues no porque como le repito o sea para mí era algo nuevo no tengo a nadie no tenía nadie en mi costado pues que me dijera mira esto es así (Participante 2, mujer, 28 años)

Esto coincide con el estudio realizado por Baldeón y Rodríguez (2022), quienes encontraron que la búsqueda de información es una de las estrategias más utilizadas empleadas por los cuidadores de niños con autismo. Además, es relevante señalar que realizar esta búsqueda de información a modo de reacción es importante, debido a que como mencionan Ráudez et al. (2017), no saber de qué trata el autismo puede ser un factor que desestabiliza el sistema de emociones e introduzca sentimientos como impotencia, culpa o negación.

Por último, otra de las reacciones que predominó fue la aceptación del diagnóstico. En ella, se evidencia el modo en el que el conocimiento previo acerca del autismo, así como la detección temprana de las señales de alerta, permite una mejor asimilación al recibir el diagnóstico. Asimismo, al existir un previo conocimiento que genere una sospecha acerca del diagnóstico, la reacción de los padres suele estar más enfocada hacia la búsqueda de soluciones, pues el diagnóstico pasa a ser más una confirmación que una novedad. En este sentido, una de las participantes menciona lo siguiente:

[...]Yo ya más o menos ya había visto los rasgos. Para mí solamente fue una confirmación, que sí tenía el autismo. O sea, ya yo sabía lo que era un autista, yo sabía lo que era un niño con autismo. Y dije, bueno, pues habrá que ponerle terapia normal para que pueda salir, ¿no? (Participante 5, mujer, 38 años)

Esto guarda relación con lo mencionado por Uzategui y Malvaceda (2023), quienes afirman que al desconocer acerca del TEA, se genera un tránsito adaptativo en los padres hacia poder entender qué sucede con su hijo. De este modo, al evitar esta etapa de entendimiento, los padres pueden enfocarse con mayor prontitud hacia las soluciones como buscar centros de terapia, hacer ayudas visuales, etc.

Experiencias de los padres durante la crianza

El segundo tema aborda las experiencias de los padres durante la crianza de los hijos con autismo. Para ello, se agrupó la información encontrada en tres categorías: 1) Retos durante la crianza, 2) Emociones experimentadas durante la crianza y 3) Aspectos positivos vinculados a la crianza. Estas tres categorías abordan de manera integrada todos aquellos aspectos que implican la experiencia de ser padre de un niño con autismo, así como también, el proceso que ellos han ido atravesando durante los últimos años.

Retos durante la crianza

En este sentido, el primer subtema aborda los principales retos durante la crianza para los padres. Uno de los principales retos que se resalta son las dificultades con la comunicación. No solo se trata de las dificultades asociadas al lenguaje, sino también a nivel de comunicación comprensiva y expresiva. Así, los participantes mencionan lo siguiente: [...] entonces lo principal para mí, lo más complicado ha sido la comunicación, no solamente el lenguaje, sino que al comienzo en sí fue la comunicación, porque no sabíamos cómo hacer con él. (Participante 3, mujer, 31 años)

Esto puede deberse a que la comunicación social es una de las áreas comprometidas según los criterios diagnósticos. Además, como menciona Barajas (2022), en muchos casos las alteraciones en la comunicación de las personas con autismo impiden que hagan uso del lenguaje oral. Por esta razón, algunos niños con autismo tienen una comunicación limitada y es complicado para los padres poder comprender las necesidades de sus hijos, lo cual muchas veces puede llevar a sentimientos de frustración. Esto coincide con los hallazgos de la investigación realizada por Chuchón (2019), quien menciona que parte de la frustración de tener un hijo con autismo se debe a esta complicación para poder hallar formas de comunicación con él. Es así como lo menciona el siguiente participante:

[...] O sea, cuando le ves que comienza a llorar también, uno como padre se frustra, ¿no? O sea, ¿qué es lo que tiene? ¿Qué es lo que le duele algo en la cabeza o algo en el cuerpo? No sabes prácticamente. O sea, es algo nuevo cada día (Participante 1, hombre, 42 años).

Otro de los retos presentes durante la crianza es la dificultad para manejar los horarios. Esto se debe a la necesidad de organización adicional de los padres, pues es necesario llevar a los niños a terapia, o atender otras necesidades que puedan surgir. Esto

puede generar dificultades para poder ajustar los horarios y muchas veces, implica reducir el tiempo de algunas actividades anteriores o el tiempo personal de los padres para poder dedicarlo al hijo. Esto guarda relación con lo hallado por Chuchón (2019) acerca de que dentro de los componentes que más afectan a la sobrecarga intensa de los padres de niños con autismo, destaca la organización de tareas y la falta de tiempo para uno mismo. Sobre ello, uno de los participantes menciona lo siguiente:

[...] No es fácil, porque obviamente a veces, lamentablemente, se tiene que sacrificar el tiempo, tal vez robar un poco más de tiempo de uno para poder pasarlo al otro.

(Participante 7, hombre, 39 años)

Por último, destaca el reto de las dificultades con la sociedad. En esta línea, se encontró que los padres consideran que el desconocimiento general acerca del autismo hace que la inclusión de su hijo sea complicada. Además, resulta difícil para ellos poder luchar contra los prejuicios y las miradas que existen por parte de las personas que desconocen sobre esta condición. En relación con ello, se menciona lo siguiente:

[...] Bueno, la sociedad, ¿no? El poder a tu hijo ponerlo en la sociedad, enfrentarlo a... No enfrentarlo, sino que tu hijo esté en la sociedad y que lo vean y lo acepten como lo que es, ¿no? Ese es el reto como mamá que yo tengo, porque mi familia, tu familia, tu círculo social, tu círculo personal, entienden de la condición de tu hijo y lo aprenden por lo que tú puedes. Pero como mamá, lo más difícil ha sido eso (Participante 6, mujer, 40 años)

Esto coincide con lo mencionado por Cabello (2024), la sociedad percibe a las personas con TEA con una imagen negativa que parte desde el desconocimiento y la desinformación. Esto guarda relación con los resultados obtenidos en la investigación de Montesino et al. (2021), quienes argumentan que las familias se ven obligadas a enfrentar los distintos prejuicios y estigmas de la comunidad debido a la limitada información acerca del autismo.

Emociones experimentadas durante la crianza

En esta misma línea, otro de los subtemas a destacar guarda relación con las emociones que experimentan los padres durante la crianza. Estos van desde la tristeza hasta el orgullo, y dependen de ciertos factores como el apoyo social percibido, las situaciones a las que se enfrentan los padres y las expectativas que se mantienen. En este sentido, una de las emociones principales que prevalece es la tristeza. Esto se debe a las distintas situaciones

que los padres deben afrontar que les suponen dificultades, así como el rechazo de la sociedad, los distintos problemas con la comunicación, entre otros. Asimismo, los padres mayormente buscan resolver esto sin ayuda de otros, y evitan la emoción a fin de que sus hijos no se vean afectados por ello. De este modo, se evidencia lo mencionado a partir de la siguiente cita: [...] Entonces sí hay situaciones que sí, hay momentos en que me pongo triste, pero trato de no mostrarlo, porque no quiero que mi hijo absorba eso, entonces para mí solita no más (Participante 3, mujer, 31 años)

Esto se complementa con lo hallado en la investigación de Shelley y Sahin (2022), pues encontraron que las madres, al ganar experiencias como madres de niños con autismo, desarrollan mayor conciencia sobre el diagnóstico, lo que, a su vez, disminuye los sentimientos de tristeza existentes. Además, los autores mencionan que la tristeza en algunos padres durante la crianza se encuentra asociada mayormente a los problemas de conducta de los hijos, así como también, a su comunicación limitada. No obstante, también hay estudios como el de Cabello (2024) que afirman que la tristeza y desmotivación son sentimientos comunes durante la crianza, debido a las complicaciones del día a día. Estas diferencias podrían estar relacionadas a variables externas como el apoyo social, las situaciones a las que se enfrentan los padres, etc.

En esta misma línea, destaca el sentimiento de vergüenza ante el diagnóstico del niño. Esto debido a la comparación que hacen los padres de sus hijos con los hijos de sus pares, quienes tienen un desarrollo típico. En este sentido, al compararse y notar que sus hijos no tienen la misma autonomía ni el mismo desarrollo o logros que los demás niños, sienten vergüenza al mencionar que sus hijos no logran estos objetivos. En relación con ello, uno de los participantes menciona lo siguiente:

[...] Al principio, era un poco rochoso, sentí un poco de vergüenza, porque mis amigos, amigas, que mi promoción, otra vez, este, amigos, amigas, conocidos, ¿no? Que mi hijo ha ido a primer puesto, ¿no? Que mi hijo esto, que mi hijo ha aprendido a hacer esto, que mi hijo ha aprendido a hacer aquello, y yo los escuchaba y analizaba, ¿no? Y me preguntaba, y decía, sí, mi hija va a ir, va tranquila, va tranquila. No enfatizaba tanto en su condición, ¿no? (Participante 4, hombre, 31 años)

Este sentimiento de vergüenza o la ausencia de este, se encuentra ligado a las experiencias personales de los padres. Hay algunas investigaciones en las que los padres manifiestan que, al no importarles la opinión ajena, no sienten vergüenza sobre las particularidades de sus hijos (Maciel y Pereira, 2020). No obstante, otras investigaciones

como la de Demos (2015), afirman que este es un sentimiento recurrente entre los padres de niños con autismo. De acuerdo con ello, Marcinechová et al. (2023) destacan esta como un sentimiento que predice respuestas desadaptativas como aplicar castigos severos y distancia emocional con el niño, además de estar vinculado a mayores niveles de estrés parental.

Otra de las emociones que prevalece en los padres es la preocupación por la autonomía del hijo. Este deseo por lograr autonomía en ellos se asocia a una gran preocupación debido a que las expectativas que tenían los padres al tener un hijo que pueda ser independiente en un futuro, se rompen, y queda ante ellos un futuro incierto.

