

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



Experiencias subjetivas del vínculo de apego de cuidadoras y
cuidadores de niños y niñas con TEA

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

Valeria Sofía Montoya Vásquez

Asesora:

Patricia Bárrig Jó

Lima, 2023

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Patricia Susana Bárrig Jό, docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora de la tesis titulada *Experiencias subjetivas del vínculo de apego de cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con TEA*, de la autora VALERIA SOFÍA MONTOYA VÁSQUEZ, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 11%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 30/10/2023.
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: San Miguel, 30 de octubre del 2023.

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

Agradecimientos

Quisiera agradecer a todos los papás, mamás y niños que permitieron que esta investigación sea posible. Además, a Patricia Bárrig, mi asesora de tesis, por la paciencia y la comprensión durante todo este proceso. También agradezco a María Sánchez, Leslie Candiotti, Guadalupe Tapia y Luz Román, quiénes han sido mis supervisoras y me han enseñado muchísimo sobre cómo trabajar con peques con TEA de forma respetuosa, amigable y desde una perspectiva científica. Gracias a mis papás, por el inmenso apoyo en mi formación como psicóloga y como Analista Conductual. Y al Frijol y a mis amigos de PUCP, gracias por acompañarme en mis locuras y ser la parte más bonita de mi experiencia universitaria. Pach, Jenn, Boni, Cintita, Clau, Dani, Marytea, Ren, Juan Colacci y Renato, mil tenk yous, los adoro.

Por último, el agradecimiento más especial a Santiago, Pablo, Ian, Salvador, Stefano, Estefano, Bastiano, Sophia, Maurizio, John, Ángel, Arturo, Álvaro y todos los chiquitines con los que alguna vez trabajé. Gracias por hacer mis días más felices y por enseñarme muchísimo sobre ustedes. Les prometo que todo lo que sé, servirá para seguir apoyando a más peques. ¡Miss Vale los quiere muchísimo hoy y siempre!

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo explorar las experiencias subjetivas del cuidado y vínculo cuidadora-niño en cuidadores con niños con TEA, desde la perspectiva teórica del apego. Se realizó una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, en la que se utilizó el método de análisis temático para indagar en las experiencias de participantes y apego cuidadora-niño. Se entrevistó a 7 cuidadores de niños con TEA, dos papás y cinco mamás. Sus niños tenían entre 3 y 7 años y todos ellos asistían a terapia para su condición. Los resultados se dividieron en tres temas: Interacciones diarias y contacto físico, Experiencias de juego y apoyo a la exploración y Ser fuente de calma y seguridad. En cuanto a los hallazgos, todos los cuidadores describieron interacciones cálidas con sus niños que podían dar indicios de un apego seguro. Por un lado, se mencionan muestras de afecto físico y búsqueda de proximidad durante actividades lúdicas y situaciones de angustia por parte del niño. Por otro lado, se recalca involucramiento, calidez y promoción de autonomía de parte de los cuidadores. Se plantea la necesidad de continuar investigando sobre el tema y contribuir con información sistematizada en esta población.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, vínculo de apego, cuidadores, búsqueda de proximidad, base segura, preescolares

Abstract

The purpose of this study was to explore subjective experiences of care and caregiver-child bond in caregivers for children with ASD (Autism Spectrum Disorder), from the theoretical perspective of attachment. Qualitative phenomenological research design was conducted, and a thematic analysis was used to inquire on the experiences of the participants and parent-child attachment. Seven caregivers for children with ASD were interviewed, two dads and 5 moms. The children were around the ages of 3-7 years-old and all of them were receiving therapy for ASD. Results were divided in three topics: Daily interactions and physical contact, Play experiences and support to exploration, Being a source of calmness and safety. The findings showed that all caregivers described positive interactions with their children, which could indicate a secure attachment style. In addition, physical displays of affection and proximity-seeking during play activities, and distress from the child, were mentioned by the caregivers. On the other hand, involvement, warmth, and autonomy support from the caregivers, were also discussed. Overall, the results raise the need to further study this topic and contribute with systematized information in this population.