[...] Lo único que él quiere que su hijo es que haga una vida normal, o sea que él tenga su autonomía, que se pueda valer por sí solo, que pueda ir a un buen colegio solo, que pueda tener una carrera universitaria, como todo papá queremos, ¿no?
(Participante 5, mujer, 38 años)

De este modo se evidencia cómo es que detrás del deseo de los padres de lograr autonomía en sus hijos, está la preocupación porque esto no sea posible y necesiten de ayuda siempre. Esto debido a que, al necesitar un grado de ayuda moderada según el diagnóstico, su posibilidad de desenvolverse en distintos contextos dependerá en gran medida de la ayuda que puedan brindarle, lo cual limita su posibilidad de independencia. En este sentido, los padres buscan que sus hijos logren la mayor autonomía posible de modo que logren ser independientes en un futuro y tengan una mejor calidad de vida cuando sean adultos (Nieto y Zevallos, 2022). Sobre ello, uno de los participantes menciona lo siguiente:

[...] Dentro de mí decía ¿qué va a hacer? Porque prácticamente ellos van a necesitar de una persona siempre. Y no quiero eso, que él necesite esa clase de ayuda, ¿no?
(Participante 1, hombre, 42 años)

Esto guarda relación con lo mencionado por Alvarado et al (2021), acerca de que los padres presentan un temor y preocupación constante a que su hijo en un futuro no pueda tener la autonomía suficiente para ser totalmente independiente. En esta misma línea, según lo mencionado por Shelley y Sahin (2022), el sentimiento de preocupación se va intensificando mientras el niño va creciendo. De esta forma, disminuye la intensidad de los sentimientos de tristeza y duelo y son reemplazados por la preocupación por el futuro del niño como prioridad. Asimismo, Bejarano (2024) añade que esta preocupación también varía de acuerdo con distintos factores como los recursos de la familia, sus condiciones de vida o el momento evolutivo del niño.

Por último, una de las emociones en común entre los padres es el orgullo y la satisfacción por los logros de los hijos. En este sentido, los padres manifiestan sentir mayor orgullo debido a que valoran más los logros de sus hijos porque estos suponen un mayor esfuerzo. Por este motivo, los celebran con mayor alegría. De acuerdo a ello, dos de los padres mencionan lo siguiente:

[...] Entonces, esas son satisfacciones que, como papá, a cualquier papá lo llena, ¿no? Pero cuando a tu hijo le ha costado un poco más, es el doble la satisfacción que uno siente (Participante 6, mujer, 40 años)

[...] Los dos primeros años, tenía que ser, de colegio, tenía que ser, en las actuaciones, para nosotros, soñábamos con que nuestro hijo, pueda actuar el día del padre, el día del padre, los dos primeros años, y este año, “E” lo hizo, bailó, y no sabes, o sea, fue, yo me puse a llorar, estaba llorando, también, pues igual, observando, y llorando, y pensamos algo que era muy lejano (Participante 7, hombre, 39 años)

En este sentido, este orgullo demostrado por los padres ante pequeños avances de sus hijos guarda relación con los hallazgos de la investigación por Rafferty et al. (2020), quienes encontraron que los padres de niños con autismo mencionan también sentir sentimientos de gratitud, alegría, esperanza y orgullo. De igual manera, estos hallazgos se complementan por lo encontrado en la investigación de Chau y Furness (2023), pues menciona que los padres reportaron que los logros de sus hijos excedieron sus expectativas, lo cual los sorprendió y les brindó gran alegría y satisfacción

Aspectos positivos asociados a la crianza

El último subtema del tema experiencias durante la crianza, aborda estos aspectos positivos que los padres asocian a la misma. Entre ellos, uno de los que destaca es la adaptación realizada por los padres. Estos mencionan que el tener un hijo con TEA ha significado un gran cambio para su vida, pues han tenido que hacer distintas modificaciones en ella. En este sentido, una de las participantes menciona lo siguiente:

[...] En la casa ya tuvimos que cambiar muchas cosas como por ejemplo poner los pictogramas cambiar la alimentación las rutinas los paseos porque ellos son niños que se estresan muy rápido (Participante 3, mujer, 31 años)

Asimismo, a pesar de haberse realizado distintos cambios, se ha llegado a un punto de adaptación y convivencia. Sobre ello, se menciona que los padres aceptan todo aquello que el diagnóstico de autismo conlleva y pasan a considerarlo como parte de su vida. Esto

guarda relación con los resultados obtenidos en la investigación de Uzátegui y Espinosa (2023), quienes reportan que los padres de niños con autismo modifican sus propias rutinas con el fin de lograr adaptarse a la rutina de su hijo, y que estos ya han logrado adaptarse al diagnóstico en su totalidad. De acuerdo con ello, uno de los participantes menciona lo siguiente.

[...] y conforme ha ido pasando el tiempo, ya es algo que es parte de tu vida.

Entonces, como que es, lo aceptas (Participante 6, mujer, 40 años)

En esta misma línea, se destaca que si bien son distintos retos los que los padres afrontan durante la crianza de un niño con autismo, también perciben distintos beneficios que estos cambios les han traído. Entre ellos, destaca que las distintas modificaciones aplicadas a su vida han significado mejoras en sus hábitos, pues si bien consideran que es demandante, también consideran que ha sido un beneficio a nivel personal. Esto a su vez se relaciona con los hallazgos de Blanche et al. (2020), quienes en su estudio reportan un cambio en las madres acerca de la perspectiva con la que ven el problema, modificando la angustia por una actitud más positiva. Sobre ello, un padre menciona lo siguiente:

[...] Hemos acomodado bastante nuestros horarios que tenemos tiempo para nosotros también descansar, entonces nos han modificado completamente el chip de que tenemos que trabajar ocho horas diarias, y es más bonito también, porque aparte que nos ahorramos un montón de pasajes y todo eso, tenemos más tiempo para la familia, cosas de que antes no teníamos (Participante 4, hombre, 31 años)

Además, no solo consideran que los cambios a sus rutinas han sido beneficiosos, sino que también han existido cambios a nivel de habilidades que los han ayudado a mejorar como personas. Sobre ello, una de las madres menciona lo siguiente:

[...] Creo que me ha traído muchos beneficios, porque antes yo era una persona que tenía poca paciencia, podría decirse un poco menos de empatía con los demás, yo simplemente decía, es mi vida y punto, ya los demás ya verán lo que hace, pero desde que tuve a mi hijo todo ha cambiado para bien, también me ha motivado a mí a ser mejor persona, a estudiar más (Participante 3, mujer, 31 años)

Esto concuerda con lo mencionado por Arteaga y Diaz (2023), quienes dicen que la convivencia con niños con autismo tiene un efecto positivo en la familia, debido a que sensibiliza a sus integrantes y los vuelve más empáticos y con una mayor disposición para ayudar a otras personas. Además, esto también se relaciona con los hallazgos de la

investigación de Rafferty et al. (2020), quienes reportan que los padres de niños con autismo muestran experiencias de crecimiento personal también.

Experiencias en el ámbito familiar

El tercer tema aborda las distintas experiencias tanto positivas como negativas que están presentes en el ámbito familiar. Para ello, se agrupó la información en dos subtemas distintos, los cuales responden a lo siguiente: 1) Apoyo familiar y 2) Dificultades con la familia. Estos subtemas abordan gran parte de los aspectos relacionados a la experiencia de apoyo presente por parte de la familia extensa, y las dificultades existentes que puedan obstaculizar este mismo.

Formas de apoyo familiar valoradas por los padres

El primer subtema aborda las distintas formas en las que los padres valoran el apoyo social recibido por parte de su familia, así como también, demuestra qué es lo que los padres comprenden por este apoyo y el modo en el que este ha sido útil para poder afrontar la crianza del hijo. En este sentido, una de las principales formas en las que los padres consideran el apoyo por parte de la familia es a través del relevo de cuidado del niño. Así, una de las formas de apoyo que más valoran los padres, es el relevo del cuidado del niño, debido a que esto les permite tener más tiempo para poder realizar ciertas actividades que por la demanda del cuidado se les complica realizar. De acuerdo con ello, los padres mencionan lo siguiente:

[...] Mis padres me ayudan muchísimo en el tema de que, por ejemplo, tengo un negocio que hacer, o litigar, mañana tengo que salir y su mamá y mi hija están ocupadas trabajando, mis papás la cuidan (Participante 4, hombre, 31 años) [...]
Ellos me han apoyado bastante en lo que es la terapia. O sea, inclusive, si no podía mi hermana, me acompañaba mi mamá a llevarlo (Participante 5, mujer, 38 años)

[...] Mi hermana mayor, que fue como una mamá para mí, es la madrina de él, y él va a su casa, algo que pensábamos que no íbamos a poder salir a algún lugar, de pronto se queda con él (Participante 7, hombre, 39 años)

En este sentido, y de acuerdo con la teoría propuesta por Gracia et al. (2002), los padres valoran en gran medida el apoyo instrumental que les brindan sus familiares. Y este tipo de apoyo se evidencia a través de esta práctica tangible que es el relevo del cuidado del

hijo. En esta misma línea, un estudio realizado por Christi et al. (2022), demostró que, para los padres de niños con autismo, el recibir apoyo con el relevo de cuidado del niño ayuda a reducir los síntomas de estrés, de modo que se promueve el bienestar y resiliencia en los padres.

Por otro lado, otra de las formas en las que los padres valoran el apoyo social de sus familiares es a través del esfuerzo que hacen para poder incluir al hijo en la familia. En este sentido, consideran que la inclusión que se hace a su hijo contribuye de manera positiva a su desarrollo. Sobre ello, los padres mencionan lo siguiente:

[...] un niño en su condición que recibe todas las herramientas y todo el apoyo que uno le puede dar, obviamente va a crecer, va a mejorar, ¿no? Es en general, creo yo, ¿no? [...] Pero con un niño con autismo necesita muchos apoyos, no solo de terapia, sino emocional, que comprenda, que le entiendas que puede ser incluido (Participante 6, mujer, 40 años)

[...] Eso es lo que hacemos entre la familia, o sea, que ellos también, ¿no?, entiendan que, o sea, no es un incremento, que por lo que tiene el autismo, no lo vamos a poner a un lado (Participante 1, hombre, 42 años)

De este modo, se evidencia cómo los padres valoran también el apoyo emocional de acuerdo con la teoría propuesta por Gracia et al. (2002), debido a que se evidencia la preocupación compartida por incluir al niño en la dinámica familiar y de velar por su bienestar. Asimismo, en línea con lo señalado por Macias (2024), este tipo de apoyo permite que el niño crezca en un ambiente con vínculos afectivos amplios y una rica interacción social.

Dificultades con la familia

El segundo subtema del tema de experiencias en el ámbito familiar guarda relación con aquellas dificultades que obstaculizan la presencia del apoyo social por parte de los familiares de los padres. Y que, por el contrario, pueden impactar negativamente en la experiencia de afrontamiento de la crianza de los padres. Sobre ello, una de las principales dificultades presentes es el desconocimiento de los familiares acerca del autismo. Como lo menciona la siguiente cita:

[...] le explicas, ¡wow! Se quedan, ellos piensan que es un retrasado mental, ¿no? Como la mayoría piensa. Yo digo, nadie es retrasado mental acá (Participante 1, hombre, 42 años)

De esta forma, se evidencia el desconocimiento existente acerca del autismo, y el modo en que este incluso se confunde con otros diagnósticos, lo cual puede obstaculizar el apoyo que los padres podrían recibir para lograr aliviar su carga (Alvarado et al., 2024). Asimismo, este desconocimiento muchas veces puede llevar a atribuciones de culpa o incluso a prejuicios acerca de los hijos, lo cual puede tener un impacto negativo en los padres. sobre ello, una de las madres comparte la siguiente experiencia:



”G” no cuenta con el apoyo de su papá biológico (...) yo le conté que era de autismo, entonces prácticamente me echó la culpa, dijo que por mi culpa él es de autismo, porque en su familia todos eran normales (Participante 3, mujer, 31 años)

Esto va en línea con lo encontrado en la investigación de Merino et al. (2012). En esta, más de la mitad de los padres estuvo de acuerdo con que tener un hijo con autismo significó un cambio de actitud por parte de la familia. De este modo, se evidencia cómo el desconocimiento acerca del autismo puede no solo obstaculizar el apoyo familiar en los padres, sino que también puede afectar a la experiencia de la crianza. Sobre ello, Noda (2022) menciona que el soporte brindado por la familia repercute en la adaptación que se tiene durante la crianza. De igual manera, Sumalavia (2024) resalta la importancia de este tipo de apoyo debido a que menciona que puede disminuir sus niveles de estrés, así como también, aumentar sus sentimientos de control.

Experiencias en el ámbito social

El cuarto tema aborda las distintas experiencias de los padres en el ámbito social. Entre estas, destacan experiencias tanto favorables como desfavorables para poder afrontar la crianza, razón por la cual este ha sido dividido en dos subtemas que abordarán los siguiente: 1) Impacto positivo del apoyo social y 2) Barreras sociales para los padres. Estos subtemas abordan aquellas experiencias que han sido útiles para los padres. a nivel de apoyo de amistades, y también aquellos obstáculos presentes en este ámbito a un nivel micro social.

Impacto positivo del apoyo social

El primer subtema que aborda las experiencias en el ámbito social es el impacto positivo que este apoyo tiene en los padres. En este sentido, uno de los principales aspectos que destaca es la percepción positiva del apoyo de amistades de los padres. Dentro de esta, los padres señalan como mayor forma de apoyo por parte de amistades la presencia de apoyo emocional (Gracia et al., 2002). En este sentido, los padres valoran esta preocupación compartida acerca del niño, la cual se manifiesta a través del interés por saber sobre él; así como también, valoran las palabras de aliento hacia ellos. Sobre ello, una de las madres resalta lo siguiente:

[...] sí siento que ellos (amigos) lo entienden, en sí siempre me han dicho palabras de apoyo, de aliento y todo, nunca lo han juzgado ni me han dicho nada negativo a mí.
(Participante 3, mujer, 31 años)

[...]

Además, otra de las formas de apoyo que señalan los padres como valiosas es el apoyo instrumental (Gracia et al., 2002). Esto a través de brindar una ayuda tangible como enseñar a sus hijos neurotípicos acerca del autismo para que la adaptación de su hijo con autismo sea un poco más sencilla y exista mayor inclusión. Esto lo evidencia la siguiente cita: [...] Bueno, tengo amigas que frecuentan mi casa y que tienen niños pequeños y vienen y compartimos, y obviamente todos mis círculos cercanos saben de su condición y tratan de entenderlo en ciertos aspectos que, a él, por ejemplo, le cuesta prestar, o no, les explican a sus hijos de la condición de “B”, y eso yo creo que es un apoyo, ¿no? Yo siempre creo que tú darte un minuto o dos minutos para explicarle a tu hijo sobre la condición de “B” (Participante 6, mujer, 40 años)

Esto difiere de la investigación realizada por Hidalgo y Salinas (2024), donde se encontró que los padres manifestaron no sentir el apoyo de sus amistades, pues estas tomaron distancia a partir de la obtención del diagnóstico y/o se sintieron incomprendidos por ellos. Esta diferencia en los resultados puede deberse a las diferencias personales entre los padres y sus amistades, así como también, al nivel de conocimiento acerca del autismo que estos tengan.

Asimismo, otro aspecto de importancia que se encontró en la investigación es que los padres muestran una tendencia hacia buscar amistades en otros padres que también tengan hijos con autismo. Esto puede deberse a la facilidad para poder comunicarse e intercambiar información con ellos, así como también, a la comprensión que pueda existir por parte de estos padres que comparten experiencias similares con ellos. En este sentido, se menciona lo siguiente:

[...] sí, porque yo creo que, si hablamos como con personas adultas, si yo busco un amigo o alguien, porque puedes hablar del tema, ¿no? A veces tú le hablas a una persona que no tiene mucho conocimiento o no conoce mucho el tema sobre TEA, no te puedes explicar o tal vez no puedes conversar mucho del tema (Participante 6, mujer, 40 años)

Además, los padres también buscan apoyo en otros padres con hijos con autismo debido a que consideran que pueden ofrecerse apoyo mutuo a nivel tanto emocional como informacional (Gracia et al., 2002). De este modo, no solo comparten experiencias e información que pueda ser útil como materiales o consejos, sino que también pueden ayudarse a afrontar situaciones que puedan resultar estresantes para ellos. Sobre ello, una de las participantes menciona lo siguiente:

a veces pasan y yo le digo mira, este mira que te estaba faltando para que el niño sí necesite que lo anticipe, entonces mira, acá te falta este del colegio de que lleves de ir al supermercado o algo, mira, acá tienes, ahí están varias, tómate lo paso, le digo, se lo paso virtual o a veces también en las comidas así, le digo, pues bueno, tome muchas cosas también, yo como tengo impresora acá en mi casa se lo imprimo y se lo, tómate, lo regalo yo le digo para que puedas ver (Participante 5, mujer, 38 años)

Sobre ello, coincide con lo mencionado por Bagnato (2019), acerca de que los padres mencionaron sentirse comprendidos al vincularse con otros padres con hijos con autismo. En este sentido, los familiares de otros niños con TEA son una red importante para los padres de niños con autismo debido a que les muestra que no están solos (Montecino et al., 2021) Además, les permite poder expresarse en un ambiente en el que no solo no serán juzgados, sino también serán comprendidos.

Por último, destaca la importancia de los grupos de apoyo virtuales para los padres. Estos se encuentran a través de redes sociales como Whatsapp o Facebook, en los que pueden recibir apoyo y buscar información acerca del autismo. Esto demuestra una vez más que los padres valoran el apoyo informacional e instrumental. Además, al unirse a estos grupos de apoyo, también pueden recibir apoyo emocional (Gracia et al., 2002). Esto se debe a que, si bien los grupos muestran información diversa que puede ser útil como dar consejos o recomendar sitios de terapias, además de ser un espacio donde brindan recursos materiales que faciliten la crianza, también es un espacio que permite a los padres expresarse y ser no solo escuchados sino también validados por toda la comunidad.

[...] Y también porque me ha servido, pues no, porque a veces esto, yo digo, pues no, ¿por qué mi hijo hace eso? Entonces a veces cuando me explican, entonces ya uno, ya como mamá más o menos se da cuenta, ¿no? Entonces trato de aplicarlo y como que ya, o sea, ya me doy cuenta de que sí, que tenía razón. (Participante 2, mujer, 28 años) [...] estoy en grupos a veces así que, de autismo, autismo Perú, autismo y viendo, porque a veces pasan información interesante, ¿no? Se te pasan de los pictogramas de cosas que puedes hacer, ¿no? (Participante 5, mujer, 38 años)

En este sentido, y acorde a lo que menciona Blanche et al. (2020), los padres muchas veces requieren de estos grupos que brinden apoyo, información y recursos que los ayuden a salir adelante. En este sentido, se muestra a la tecnología como un recurso útil para que los padres puedan ser parte de esta red de apoyo que es sumamente importante.

[...]