Keywords: autism spectrum disorder, attachment bond, caregivers, proximity seeking, secure base, preschoolers

Tabla de contenido

Introducción	7
Método	17
Participantes	17
Técnicas de recolección de información	18
Procedimiento	19
Análisis de información	20
Resultados y discusión	21
Interacciones diarias y contacto físico	21
Experiencias de juego y apoyo a la exploración	26
Ser fuente de calma y seguridad	27
Conclusiones	32
Referencias	34
Apéndices	44
Apéndice A: Consentimiento informado	44
Apéndice B: Protocolo de contención	45
Apéndice C: Ficha sociodemográfica	47
Apéndice D: Guía de entrevista	48

Introducción

Ser cuidador de un niño o niña diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una experiencia que puede ser estresante tanto por las demandas propias del trastorno, así como por las dificultades que se dan en el cuidado diario (Papadopoulos, 2021). El TEA es un problema del neurodesarrollo con dos características principales; en primer lugar, déficits en la comunicación e interacción social que se manifiesta en dificultades para la reciprocidad socioemocional, la comunicación no verbal y el entendimiento de las relaciones (Lord et al., 2018; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019). Además, se identifican patrones rígidos y repetitivos del comportamiento, los cuales se pueden manifestar como adherencia estricta a rutinas, intereses fijos y anormales en intensidad, e hiperreactividad o hiporreactividad a *input* sensorial. Según la 11va revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), estas características son persistentes en el individuo y afectan de manera significativa distintas áreas, como la personal, familiar, social, educativa, ocupacional u otras (OMS, 2019).

Los episodios de crisis también son una característica del diagnóstico que hace del cuidado de un niño con autismo más demandante para los cuidadores. Las crisis se definen como episodios de agitación aguda y temporal, en la que se presentan comportamientos que puede resultar hacer difícil la adaptación del individuo al entorno, como ecolalia o conductas estereotipadas, a su vez que comportamientos peligrosos como autoagresión y agresión a otras personas. Estos episodios pueden variar en forma, duración, intensidad y frecuencia según el niño y la situación; y tienden a ser difíciles de manejar para los cuidadores (Tonello et al., 2018).

Los síntomas comienzan a observarse en edades tempranas y se mantienen en mayor o menor grado a lo largo de la vida (Hervás & Rueda, 2018). La etiología es desconocida, aunque se considera que los riesgos son multifactoriales (Sauer et al., 2021); así, por ejemplo, las ocurrencias pueden ser por antecedentes familiares, historial de riesgo neurológico perinatal o epilepsia y se encuentra también un fuerte componente genético (André et al., 2020; Lord et al., 2020). En el 70% de los casos, el diagnóstico puede implicar también discapacidad intelectual, alteraciones de lenguaje, de sueño y alimentación, y trastornos psiquiátricos (Rojas et al., 2019). En el contexto peruano, el 2.06% de las personas inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a cargo del CONADIS estaban diagnosticadas con TEA, hasta el año 2018 (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables [MIMP], 2019). Cabe recalcar que la mayor parte de los inscritos dentro del registro pertenecen al grupo etario de niños y adolescentes (74.5%) y el mayor porcentaje de registros se encuentra en Lima.

Los cuidadores de niños con TEA suelen presentar más problemas en su salud mental (p.e. ansiedad, depresión), calidad de vida familiar y bienestar a comparación de cuidadores de niños neurotípicos o cuidadores de niños con otras problemáticas tales como Síndrome de Down o Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (Bernier et al., 2012; Cohrs & Leslie, 2017; Hayes & Watson, 2013). Asimismo, se ha reportado que las madres de niños con TEA presentan complicaciones de salud física, son más vulnerables a condiciones médicas y tienen mayor riesgo de mortalidad temprana (Bernier et al., 2012; Fairthorne et al., 2016; Papadopoulos, 2021). Los síntomas percibidos por los padres como los más estresantes en la crianza de sus hijos e hijas con TEA son la agresividad, las rabietas, las dificultades en la comunicación y la rigidez en las rutinas (Costa et al., 2017).