Barreras sociales

Este segundo subtema ayuda a comprender los obstáculos a los que se enfrentan los padres de niños con autismo a nivel social, para ello, una de las principales barreras que se evidencia es el aislamiento de amistades al priorizar el cuidado del niño. Ante ello, muchos de los padres manifiestan preferir dedicarse al cuidado de su hijo lo cual muchas veces no les deja tiempo para poder unirse con amistades, o manifiestan incluso no tener muchas amistades debido a que su hijo es su prioridad o por el desentendimiento que puede existir por parte de las amistades que no comprenden sobre el autismo. En este sentido, destacan las siguientes citas:

[...] yo estoy más pendiente en mi hija y menos en estar buscando amistades, creo (Participante 4, hombre, 31 años)

[...]Pero de salir así a pasear con las amigas, no, o sea, yo me dedico a él y estamos acá, a llevarlo a terapia (Participante 5, mujer, 38 años)

[...]Y yo hay veces en ese campo ya he decidido no llevarlo tanto a mis campeonatos, si tengo pichangas, no, para que no lo pueden marginar más que nada a mi hijo, porque la sociedad en realidad mira, te pueden hablar en tu rostro mil cosas, pero detrás tuyo es que te rajan y todos somos lo mismo, y prefiero no eso (Participante 1, hombre, 42 años)

Esto coincide con lo mencionado por Canseco y Vargas (2020), acerca de que dentro del proceso de adaptación de los padres se presentan desajustes como el aislamiento. Este aparece como parte de la renuncia a las relaciones con amistades (Lavado y Muñoz, 2023). Esto puede deberse a que los padres prefieren dedicar este tiempo para atender las necesidades de sus hijos, o por la posible falta de comprensión que puede presentarse por parte de amistades que no pasan por la misma situación.

Asimismo, otra de las barreras que destacan los padres son los prejuicios existentes en la sociedad hacia el autismo. Esto resulta un obstáculo para el apoyo social debido a que los padres, en vez de sentirse apoyados se sienten juzgados. En este sentido, algunas personas que desconocen sobre el autismo, al observar alguna conducta disruptiva atribuye esta a la malcriadez y juzga a los padres como malos padres sin saber todo el esfuerzo que conlleva el ser padre de un niño con autismo. De este modo, los padres mencionan lo siguiente: [...] No sabes, has de criar a tus hijos, porque hay tanta ignorancia, que todos le echan la culpa a los papás que no saben criar a los niños, y no es eso, hay niños que tienen diagnóstico, hay niños

que no lo tienen, e inclusive hay niños que no tienen diagnóstico y son igual de malcriados (Participante 5, mujer, 38 años)

La gente siempre sale con sus prejuicios, es un niño malcriado, que por qué no le das un manazo, que por qué no habla (Participante 3, mujer, 31 años)

[...] Siempre como le digo ahí las miradas quizás hasta los comentarios pues no como dicen ahí ese niño es raro no (Participante 2, mujer, 28 años)

De tal manera guarda relación con lo mencionado por Abarca (2020), quien señala que las dificultades de las personas con autismo para lograr adaptarse en distintos ámbitos de su vida son fomentadas por los prejuicios sociales que parten del desconocimiento de la sociedad sobre la condición. Asimismo, según señala Beach (2018), estas dificultades que generan los prejuicios para que los niños puedan adaptarse, resultan en una gran angustia también para los padres, quienes desean el bienestar total de sus hijos.

Experiencias en el ámbito institucional

Este tema aborda las distintas experiencias que han tenido los padres en relación con el apoyo, o ausencia de este, a nivel de instituciones tanto públicas como privadas. Para ello, se resalta las experiencias en escuelas tanto de educación regular como educación especial y servicios brindados por el Estado tales como servicios médicos o de terapia y a nivel de trámites necesarios. Para poder abordar el tema en su totalidad, se hallaron dos subtemas principales los cuales son: 1) Experiencias en instituciones educativas y 2). Experiencias con los servicios del Estado. En este sentido, este tema permitirá comprender al apoyo percibido de los padres por parte de distintas instituciones

Experiencias en instituciones educativas

Este subtema aborda los distintos aspectos relacionados al apoyo percibido o la ausencia de este a nivel de instituciones educativas. Para ello, como un primer punto a abordar se resalta la percepción de apoyo positivo por parte de algunas escuelas. Es importante mencionar que los padres que consideran esta percepción positiva de apoyo valoran mayormente el apoyo emocional brindado por la escuela, el cual se manifiesta a través de la comprensión de la situación y el involucramiento y preocupación por la mejora del niño (Gracia et al., 2002). Esto se evidencia con las siguientes citas.

[...] los días que voy son muy amables, entienden la situación de mi hija y a nivel institucional, muy buenos. Muy buenos (Participante 4, hombre, 31 años)

[...]

[...]y es un colegio que se involucra, porque tiene su área de psicopedagogía y su área de psicología y estamos en permanente comunicación (Participante 6, mujer, 40 años) Esto difiere con lo encontrado en la bibliografía, pues generalmente se manifiesta una opinión desfavorable hacia el apoyo percibido por las escuelas. De acuerdo con Montecino et al. (2021), los padres suelen tener experiencias desagradables con la inclusión escolar a través de tratos como discriminación y rechazo, los cuales dificultan la integración de sus hijos. No obstante, esta diferencia en los resultados puede explicarse por factores como la mayor concientización acerca del autismo. De igual manera, es importante resaltar lo mencionado por Zambrano y Orellana (2018), y es que es importante contar con el apoyo de esta red debido a que el rol del docente como apoyo es fundamental para que el niño logre adaptarse al sistema educativo.

Lamentablemente, este no es el caso de todas las instituciones educativas, debido a que aún existen algunas dificultades para poder incluir a los niños con autismo a nivel académico. Una de estas dificultades, está relacionada a la falta de vacantes en los colegios. En el caso de los Centros de Educación Básica Especial (CEBE), ya no se encuentran vacantes fácilmente. En este sentido, al no existir muchas vacantes, la espera para poder ser aceptado es larga. Por otro lado, en el caso de los colegios regulares, si bien existe un cupo de 2 niños con alguna discapacidad por aula, este no es suficiente para cubrir la demanda de niños que requieren una educación de calidad regular y cuentan con un diagnóstico como el TEA. Esto se evidencia en la siguiente cita:

[...] Cuando incluso me fui a un colegio especial, como que me dijeron que no había muchas vacantes, que no, que esperara, que un montón de peros como le llaman, después me fui a otro colegio, que no, que tampoco ya no había, que ya había sido antes, que ya estaban las vacantes para niños con condición, con habilidades, como se dice, ya estaban llenas, que son dos niños por aula, si no me equivoco (Participante 2, mujer, 28 años)

Esto guarda relación con lo mencionado por Dominguez (2017), acerca de que, si bien entre los Centros de Educación Básica Especial (CEBE), y los Programas de Intervención Temprana (PRITE) se atendía aproximadamente a 20 mil estudiantes, esta cantidad resulta insuficiente si se tiene en cuenta que son más de 45 mil personas (entre niños y jóvenes), que no pueden acceder a esta escolarización. Esto demuestra lo mencionado por los participantes, acerca de la falta de capacidad que tienen estos centros en relación con la gran demanda de niños con autismo que requieren este apoyo.

Asimismo, otra de las dificultades que se tienen a nivel educativo es la discriminación y los prejuicios presentes tanto por las autoridades como por el personal educativo. En este sentido, es poco probable que acepten a un niño con autismo en estos colegios aún si estos



aún no han cumplido con las vacantes. debido a que consideran que es complicado trabajar con ellos. Por esta razón, muchas veces niegan la entrada del niño al colegio al enterarse que cuenta con TEA.

[...] La discriminación, que muchas veces dicen, no todos los colegios son inclusivos, eso es falso, es muy falso, porque no te aceptan, y si te aceptan, te aceptan de mala gana (Participante 3, mujer, 31 años)

[...] el inicio del año escolar de Emilio, yo me presenté al colegio, les dije, mira sabes que, mi niño tiene este, un diagnóstico, como ya había pagado, todo bien, cuando se inician las clases, ahí fue el problema, de pronto un mes, y de pronto, no, que mejor cambio, ¿por qué?, porque Emilio, no hablaba (Participante 7, hombre, 39 años)

Esto concuerda con lo encontrado en la investigación de Schwalb (2022), acerca de que los padres se vieron discriminados por la escuela por los prejuicios asociados a que los niños con autismo son agresivos. Esto hace que los perciban como un riesgo para el salón, o como un retraso en la educación de los otros niños. Esto va en línea con lo mencionado por Domínguez (2017), acerca de que a pesar de estar estipulado por indicaciones del Estado la cuota de dos niños con discapacidad por aula, son pocas las instituciones educativas que realmente acatan este proceso inclusivo. En este sentido, se evidencia el modo en que la integración escolar de los niños con TEA aún es un problema.

Asimismo, esto guarda relación con el siguiente punto, y es que los docentes no están capacitados para trabajar con niños con autismo, ni mucho menos, están informados sobre esta condición. Lo cual no solo complica el trabajo para ellos, sino que afecta el aprendizaje del niño e impacta negativamente a los padres. Esto lo evidencia la siguiente cita:

[...] los profesores no están capacitados, no tienen ni idea, y eso no es malo, sino que también debería ser el interés de ellos, por actualizarse, también por el ministerio, pero ninguna de las dos cosas, entonces al final nuestros niños terminan más atrasados

(Participante 3, mujer, 31 años)

[...] Y las mismas profesoras, o sea, y la directora, no están preparados para estas clases de niños. Ellos te ponen un pero, el por qué, que no podemos, hay muchos niños, o sea, no hay ninguna institución que te pueda ayudar (Participante 1, hombre, 42 años)

Es importante resaltar que en Perú existen políticas que tienen la función de garantizar una educación inclusiva, como los Lineamientos para la diversificación curricular en la Educación Básica (Resolución Viceministerial N.º 222-2021-MINEDU, 2021), el cual incluye los procesos de adaptación y adecuación curricular. No obstante, estas políticas resultan ineficaces al no cumplirse dentro de la práctica, pues son diversos los casos en los que no se acepta a los niños con autismo dentro de las escuelas, o no se hacen las adaptaciones correspondientes para que ellos puedan lograr obtener una educación de calidad al igual que el resto de los estudiantes. Esto coincide con los resultados de la investigación de Torres et al. (2018), los cuales indican que el 87% de maestros planifican sus clases sin considerar la inclusión y que el 80% no hace una adaptación al entorno de aprendizaje para los niños con autismo. En relación con ello, Zambrano y Orellana (2018) resaltan la importancia de contar con estrategias y conocer sobre el autismo para ser capaces de adaptarse a las circunstancias y generar un ambiente propicio para el aprendizaje de todos dentro del aula, incluyendo a los niños con autismo.

Experiencias con servicios del Estado

Este segundo subtema aborda las experiencias de los padres para acceder a los servicios del Estado que fueron diseñados para poder apoyar a niños con autismo. En este sentido, se destaca como primer obstáculo la saturación de servicios de terapia para los niños con autismo. Debido a que estos ofrecen citas que están muy distanciadas de la anterior, cuando un niño, para mejorar, requiere constancia con las terapias. Además, que estas terapias ofrecidas por el Estado tienen una duración corta debido a la gran demanda que existe. En este sentido, si bien son accesibles a nivel económico, no son del todo beneficiosas para lograr la mejora de los niños. Sobre ello, uno de los padres menciona lo siguiente: [...] Nosotros encontramos en el INR una alternativa, aproximadamente el costo es 15 soles, pero la alta demanda hace que no pueda ser constante. De pronto tienes una cita en octubre, ah, chévere, acá te ponen las terapias ya para noviembre (Participante 7, hombre, 39 años)

[...] si hablamos por parte del Estado, cero, sinceramente, porque el Estado, nosotros tenemos seguro como todo, ¿no? No están incluidas terapias, o sí hay, pero, ya señora, tenemos dos terapias aquí en Enero (Participante 6, mujer, 40 años)

Además, otra de las dificultades que se evidencian, es que el mismo Estado pone distintos obstáculos para lograr acceder a sus servicios, y para poder realizar los trámites necesarios también. En ese sentido, se menciona lo siguiente:

[...] para abril o mayo del próximo año mi hija recién tiene su certificado de discapacidad. Un cálculo que estoy haciendo yo, un cálculo. Entonces, mientras tanto mi hija no la pude poner en el colegio especial que te comento por este tema

(Participante 4, hombre, 31 años)

[...] queremos que salga su DNI con el tema de que tiene su discapacidad y el Estado, de verdad, que no permite que tú le puedas llevar tus documentos que tú tienes porque quieren que lo hagas en el seguro y ya hemos tenido una mala experiencia

(Participante 6, mujer, 40 años)

[...] El psiquiatra mira cuánto ha pasado casi un año y el psiquiatra va a leer lo que es el informe de la psicóloga y nos va a derivar a terapias. Y las terapias seguramente, yo estoy diciendo que no sean tan extensas tampoco porque tengo entendido que mi hija puede pasar por terapia de lenguaje, terapia ocupacional, y cuatro, cinco terapias me dicen que hacen y después de eso con el informe de las psicólogas y las terapeutas van al psiquiatra y le dan un informe completo de mi hija y después ahí el psiquiatra ya va a recién derivar el certificado de discapacidad. (Participante 4, hombre, 31 años)

Lamentablemente, aún no hay investigaciones en Perú que aborden la temática de la ineficacia de los servicios de salud del Estado para los niños con TEA. Por lo cual, es relevante enfatizar en esta problemática y comprender que el Estado debería ser una institución que apoye a los padres de niños con autismo, en lugar de ser un obstáculo para ellos. En esta línea es relevante lo mencionado por Bagnato (2019), pues no contar con los apoyos necesarios para poder afrontar con los distintos retos de la crianza puede suponer un desgaste en la salud de los padres.

Conclusiones

El objetivo de la presente investigación fue comprender las experiencias de afrontamiento y apoyo social percibido en padres durante la crianza de niños con Trastorno del Espectro Autista. A través de las entrevistas, se indagó en diversos aspectos de esta experiencia: la obtención del diagnóstico, la crianza como tal y el apoyo social percibido a nivel familiar, social e institucional. En este sentido, se encontró que la reacción de los padres al recibir el diagnóstico depende en gran medida del conocimiento previo que estos tengan acerca del trastorno. Si bien la tristeza y preocupación son reacciones frecuentes ante esta noticia, el conocimiento previo puede permitir estrategias de afrontamiento más adaptativas

centradas en la búsqueda de soluciones, como buscar lugares donde realizar las terapias necesarias.

Además, destaca que la experiencia de la crianza es diversa. Los padres atraviesan una gama de retos y emociones que son causados tanto por factores propios del diagnóstico como factores externos. No obstante, aún considerando que existen diversas dificultades, perciben un lado positivo, una gratificación personal mayor y beneficios en distintos aspectos de su vida.

Asimismo, se encontró que el apoyo social es un factor de suma importancia para poder afrontar los diversos retos consecuentes de la crianza. Dentro de ello, se encontró que la familia es una fuente de apoyo social importante para los padres, y que los padres valoran mayormente el apoyo instrumental y emocional por parte de ellos y consideran que este apoyo es beneficioso tanto para ellos como para sus hijos. Además, los aspectos que dificultan el apoyo social están vinculados a la desinformación y falta de comprensión, y estos pueden afectar negativamente la salud mental de los padres. Asimismo, se encontró que los padres en parte consideran a los amigos como una fuente valiosa de apoyo emocional e instrumental, no obstante, por la demanda que implica cuidar a un niño con TEA y en muchos casos, la falta de comprensión, suele ser un grupo social del que se aíslan. En esta misma línea, destaca el contacto con otros padres de niños con autismo ya sea de manera personal o a través de grupos de apoyo virtual, es una fuente valiosa de apoyo social al brindar apoyo instrumental, informacional y emocional.

Por otro lado, se evidencia una gran brecha con relación al apoyo institucional, puesto que este, de la mano con la deficiencia dentro de los sistemas educativos, suponen barreras para garantizar el acceso a la educación a los niños con autismo. Esto se evidencia a partir de distintas dificultades como la falta de vacantes, discriminación y falta de capacitación de docentes en las instituciones educativas, así como también, a partir del deficiente servicio brindado para las terapias por parte del Estado y los obstáculos para acceder a distintos servicios para estos niños. Esto evidencia la necesidad de promover un entorno educativo accesible a través de diversas políticas públicas y estrategias efectivas.

Es importante mencionar que una de las principales limitaciones del estudio a nivel metodológico fue la dificultad para conseguir participantes. Esto se debe a que son pocos los padres de niños con autismo que estén dispuestos a conversar sobre el tema y comentar sus experiencias personales debido al carácter movilizante del tema. En este sentido, si bien se logró alcanzar el criterio de saturación de la data, la dificultad para conseguir participantes

retrasó el proceso de investigación. Por otro lado, se destaca como dificultad que distintos factores culturales y contextuales pueden haber influido en las vivencias compartidas de los participantes, lo cual dificulta la posibilidad de generalizar los resultados a toda la población de padres de niños con autismo.

En este sentido, se recomienda analizar a profundidad aquellos factores culturales y contextuales que pueden influir las experiencias de padres de niños con autismo, de modo que se pueda conocer cuáles de estos pueden ser beneficiosos para esta población y favorecer la salud mental en ellos. Asimismo, teniendo en cuenta la importancia del apoyo social percibido por los padres, se recomienda realizar intervenciones para integrar a personas con autismo involucrando a los padres de familia. Del mismo modo, se recomienda realizar intervenciones para concientizar acerca del autismo a docentes, padres de familia, y a la población en general, de modo que se pueda lograr una sociedad más informada, y junto a ello, más inclusiva.

Referencias bibliográficas:

- Abadia, P., y Torres, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y pensamiento crítico* 7(1), 27-39. <https://revistas.usma.ac.pa/ojs/index.php/ipc/article/view/13>
- Abarca, J. (2023). Panorama actual del Trastorno del Espectro Autista en Guerrero. Perspectiva desde la opinión de los padres de familia. *Foro de Estudios sobre Guerrero*, 9(1), 67-76. <https://revistafesgro.cocytieg.gob.mx/index.php/revista/article/view/295>
- Alvarado, A., Sandoval, L., Sandoval, F. y Soto, A. (2024). Necesidades de apoyo en padres, madres o cuidadores de estudiantes con Trastorno Espectro Autista. *Revista Inclusión Educativa y Diversidad*, 2(1), 25-44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9396787>
- Alvarado, J., Contreras, L., y Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *Estudios centroamericanos*, 79(764), 89-111.

<https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/4576/4567>

American Psychological Association [APA]. (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5).

Anchesi, S., Angelo, M., Rino, F, y Cardile, D. (2023). Autism and ADHD: A Literature Review Regarding Their Impacts on Parental Divorce. *Children*, 10(3).

<https://www.mdpi.com/2227-9067/10/3/438>

André, T., Valdez, C., Ortiz, R., y Gámez, M. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión sistemática. *Jóvenes en la ciencia*, 7.

<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/32>

[04](#)

Ángeles, A., y Fernández, L. (2024). Estrés parental en padres de niños con y sin trastornos del espectro autista. *Revista Ecuatoriana De Psicología*, 7(17), 60–72.

<https://doi.org/10.33996/repsi.v7i17.110>

Bagnato, M. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA.

Revista de psicología, 18, 46-60. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/76363>

Baldeón, R. y Rodriguez, D. (2021). *Estrés parental y afrontamiento psicológico en cuidadores de personas con trastorno del espectro autista*. [Tesis de Licenciatura].

Repositorio digital UNACH <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/8661>

Barajas, L. (2022). Lenguaje y comunicación en el autismo. *Revista de psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México*. 11(28), 74-98.