En la misma línea, existen una serie de variables asociadas al estrés en padres y madres de niños con TEA. Por ejemplo, encontrar servicios de apoyo para sus hijos (p.e. centros de terapias, maestros *shadow*) (Byrne et al., 2018). Esta situación es aún más agobiante en países en los que los servicios de atención especializados son limitados (Shattnawi et al., 2020; Wang et al., 2021). En Perú, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) (2019) informa que aún es necesario optimizar el acceso a servicios de diagnóstico y tratamiento para las personas con TEA. Si bien el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista debería garantizar la accesibilidad a los establecimientos de salud, ello es difícil por la escasez de profesionales capacitados (Echavarría-Ramírez et al., 2020). Otros estresores son la severidad de los síntomas del TEA, el nivel de discapacidad del niño, y las comorbilidades psiquiátricas, incluyendo el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, el Trastorno Oposicionista Desafiante y el Trastorno de Ansiedad (Craig et al., 2016; Helland & Helland, 2017).

A nivel familiar, las dificultades financieras que conlleva el tratamiento del TEA son otra fuente de estrés para los padres, pudiendo presentarse conflictos en las relaciones de la pareja y distancia emocional entre ellos, todo lo cual explica el mayor riesgo de divorcio en esta población (Karrit, 2022; Papadopoulos, 2021). Por otra parte, Aguilar-Villota et al. (2018) mencionan que los padres construyen una imagen idealizada de sus hijos e hijas que se rompe tras el diagnóstico de TEA. Esta disonancia es percibida como una pérdida, por lo que los padres suelen presentar un proceso de duelo, estrés, frustración y culpa.

A nivel social, la estigmatización que enfrentan los cuidadores de los niños con TEA también supone un estresor relevante (Montecino Bacigalupo et al., 2021). El estigma hace referencia a las reacciones o actitudes negativas del público general hacia un conjunto de individuos, que resulta en efectos adversos en la salud mental y física (Goffman, 2009; Green,

2003). En familias con un niño o niña TEA, ello se puede ver reflejado en el cuestionamiento de otros hacia el estilo de crianza de los padres de niños con TEA. Así, se les atribuye la culpa, y se considera que las crisis y los comportamientos inadecuados en público se deben a “falta de disciplina” (Byrne et al., 2017). Asimismo, en el ámbito educativo, puede observarse que existe poco interés de parte de los docentes por integrar a los estudiantes en la dinámica de clase y pueden sufrir rechazo por parte de sus compañeros (Montecino Bacigalupo et al., 2021; Papadopoulos, 2021). La exclusión social que experimentan los padres de niños con TEA resulta agotadora, tanto a nivel psicológico como como físico, lo cual incrementa los niveles de estrés (Papadopoulos, 2021)

Según Del Bianco et al. (2018), guiar al padre o madre para comprender el comportamiento comunicativo atípico de su hijo o hija con TEA y mejorar su vínculo con el mismo puede constituir un factor relevante en el alivio del estrés parental. Por un lado, existe evidencia cuantitativa de la asociación inversa entre el nivel de estrés de las cuidadoras(es) y la cercanía o el involucramiento autopercebido que ellas tienen con su hijo, o hija (Bontinck et al., 2018). Es decir, mientras más cercanos o involucrados se perciban en el vínculo con sus hijos, reportan menor estrés, y viceversa. El estrés en la madre y las emociones negativas en general también se asocian negativamente con su disponibilidad emocional en la crianza de sus hijos. Esta disponibilidad se define como la habilidad de entender y responder apropiadamente a las señales comunicativas del otro en una interacción (Bentenuto et al., 2020). Sumado a ello, el estrés parental puede amplificar estas dificultades y que los padres se comuniquen de forma más crítica y con menos calidez con sus hijos e hijas (Hickey et al., 2020).