<https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20391/15183>

Barra, E. (2014). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14(2).

<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848>

- Beach, L., Cubas., Feliciano, M. y Pineda, A. (2018). Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con Trastorno del Espectro Autista. *Conducta Científica. Revista de investigación en Psicología*, 1(1), 54-62.
<http://8.243.234.173/index.php/conductacientifica/article/view/17>
- Bejarano, N. (2024). *La influencia del apoyo social en los niveles de ansiedad y depresión en los padres de niños con trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico* [Tesis de Maestría]. Universidad de las Américas.
<https://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/16011>
- Blanche, E., Nurith, K., Gallegos, S., Mella, S., Riquelme, V. y Sepúlveda, R. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.
<https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/60538>
- Braun, V., y Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology*, 2, 57–71. <https://doi.org/10.1037/13620-00>
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167.
- Cabello, S. (2024). Autismo en los medios de comunicación: una aproximación a la perspectiva de las familias. *Quaderns de psicologia*, 26(2).
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2047>
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167.
- Canseco, N., y Vargas, J. (2020). Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. *Revista de Investigación y Casos en Salud*, 5(3), 131-137. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7770607>

- Castañeda, T., (2020). *Afrontamiento al estrés y sobrecarga emocional en padres de niños con autismo*. [Tesis de Segunda Especialidad]. Universidad Norbert Wiener
https://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13053/10107/T061_60070669_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Chau, W. y Furness, P. (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>
- Chávez, O y Yaguachi, M. (2023). *Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista*. [Tesis de Licenciatura]. Repositorio digital UNACH.
<http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/11811>
- Christi, R., Roy, D., Heung, R. y Flake, E. (2023). Impact of Respite Care Services Availability on Stress, Anxiety and Depression in Military Parents who have a Child on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53. 4336-4350. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05704-x>
- Chuchón, K. (2019). *Funcionamiento familiar y tolerancia a la frustración en padres de hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional Federico Villareal. <https://repositorio.unfv.edu.pe/handle/20.500.13084/2771>
- Demos, A. (2015). Representaciones del autismo en padres de hijos autistas. [Tesis de Licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú.
<https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/6530>
- Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U., y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Elsevier México*, 2(7), 162-167.
https://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es
- Díaz, M. (2023). Detección temprana de signos de alerta en niños con Trastorno del Espectro Autista: experiencias docentes y de padres de familia. [Tesis de Maestría].

- Universidad del Azuay. <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/13875>
- Dominguez, A. (2017). Dificultades y desafíos en la educación de niños y adolescentes con discapacidad. *CASUS: Revista de Investigación y casos en salud*, 2(3),185-189.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6258766>
- Drogomyretska, K., Fox, R. y Colbert, D. (2020) Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.50, 4176-4182 <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-020-04455-x>
- El Sayed, M., y Jamil, S. (2021). Social Support as a Protective Factor for the Well-Being of Parents of Children with Autism in Saudi Arabia. *Journal of Pediatric Nursing* 58, 1-7. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596320306667>
- Eshraghi, A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D., Eshraghi, R., Mittal, R. y Armstrong, F. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*., 7(6), 481-483.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32445682/>
- Fernandez, M., y Espinosa, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), pp. 643-682.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>
- Gracia, E., Herrero, J., y Musitu, G. (2002). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*. Madrid: Síntesis.
- Herrero, J., y Gracia, E. (2005). Redes sociales de apoyo y ajuste biopsicosocial en la vejez: Un análisis comparativo en los contextos comunitario y residencial. *Psychosocial intervention*, 14(1), 41-50.
- Hidalgo, J. y Salinas, M. (2021). *Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Peruana de Ciencias

Aplicadas.

https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/655794/HidalgoS_J.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Lavado, S. y Muñoz, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y modificación de conducta*, 49(180), 3-53.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8912645>

Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. *Springer*.

https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-030-39903-0_215

Llarena, A. (2021). *Comorbilidad existente entre el TEA y TDAH* [Tesis para Licenciatura, Universidad de la Laguna]. Repositorio Institucional RIULL

<https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/24039>

Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. *Social support, life events, and depression*, 17-30.

Lopez, A. y Ushiñahua, L. (2022). *Estrés parental y apoyo social percibido en padres de familia de hijos con trastorno del espectro autista en Lima, Perú* [Tesis de licenciatura, Universidad Privada del Norte]. Repositorio de la Universidad Privada del Norte. <https://hdl.handle.net/11537/32552>

Lord, C., Brugha, T., Charman, T., Cusack, J., Frazier, T., Dumas, G., Jones, E., Jones, R., Pickles, A., State, M., Lounds, J., y Veenstra, J. (2020). Autism Spectrum Disorder. *Nature reviews disease primers*, 6(1), 1-23. <https://www.nature.com/articles/s41572-019-0138-4>

Macias, V., Torres, E. y Úsuga, D. (2024). *Autismo en las estructuras y dinámicas familiares: estudio de caso en familias de la ciudad de Medellín*. [Tesis de Licenciatura]. Institución Universitaria Tecnológico de Antioquia.

<https://dspace.tdea.edu.co/handle/tdea/5694>

Maciel, M. y Pereira, M. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149-155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>

Málaga, I., Blanco, R., Hedrera, A., Álvarez, N., Oreña, V., Baeza, M., (2019). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: Coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79. 4-9.
<http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776272.pdf>

Marcinechová, D., Záhorcová L. y Lohazerová K. (2024). Self-forgiveness, Guilt, Shame, and Parental Stress among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Psychology*, 43, 2277-2293. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04476-6>

Martínez, R. (2020). *Manual de Intervención para la familia reconstituida con un menor diagnosticado con Trastorno del Espectro del Autismo*. [Tesis de Doctorado]. Universidad Ana G. Mendez.
<https://www.proquest.com/openview/b811532ca3acd4d0e5e160ec8f165f61/1?pqorigsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>

Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. Burgos: Federación Autismo.
https://www.researchgate.net/publication/349899114_Estres_y_familias_de_personas_con_autismo

Mohammadi, M., Ahmadi, N., Khaleghi, A., Zarafshan, H., Mostafavi, S., Kamali, K., Rahgozar, M., Ahmadi, A., Hooshyari, Z., Salman, S., Shakiba, A., Salmanian, M., Molavi, P., Sarraf, N., Kaveh, S., Mohammadzadeh, S., Amiri, S., Arman, S. y Ghanizadeh, A. (2019). Prevalence of Autism and its Comorbidities and the Relationship with Maternal Psychopathology: A National Population-Based Study.

- Arch Iran Med*, 22(10), 546-553. <http://eprints.mui.ac.ir/11250/>
- Molina, E., y Valdivieso, M. (2024). *Proceso por el que atraviesan las familias ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad del Azuay. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/14007/3/19530.pdf>
- Montesino, C. Arraigada, F., Espinoza, G., Goffroy, P., Hertel, B., Paredes, K., y Rojas, Y. 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://revistachilenaenfermeria.uchile.cl/index.php/RCHE/article/view/64552>
- Moos R., y Billings, A (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*, 2, 212-230.
- Morales, M., y Díaz, D. (2020). Bienestar psicológico en adolescentes en situación de vulnerabilidad: impacto de redes de apoyo social. *Revista Electrónica sobre Cuerpos Académicos y Grupos de Investigación*, 7(14). <https://mail.cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/225/442>
- National Institute of Mental Health. (2022). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectroautista#:~:text=Se%20utiliza%20el%20t%C3%A9rmino%20%E2%80%9Cespectro,g%C3%A9neros%2C%20grupos%20%C3%A9micos%20y%20econ%C3%B3micos>.
- Nieto, C. y Zevallos, A. (2022). *Expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis para Licenciatura, Universidad de Lima]. Repositorio ULima https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/16043/Nieto-Olazabal_Zevallos-Flores_Expectativas-Madres-Proyecto.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Noda, N. (2022). *Estrés y afrontamiento en familias de niños/as con trastorno del espectro autista (tea) una revisión sistemática*. [Tesis para Maestría, Universidad de la Laguna]. Repositorio Institucional RIULL <https://riull.uil.es/xmlui/handle/915/32082>
- Olmedo, L., y Loor, M. (2022). La ansiedad en los padres de niños/as con trastorno del espectro autista. *PSIDIAL: Psicología y diálogo de saberes*, 15-30.
<https://zenodo.org/records/7047218>
- Organización Mundial de la Salud. (8 de junio de 2022). *Trastornos mentales*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mentaldisorders#:~:text=Los%20trastornos%20del%20neurodesarrollo%20son,intelectuales%2C%20motoras%20o%20sociales%20espec%3%ADficas>.
- Osan, A. (2020). *Percepción de parentalidad y apoyo social en madres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista* [Tesis de grado]. Pontificia Universidad Católica Argentina.
<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11263>
- Oyarzún, D., y Iriarte, I. (2020). Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido en Adolescentes Chilenos. *Escritos sobre psicología y sociedad*, 9(17), 39-58.
<https://revistafacso.ucentral.cl/index.php/liminales/article/view/422/498>
- Ráudez L., Rizo, L., y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49. <https://camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484>
- Romero, M., Marín, E., Guzmán, J., Navas, P., Aguilar, J., Lara, P., y Barbancho, M. (2020). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Anales de Pediatría*, 94, 99-106.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403320301417>

Ruggieri, V. (2022). El autismo a lo largo de la vida. *Medicina (Buenos Aires)*, 82(3), 3-6.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802022000700003&script=sci_abstract

Saldaña, D. (2011). Desarrollo Infantil y Autismo: La Búsqueda de Marcadores Tempranos. *Neuropsicología Infantil*, 11(1), 141-157.

<http://revistaneurociencias.com/index.php/RNNN/article/view/281>

Scarpati, M. (2022). *Programa de intervención familiar para el fortalecimiento de competencias emocionales en padres de familia de un centro privado especializado en TEA*. [Tesis para Maestría, Universidad San Ignacio de Loyola]. Repositorio Institucional USIL. <https://repositorio.usil.edu.pe/entities/publication/8d23d926-536c-4e01-adfd-e7bd0efce395>

Schwalb, C. (2022). *¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima*. [Tesis de Licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/22810>

Shelley, M. y Sahin, I. (Eds.). (2022). *Studies on Education, Science, and Technology 2021*. ISTES Organization. <https://eric.ed.gov/?id=ED617831>

Stephenson, E., y DeLongis, A. (2020). Coping strategies. En Sweeny, K., Robbins, L., y Cohen, L. (Eds.), *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology* (55- 60 pp.). John Wiley & Sons Ltd.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/9781119057840.ch50>

Sumalavia, M. (2024). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. [Tesis de Licenciatura, Universidad

- Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio Académico UPC.
<https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/625079>
- Torres, M., Pinos, C. y Crespo, E. (2021). Educación Inclusiva en Estudiantes con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Hallazgos* 21, 6(2), 138-147.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8276765>
- Uzcátegui, A., y Moreno, Y. (2021). Comorbilidad de los trastornos del espectro autista, Mérida-Venezuela. 2020-2021. *Revista del Grupo de Investigaciones en Comunidad y Salud*, 6(4). 215-219. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8126480>
- Uzcátegui, R., y Malvaceda, E. (2023). Adaptación Psicosocial en Padres de Hijos Diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista. *Psicología: Teoría e Pesquisa*, 39. <https://www.scielo.br/j/ptp/a/s3PwG9MzDpCdVFPfCgbXw7h/?lang=es>
- Vazquéz, L. y Rosas, F. (2023). La independencia en niños con trastornos del espectro autista y su relación con la sobrecarga del cuidador. *Revista de Psicología en la Universidad Autónoma del Estado de México*, 12(9), 10-39.
<https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20607>
- Velarde, M., Ignacio, M., y Cárdenas, A. (2021). Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuropsiquiatría*, 84(3), 175-182. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972021000300175&script=sci_abstract
- Velez, M., y Rodas, J. (2023). Trastorno del Espectro Autista (TEA) y bienestar emocional en los padres. En Márquez, J (Ed.), *Resultados investigación científica de la maestría en psicología mención psicoterapia* (pp. 83-98). Universitaria ULEAM
- Zambrano, R., y Orellana, M. (2018). Actitudes de los docentes hacia la inclusión escolar de niños con autismo. *Killkana sociales: Revista de Investigación Científica*, 2(4), 39-48. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6799310>

Zapata, F. (2021). *Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista* [Tesis para Licenciatura, Pontificia Universidad Católica Argentina]. Repositorio Institucional UCA <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>

Anexos

Anexo A



Anexo B

FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre:

Edad:

Género con el que te identificas:

¿Actualmente estás trabajando?

En caso de haber marcado sí: ¿en qué trabajas?

¿Consideras que tus ingresos económicos te permiten conseguir recursos para apoyar a tus hijos?

¿Con quiénes vive?

¿Su pareja participa activamente en la crianza de su hijo?

Criterios de inclusión y exclusión:

¿Cuántos hijos tienes?

¿Cuál es el diagnóstico de tu hijo?

¿Cuál es el grado de complejidad de TEA de su hijo?

- Grado 1 (leve)
- Grado 2 (moderado)
- Grado 3 (severo)

¿Tu hijo tiene algún otro diagnóstico? de ser así, ¿cuál?

¿Tus demás hijos cuentan con algún diagnóstico?

¿Qué edad tiene tu hijo?

¿A través de qué número puedo contactarme contigo? (Whatsapp)

Anexo C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente tesis está dirigida por Valeria Lora del Río, estudiante de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), con la finalidad de optar por el grado de Licenciatura de Psicología, a cargo del Mg. Ricardo Navarro. La finalidad del presente consentimiento es brindar una explicación detallada de la investigación y del rol que cumplirán los participantes en ella. En este sentido, el objetivo de la presente investigación es comprender las experiencias de afrontamiento ante la crianza de un niño TEA y el apoyo social percibido por los padres.

Es relevante señalar que su participación en esta investigación es completamente voluntaria, y la información brindada está manejada de forma confidencial. De este modo, se protegerán y modificarán aquellos datos personales que puedan revelar su identidad. En caso acepte participar de la entrevista, esta se llevará a cabo en la modalidad que usted se sienta más cómodo (virtual o presencial) y tendrá una duración de 30 minutos. Cabe mencionar que usted

está en su derecho de comunicarle al entrevistador sobre su decisión de abstenerse a responder alguna de las preguntas en cualquier momento de la entrevista. Asimismo, de contar con su autorización, la entrevista será grabada de modo que se pueda transcribir fielmente las ideas que usted haya expresado para su posterior análisis. Es importante señalar que al finalizar la investigación tanto el audio como las transcripciones serán destruidas.

Por último, se solicitará su correo electrónico, ya que ello permitirá contactar con usted nuevamente para la etapa de devolución de resultados.

Desde ya agradezco su participación.

En caso tenga alguna otra duda sobre la naturaleza de esta investigación, usted podrá dirigirse a la tesista Valeria Lora al siguiente correo valerialoradr@gmail.com o al asesor Mg. Ricardo Navarro al siguiente correo ricardo.navarro@pucp.pe

Además, en caso tenga consultas relacionadas sobre los aspectos éticos de la investigación puede comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación al siguiente correo etica.investigacion@pucp.edu.pe

Si todo esto le quedó claro ¿aceptaría participar en la investigación?

- Sí
- No

Anexo D

Protocolo de Contención Virtual

La presente investigación tiene como objetivo comprender las experiencias de afrontamiento ante la crianza de un niño TEA y el apoyo social percibido por los padres; para lo cual se harán entrevistas semiestructuradas por medio virtual con las/os participantes. Dicha entrevista podría contener preguntas que pueden ser consideradas personales y/o movilizantes por los/as participantes. Por este motivo, y con el propósito de seguir los lineamientos éticos para el cuidado de los/as participantes, se ha propuesto el siguiente protocolo de contención.

- **Escucha empática:** En ocasiones, puede suceder que las opiniones de la entrevistada no vayan acorde a nuestras creencias. Entonces, para poder entender lo que nos dice, es necesario escuchar a la persona de manera empática, en la cual se respete sus comentarios a partir del propio marco de referencia (afectivo y contextual) en el que está

inmersa. Así pues, al entender a la persona desde su contexto, podremos acercarnos a su sentir y manera de pensar.

- **Escucha activa y respetuosa:** Esta actitud va de la mano de la anterior. Así pues, al presentar una escucha empática, también pretende que seamos atentos y respetuosos a las opiniones de las participantes y no prejuiciosas. Así mismo, una escucha activa también implica tener una actitud atenta al discurso de los participantes (connotaciones del lenguaje, tono afectivo con el que acompaña el discurso, lenguaje verbal y no verbal), lo cual nos va a permitir cumplir con nuestro rol como investigadores.
- **Consideración positiva:** Además de la escucha respetuosa, libre de prejuicios y juicios de valor, debemos también valorar que la persona participante está haciendo lo mejor que puede según sus circunstancias y su nivel de conciencia; aún así no nos parezca “adecuado” lo que nos cuente.
- **Favorecer la expresión:** Dado que nos interesa comprender el fenómeno de estudio desde la perspectiva de los/las participantes, es importante ser capaces de facilitar su expresión. En caso percibamos que el/la participante responde de forma superficial o presente dificultades para elaborar sus experiencias, se sugiere el uso de repreguntas (p. ej., “¿cómo así?”, “¿y qué significa para ti esto que me mencionas?”) o de la técnica del “reflejo” (repetir lo último que dijo la persona) para favorecer sus procesos de elaboración y expresión de la experiencia narrada.
- Por el contrario, si presentimos u observamos que esta dificultad para elaborar sus respuestas podría ser el resultado de una fuerte respuesta afectiva o de ansiedad sentida por el/la participante, podríamos preguntarle a la persona, muy respetuosamente, si es que la pregunta o estímulo le genera algún tipo de incomodidad; y de ser así, se le pregunta si prefiere pasar a la siguiente pregunta/estímulo, o si gusta detener la entrevista para brindarle un espacio de escucha y contención.
- **Concretización:** El lenguaje es un fenómeno psicosocial cargado de afectos y connotaciones que escapan a la literalidad del contenido manifiesto. Por este motivo, es importante explorar el significado personal (connotativo) de aquello mencionado por el/la participante, así como las particularidades de las situaciones narradas. En este sentido, lejos de presumir o hacer asunciones sobre sus experiencias, sugerimos explorar las especificidades del discurso. Para ello, podemos utilizar repreguntas; por ejemplo, “cómo así”, “como cuál”, “para qué”, “cómo”, “por qué”, “cuándo”, “dónde”, entre otras.