Por otro lado, cuidadores han reportado sentirse emocionalmente afectados por la poca responsividad y empatía que muestran los niños hacia ellos, lo cual finalmente deriva en estrés parental (Keenan et al., 2016). Lo anterior es relevante debido a que el estado de ánimo del cuidador es importante para determinar la sincronización emocional dentro del vínculo de apego en la díada; así, Oppenheim et al. (2012) destacan que los estados cognitivos y emocionales de los cuidadores son importantes en la formación de relaciones de apego especialmente en niños con TEA.

De esta manera, la problemática del estrés parental en cuidadores principales de niños con TEA puede estar estrechamente relacionada al vínculo de apego entre ellos. La teoría del apego fue formulada por John Bowlby (1969, 1988) en la que resalta la importancia de las experiencias tempranas y de la relación con la figura de cuidado principal, usualmente la madre, en el desarrollo de las hijas e hijos (López & Ramírez, 2005; Moneta, 2014). El apego madre-infante se define como un tipo particular de vínculo entre el niño o niña y su cuidadora

principal, en el que se va configurando un sentido de seguridad y de confianza en la exploración del entorno. El establecimiento del vínculo de apego madre-hija/o tiene además implicancias a largo plazo pues constituye el puente entre el desarrollo temprano y las relaciones sociales posteriores de la vida. Así, una relación sólida y saludable con la cuidadora se asocia con una alta probabilidad de crear relaciones saludables con otros (Bowlby, 1988; López & Ramírez, 2005).

La conducta de apego se establece hacia el final del primer año de vida y se basa en la capacidad de la figura de apego de responder de forma sensible y accesible a las señales y necesidades del niño. Si ello ocurre, el niño podrá utilizar a su cuidadora como una base segura para explorar el mundo con la certeza de que podrá volver a él si se siente en peligro o experimenta malestar, lo cual constituye el fin último del sistema de apego (Bowlby, 1969). Para Bowlby (1988), todos los seres humanos poseen una tendencia innata a buscar construir vínculos de apego, es decir, no es un vínculo aprendido, sino que es propio de las personas desde el nacimiento pues contribuye a la supervivencia de la especie.

Para examinar el equilibrio entre conductas de apego y de exploración bajo condiciones de estrés, Mary Ainsworth diseñó un procedimiento observacional denominado la *Situación Extraña* con el cual se identificaron tres patrones, o estilos, de apego infantil a partir de las respuestas del niño/a ante episodios de separación de la madre: seguro, inseguro-evitativo e inseguro-ambivalente (Ainsworth & Bell, 1970; Ainsworth et al., 1978). Ante la separación, los niños con apego seguro muestran su sufrimiento abiertamente, sin embargo, en el reencuentro, la madre es capaz de consolarlos fácilmente con lo que el niño retoma la exploración del ambiente. Así, los niños con apego seguro usan a su madre como una base segura desde la cual pueden conocer su entorno (Ainsworth & Bell, 1970; Ainsworth et al., 1978; Geenen & Corveleyn, 2014).

Por otra parte, niños con apego inseguro-evitativo muestran desinterés frente a la figura de apego en la separación y el reencuentro y no presentan conductas de proximidad o búsqueda de afecto (Ainsworth & Bell, 1970). Ainsworth et al. (1978) consideran que, al no poder contar con el apoyo de su madre, los niños reaccionan de forma defensiva, adoptando una postura de indiferencia. En cuanto a los niños con apego inseguro-ambivalente, las respuestas ante la separación son intensas y ansiosas, y en el reencuentro muestran enojo y resistencia ante los intentos de la madre por calmarlos (Ainsworth & Bell, 1970; Mikulincer et al., 2003; Lecannelier, 2006). Por esta razón, se denomina a este tipo de apego como ambivalente, porque oscila entre dos polos, posiblemente porque no logran predecir el comportamiento de la figura materna quien es extremadamente sensible a sus necesidades en

ocasiones y a veces insensible (Ainsworth et al., 1978). Más adelante, Main y Solomon (1986) añadieron un cuarto estilo de apego denominado inseguro-desorganizado. Este corresponde a niños cuyos cuidadores primarios han sido negligentes o han ejercido maltrato y abuso. Este tipo de apego es el más amenazante de los cuatro, pues la persona que debería proteger al niño o niña es quién lo agrede, alterando su equilibrio y desarrollo socioemocional.

Ahora bien, los niños y niñas con TEA empiezan a exhibir síntomas durante el primer y segundo año de vida, periodo crítico en la construcción del vínculo de apego con los cuidadores. Se observa menor responsividad y acercamiento social, menos disfrute social y sonrisas, dificultades para regular su afecto y para comunicarse y comprender señales sociales; todos ellos comportamientos esenciales en la formación del apego (Landa, 2008; Zwaigenbaum et al., 2009; Teague et al., 2017). Por eso, históricamente se asumía que los niños con TEA eran incapaces de establecer relaciones de apego con sus cuidadores (APA, 1980). Sin embargo, hoy en día, se entiende que todo lo anterior da forma a sus vínculos de apego, mas no impide el hecho de que se desarrollen (Teague et al., 2017). De esta manera, no se ve afectada la función clave de búsqueda de proximidad ante situaciones de amenaza, pero sí altera el fortalecimiento del vínculo o *bonding* en el día a día al igual que las oportunidades de aprendizaje que este mismo brinda (Vivanti & Nuske, 2017).

En general, los estudios que exploran las categorizaciones formales sobre la calidad del apego, seguro o inseguro, han presentado resultados mixtos. Se encuentra que los niños con TEA sí son capaces de establecer vínculos de apego seguros con sus cuidadores. En la revisión de Teague et al. (2017), se halló que el 47% de los niños con TEA pudieron establecer un vínculo de apego seguro con sus cuidadores. Sin embargo, parece ser que sus conductas de apego son cualitativamente diferentes a los de niños neurotípicos, con menos respuestas prosociales hacia el cuidador, déficits en interacción social (p.e. mostrar, entregar, juego mutuo), mayor resistencia al contacto y menor búsqueda del mismo (Teague et al., 2017). Ello coincide con otros estudios, donde se encuentra que el TEA y el apego seguro puede coexistir; los niños con TEA también prefieren a personas familiares frente a extraños, buscan cierta proximidad luego de una separación y disminuyen su conducta exploratoria ante la presencia de un extraño (Grzadzinski et al., 2014; Vivanti & Nuske, 2017). De hecho, se destaca que el vínculo de apego en niños con TEA cumple las mismas funciones que en niños neurotípicos; es decir, servir de base segura para explorar y proveer confort cuando se experimenta malestar (Teague et al., 2017).

Ciertos factores como la severidad de los síntomas y el retraso en el desarrollo cognitivo tienen una fuerte asociación a estilos de apego inseguros (Grzadzinski et al., 2014; Naber et al.,

2007; Sivaratnam et al., 2015). También se sugiere que habilidades cognitivas más altas en niños con TEA se asocian a mayor preferencia por la madre durante el reencuentro, mientras que habilidades cognitivas limitadas se vinculan a una menor calidad del apego, aun tomando en cuenta la edad cronológica (Rutgers et al., 2004, 2007). Lo anterior se atribuye a que los niños con síntomas más leves o sin retrasos en el desarrollo cognitivo serían capaces de sobrellevar las dificultades utilizando estrategias cognitivas, para construir un vínculo de apego más seguro con sus cuidadores (Teague et al., 2017).