2.Consideraciones especiales para técnicas de recolección virtual

- 1) Dado que en el uso de estas técnicas de recolección no podemos cerciorarnos de manera inmediata si el/la participante presenta un momento de intensa respuesta afectiva y/o de ansiedad generada por la investigación, es muy importante que durante el consentimiento informado se le informe a la persona que puede contactarse con el/la entrevistador/a si necesita ser escuchado/a, así como ofrecerle una lista de instituciones a las cuales puede acudir por ayuda profesional (documento “anexo de derivación”). De este modo, se le devuelve a la persona un recurso que puede utilizar para poder afrontar su malestar en un entorno seguro y con la ayuda de profesionales capacitados.
- 2) Recomendamos que el equipo investigador monitoree y discuta previamente si el proceso de recolección de información vía encuestas, diarios o entrevistas no sincrónicas podría movilizar afectivamente a sus participantes.
- 3) Durante el proceso de recolección de información, en caso se identifique que un/a participante se sienta afectivamente movilizado/a, el/la integrante que esté llevando a cabo el recojo de información con esta persona, deberá ofrecerle una llamada o videollamada para que el/la participante tenga un espacio de escucha y contención. Además, deberá **comunicar inmediatamente sobre esta situación al asesor para poder planificar con mayor detenimiento dicho espacio de contención.**
 - a) Para este encuentro sincrónico, les brindamos algunos lineamientos:
 - i) Primero, se le debe indicar a el/la participante que este es un espacio seguro y que nada de lo conversado saldrá de este encuentro ni será considerado para el análisis de la información recogida.
 - ii) Segundo, se le debe indicar al participante que estamos allí para escuchar lo que quiera compartir respecto a cómo le ha afectado o está afectando el pensar en los temas asociados al proceso de investigación. iii) Tercero, cuando el/la participante comparta sus afectos y pensamientos, debemos procurar mantener una escucha activa, empática y respetuosa.
 - iv) Cuarto, además de facilitar el espacio de contención, debemos brindarle el listado de recursos del “Anexo de derivación”.
 - v) Recuerden que este no será un espacio de consejería ni de psicoterapia; además, deben ser conscientes del lugar de poder desde donde se posicionan al señalar que son estudiantes de psicología. Por lo tanto,

sean muy cuidadosos/as con aquello que puedan comunicarle a la persona.

3. Lineamientos para el autocuidado

En ocasiones, en cualquier ámbito de la práctica psicológica (incluida la investigación), el contacto con las experiencias de vida de otras personas puede también ser movilizador para los/las psicólogos/as. Esto pone de relieve la importancia del autocuidado para cualquier estudiante y/o profesional (no sólo en psicología) que trabaje en contacto directo con personas. En este sentido, contamos con diversos mecanismos de afrontamiento para poder contrarrestar el malestar sentido por nuestra práctica psicológica; estrategias que dependen de las preferencias y posibilidades de cada uno/a. Es importante que podamos identificarlas y potenciar aquellas más saludables.

De forma complementaria a sus estrategias de autocuidado, como equipo docente, tanto docentes como asistentes, tenemos la obligación pedagógica y ética de velar por el bienestar de todos/as ustedes durante sus procesos de aprendizaje y formación profesional. Con esto en mente, en caso de que ustedes se lleguen a sentir abrumados/as por aquello que es mencionado por sus participantes, les pedimos contactar con alguno de los miembros del equipo docente, de modo que podamos evaluar la situación y utilizar los canales institucionales pertinentes (desde sesiones de acompañamiento hasta derivación al programa de tutoría de la Facultad de Psicología).

Con todo ello, de manera general, algunas recomendaciones adicionales que podemos brindarles son las siguientes:

- Comunicación constante con sus compañeros/as de grupo; en tanto el grupo, como fenómeno psicológico, funciona como continente de las ansiedades que puedan surgir durante la realización de las actividades académicas.
- Si alguien siente ansiedad o temor antes de realizar una entrevista sincrónica, o por el tema a trabajar, recuerden que, durante sus entrevistas, estarán acompañados/as por alguno/a de sus compañeros/as. Esta situación también puede ser conversada con el equipo docente.
- Si uno/a de ustedes se siente agobiado/a por la sobrecarga de responsabilidades académicas, laborales o afectivas, recomendamos no hacer la entrevista si es que esta

se siente como muy demandante, y contactar con su grupo y miembro del equipo de docentes que acompaña su trabajo.

- Si bien la fortaleza emocional es una herramienta valiosa para el trabajo con personas, también es muy importante ser conscientes de cuándo es momento para tomar una pausa y buscar ayuda profesional.
- Dado que este curso es parte de un proceso de aprendizaje, recuerden que, como equipo docente, estaremos atentos/as a cualquiera de sus dudas en términos éticos y del propio proceso de investigación. Por ende, es muy importante que nos comuniquen sobre cualquier inquietud o dificultad que pueda presentarse durante sus investigaciones.

4. Anexo de derivación

Atención psicológica

Centro de Escucha de La Ruiz: <https://www.facebook.com/CentrodeEscuchadelaRuiz/> -
Correo: centrodescucha.ruiz@uarm.pe

Centro de Psicoterapia Psicoanalítica de Lima: WhatsApp 970-089-355

Lázuli - Atención psicológica virtual: <https://www.facebook.com/lazulipe/>

Línea de escucha y Apoyo Psicológico - Psicólogos Contigo: Formulario para solicitar atención
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd5NigVuxPwnqAJ6parEgjRbPuPhazhNuJdSvwYhbNPht6RgkJI2VMtz9R5i-9g6HJJobhiYw>

Línea gratuita de soporte emocional de la Sociedad Peruana de Psicoanálisis: Formulario para solicitar atención
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScFio7O7pcJBeWOFaxLK8viK2jIvmUwLLyj_kZQyvShr8yiB

Sentido - Centro Peruano de Suicidología y Prevención del Suicidio: 498-2711

Orientación médica

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas: 201-6500

Líneas del Ministerio de Salud en caso de consultas o sospechas de coronavirus: 107 ó 113

Ministerio de Salud, en caso de informes, consejería en salud y psicología, atención y orientación ante casos de violencia familiar y contra las mujeres: 411-8000

Atención en violencia

Denuncia contra la violencia familiar y sexual: 100

Ministerio de Salud, en caso de informes, consejería en salud y psicología, atención y orientación ante casos de violencia familiar y contra la mujer: 411 8000

Orientación legal y policial

Central policial: 105

Defensoría del Pueblo Línea gratuita: 0800-15170 / 311-0300

Orientación Legal Gratuita del Ministerio de Justicia: 0800-15259

Programa Juntos (Pobreza): 444-2525

Anexo E

GUÍA DE ENTREVISTA

Rapport

¿Cuál es el nombre de su hijo?

Cuénteme un poco sobre su hijo, ¿cómo es él?

SOBRE EL DIAGNÓSTICO

¿Cómo fue que (sospechó o descubrió) que tu hijo podría tener TEA?

- ¿A qué edad?
- ¿Se lo dijo alguien o lo descubrió por su cuenta?

- ¿Cómo actuaba su hijo? / ¿Qué conductas lo llevaron a sospechar de TEA?

¿Cómo fue el proceso de diagnóstico de su hijo?

- ¿Cómo reaccionó?
- ¿Qué pensó?
- ¿Qué sintió?
- ¿Con quién/es compartió la noticia primero?

¿Dónde buscó información sobre el diagnóstico?

SOBRE LA CRIANZA

¿Cuáles son los mayores desafíos que ha enfrentado como madre/padre de un niño con TEA?

- ¿De qué manera hizo frente a estos retos?
- ¿Qué recursos/apoyos ha encontrado más útiles para enfrentar los desafíos asociados con la crianza de un niño con TEA?

¿Ha encontrado algún momento particularmente difícil en su experiencia de crianza hasta ahora?

- ¿Cómo lo abordó?

¿Cómo ha afectado la crianza de un niño con TEA a su vida diaria?

- ¿y a su bienestar emocional?
- ¿y a su vida social?

¿Qué aspectos de la crianza de un niño con TEA le han brindado más gratificación personal?

SOBRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO

¿Qué tipo de apoyo ha sido más útil para usted en el proceso de crianza de su hijo/a con TEA?

¿Cómo cree que el apoyo percibido por usted y su familia influyó en la calidad de vida de su hijo/a con TEA?

¿Ha experimentado alguna vez sentimientos de aislamiento o falta de comprensión por parte de otras personas debido a la condición de su hijo/a?

¿Cómo ha sido su experiencia al comunicar las necesidades de su hijo/a con TEA a familiares, amigos, maestros u otros miembros de la comunidad?

¿Ha experimentado alguna vez falta de apoyo en su entorno cercano?

- ¿Cómo ha afectado esto su capacidad para lidiar con las dificultades relacionadas con la crianza?

- DE FAMILIARES

¿Cómo ha sido el apoyo de su familia en el proceso de crianza de su hijo/a con TEA?

- ¿y con su familia extendida? / ¿y con su familia nuclear?
- ¿Qué tipo de apoyo específico ha recibido de parte de su familia en términos de comprensión emocional?
- ¿Y en términos de ayuda práctica?

¿Han tenido miembros de su familia alguna vez dificultades para comprender las necesidades específicas de su hijo/a con TEA?

- ¿cómo ha abordado esta situación?

¿Ha sentido que algunos miembros de su familia tienen una comprensión más profunda o empática de la situación de su hijo/a con TEA que otros?

- ¿Cómo ha afectado esto su percepción del apoyo familiar?

¿Cómo ha influido el apoyo de su familia en su capacidad para afrontar los desafíos asociados con la crianza de un niño con TEA?

- DE AMIGOS

¿Cómo ha sido el apoyo de sus amigos en el proceso de crianza de su hijo/a con TEA?

- ¿Qué tipo de apoyo emocional ha recibido?
- ¿Qué tipo de apoyo práctico?

¿Ha encontrado útiles las actividades sociales o grupos de amigos como una forma de distracción o descanso de las responsabilidades de la crianza?

¿Ha sentido que sus amigos comprenden las necesidades específicas de su hijo/a con TEA?

¿Cómo ha afectado esto su relación de amistad?

¿Ha sentido alguna vez la necesidad de buscar amigos que también tengan hijos con TEA?

- ¿Cómo ha sido su experiencia al hacerlo?

- **DE INSTITUCIONES**

- ¿Qué tipo de apoyo han recibido usted y su hijo/a con TEA de parte de instituciones como escuelas, centros de salud, organizaciones sin fines de lucro u otras entidades?
- ¿Cómo ha sido su experiencia al buscar y acceder a servicios de apoyo para su hijo/a con TEA?
- ¿Ha encontrado algún desafío al interactuar con instituciones en términos de acceso a servicios, comprensión de las necesidades de su hijo/a o coordinación de la atención?