En el ámbito neurobiológico, estudios neurológicos y electrofisiológicos indican un déficit en el desarrollo estructural del área de reconocimiento de emociones en los niños con TEA, el cual se observa en útero, en la infancia y niñez; y también un déficit neuroendocrino, que incluye la desregulación del eje HPA (hipotálamo-pituitaria-adrenal) (Packard et al., 2021; Sivaratnam et al., 2015). La asociación entre la seguridad del apego y la habilidad para comprender los estados emocionales del otro, la reciprocidad de la expresión emocional y la capacidad de regulación emocional alude a que este déficit es importante; sin embargo, las explicaciones orgánicas de las dificultades emocionales en el TEA aún han sido poco estudiadas, por lo que hace falta mayor investigación para hacer afirmaciones (Sivaratnam et al., 2015). En los últimos años, se reconoce que el mecanismo de la oxitocina juega un papel importante en déficit para el establecimiento de relaciones sociales del TEA. La oxitocina ha sido denominada como la “llave social”, puesto que es importante en el procesamiento de información social, en la empatía y la comunicación social de las personas con autismo (Zhao et al., 2022). Por ende, se ve involucrada también la construcción de vínculos de apego.

Sumado a ello, existen evidencias de que las personas con TEA presentan anomalías en los sistemas cerebrales implicados en el apego y la motivación social, los cuales se asocian a un acercamiento social atípico, menor sensibilidad al reforzamiento social y reducidos niveles de empatía y cooperación (Vivanti & Nuske, 2017). Dado que los individuos con TEA aún pueden formar vínculos de apego seguros pese a estas condiciones, aún no queda claro qué tanto influyen los sistemas biológicos en la conducta (Vivanti & Nuske, 2017). No obstante, estudios sobre apego y TEA también muestran que estos niños experimentan un incremento significativo de cortisol durante episodios de separación estresantes así como incrementos de oxitocina durante las interacciones con los cuidadores, lo cual se consideraría como indicadores de apego seguro. Esto es significativo dado que, en general, niños con TEA presentan niveles más bajos de ambas hormonas en comparación a niños con desarrollo neurotípico (Teague et al., 2017).

Con respecto a la asociación esperada entre la sensibilidad del cuidador y la seguridad

del apego en niños con TEA, aún hace falta mayor investigación (Teague et al., 2017; Vivanti & Nuske, 2017). De acuerdo con la teoría del apego, la seguridad del apego se desarrolla en base a interacciones repetidas con una madre que es sensible a las necesidades físicas y emocionales de su hijo o hija (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969). Bowlby (1969) consideró a la sensibilidad materna como un antecedente en el apego seguro de los hijos. De esta manera, sugiere que una de las condiciones para contribuir al desarrollo de un vínculo de apego seguro es la sensibilidad de la figura del apego al responder a las señales del niño. Cuando los infantes experimentan que sus iniciativas sociales son exitosas y logran establecer un intercambio recíproco con la madre, es probable que se lleve a cabo una interacción activa y feliz en la díada que brinde seguridad en el apego. Por su parte, Ainsworth et al. (1978) definió la sensibilidad como la capacidad de los padres de percibir e interpretar las señales de apego de sus hijos de manera precisa y responder rápida y adecuadamente a ellas. Cuando los padres tienen un niño con TEA, quien no puede expresar sus emociones de manera explícita, será más difícil esta tarea.

En niños neurotípicos, la relación sensibilidad-apego se ha reportado en numerosos estudios (Belsky & Fearon, 2002; Pederson et al., 1999, Tarabulsky et al., 2009); incluso se ha evidenciado en investigaciones en Perú (Nóblega et al., 2016, 2019). No obstante, en niños con TEA, se encuentran resultados mixtos. Cossette-Côté et al. (2022) encontraron una asociación significativa entre la sensibilidad y disponibilidad materna y la seguridad del apego en niños con TEA, el cuál fue incluso mayor al que se halló en díadas de padres e hijos neurotípicos. Por otro lado, van IJzendoorn et al. (2007) hallaron que en niños con TEA, la sensibilidad parental no se asociaba con la seguridad del apego, mientras que ello sí ocurría con los niños neurotípicos. Además, se observó que la sensibilidad de los padres no se diferenciaba entre los padres de los niños con y sin TEA. Estos resultados contradictorios podrían deberse a que la muestra en ambos estudios abarca niños de distintas edades; asimismo, el contexto en el que se llevó a cabo es diferente.

Los estudios de apego se han enfocado principalmente en las dinámicas del niño con la madre. No obstante, en las últimas décadas, a la par con los cambios socioculturales se observa un mayor involucramiento de los padres con sus hijos y la cantidad de tiempo que pasan con ellos, al mismo tiempo que se potencia la coparentalidad en las familias (Bentenuto & Venuti, 2019). Partiendo de ello, estudios destacan que los padres son importantes en el desarrollo de niños con necesidades educativas especiales (de Falco et al., 2009; Lamb, 2004, 2013). Así, Bentenuto y Venuti (2018) encuentran que tanto madres como padres de niños con TEA se involucran en el juego de sus hijos, sin embargo, muestran un estilo de interacción distinto

entre sí. Mientras que las madres prefieren el juego simbólico, los padres usan más el juego exploratorio. Además, los padres suelen dedicar más tiempo jugando que las madres. Dicho lo anterior, se destaca que aún se conoce poco acerca de las características de la relación padre-hijo en familias con un miembro TEA y hace falta mayor investigación en el tema.

Al hablar de apego en el niño con TEA, es importante tomar en consideración la experiencia subjetiva del cuidador y la naturaleza bidireccional de este vínculo; es decir, cómo el cuidador también tiene una vivencia particular en la interacción con el niño o niña (Keenan et al., 2016). Es así que Bowlby (1969, 1988), entiende el vínculo de apego como díada madre-hijo. Para González Rey (2002, 2013), el término experiencia subjetiva hace referencia al espacio cualitativo de construcción de conocimientos que posee todo sujeto cuando asocia lo subjetivo a la acción y la emoción. De esta manera, la subjetividad implica formaciones simbólico-emocionales complejas que se construyen en un contexto sociocultural determinado (Gómez & González Rey, 2005).

Schutz (1994), por su parte, entiende la experiencia subjetiva como un concepto que alude a las relaciones humanas. Así, implica la capacidad reflexiva y creadora de significados de las personas, a partir de la intersubjetividad. Es decir, los significados construidos individualmente serían influenciados por la interacción social. Adicionalmente, dentro del campo de la interpretación subjetiva confluyen procesos no sólo sociales y psicológicos, sino también biológicos a nivel cerebral, que funcionan para otorgar significado a las experiencias vividas (Schiffer, 2019).

En las últimas décadas, la experiencia subjetiva se ha considerado como temática de investigación relevante en diversas áreas del conocimiento (Kuppens et al., 2013). Se señala que, al abordar la experiencia subjetiva, es necesario ir más allá de la especificación de las causas. En otras palabras, se requiere a su vez una descripción del contenido pues esto es lo que la hace única. Es así que la experiencia subjetiva también puede comprenderse como un modo de respuesta que funciona como un tipo de conocimiento sobre si los objetivos, eventos o emociones son útiles o perjudiciales, gratificantes o amenazantes, o aceptados o rechazados, según su contenido (Oatley & Johnson-Laird, 2014).

La experiencia subjetiva en el vínculo de apego de los cuidadores de niños con TEA ha sido estudiada desde el enfoque cualitativo de investigación. Uno de los hallazgos principales es la dificultad que experimentan los cuidadores para entender e inferir el estado mental de los niños a partir de su conducta pública, la cual describen como inconsistente e incomprensible (Keenan et al., 2016). Esta habilidad de ponerse en el lugar del otro se le conoce como mentalización y es esencial para la construcción de un apego seguro (Fonagy et al., 1991;

Keenan et al., 2016; Oppenheim et al., 2012).

Sumado a lo anterior, se encuentra que varios cuidadores han tenido experiencias traumáticas de abuso en sus relaciones de apego previas (Bond et al., 2020). Grey et al. (2021) encuentran que estas vivencias traumáticas incrementarían su sensibilidad a la desconexión, haciéndolos más propensos a mantener una postura auto protectora en el cuidado para continuar funcionando como padres. Algunas de las estrategias en este tipo de cuidado que más reportan los padres son el aislamiento, el rechazo, o la fusión. Esta última hace referencia al deseo de estar siempre junto al niño para protegerlo del mundo externo. Más aún, Bond et al. (2020) describen que, ante experiencias negativas en la infancia, los cuidadores y cuidadoras de niños con TEA también pueden adoptar una postura correctiva, es decir, buscan enmendar tales experiencias siendo mejores padres. De esta manera, tenderían a mostrar mayor disponibilidad emocional, ofrecer confort, afecto, calidez, y apertura a la comunicación. No obstante, ante situaciones de alto estrés o fatiga emocional, como las crisis de los niños con TEA, resulta difícil mantener esta postura.

Jaswal et al. (2020) realizaron un estudio con madres y niños con TEA no verbal y hallaron que las madres creían que sus hijos se encontraban motivados para conectar con ellas. Es por estas creencias que las madres buscaban y encontraban evidencia para ello en el comportamiento de sus hijos. No obstante, en ciertas ocasiones, interpretaban conductas relevantes para la conexión como no relevantes. Por ejemplo, la impulsividad y agresividad que podría entenderse como conducta indiferente hacia la cuidadora, se atribuía a dificultades con la autorregulación o sobreestimulación sensorial. Del mismo modo, interpretaban conductas no relevantes (p.e. risa inexplicable) para la conexión como relevantes. Así, se observa el sesgo de confirmación en este grupo de madres.

También se ha reportado que madres de niños con TEA cuentan con un conocimiento limitado sobre cómo manejar los déficits propios de la condición; esto puede tener un efecto negativo sobre el cuidado, el cuál es un elemento importante en el vínculo con su hijo (Papadopoulos, 2021). Así, se encuentra una relación bidireccional entre la carga de cuidado y la habilidad de los padres para implementar prácticas parentales apropiadas, es decir, mientras menos se conoce sobre cómo manejar el diagnóstico, mayor carga emocional se experimenta. En general, no saber cómo responder a las necesidades de un niño con TEA implicaría también un pobre entendimiento de las necesidades y demandas del niño, y estrategias inadecuadas en la interacción con él, o ella. Estas dificultades corresponden a su vez con una baja sensibilidad en el cuidador para reconocer las necesidades del niño o niña, lo cual repercute en el establecimiento del vínculo de apego (van IJzendoorn et al., 2007)

Las madres de niños con TEA manifiestan mayor carga emocional asociada al cuidado de sus hijos. Esto incluye frustración, culpa, y preocupación por el futuro de los niños; al mismo tiempo, pueden experimentar desesperanza, impotencia y pesimismo (Nealy et al., 2012; Papadopoulos, 2021; Smith et al., 2010). Más aún, si las madres son las cuidadoras primarias de los hijos e hijas, el cuidado se combina con otras actividades diarias como el cuidado de la casa y de otros miembros de la familia. Es común que, en su experiencia como cuidadoras, las madres se planteen la pregunta existencial: “¿Por qué nos ocurrió esto?” (Papadopoulos, 2021). Sin embargo, al experimentar conexión con los hijos se puede reducir esta carga emocional. Se encuentra que tener un hijo que se percibe como socialmente conectado con uno se asocia con niveles más bajos de carga emocional (Davis & Carter, 2008; Hoffman et al., 2009).

En base a todo lo mencionado, el propósito de la presente investigación es explorar las experiencias subjetivas del cuidado y vínculo cuidador-niño en cuidadores con niños con TEA, desde la perspectiva teórica del apego. Se realizó un abordaje cualitativo fenomenológico debido a que ello permitirá una mayor profundización en la experiencia de los participantes. Además, dado que existen limitadas investigaciones con familias con niños y niñas con TEA en el país, este estudio contribuyó a tener información sobre un grupo que no suele estar representado en la literatura, por lo que constituye un insumo importante para posteriores estudios y planeamiento de intervenciones que mejoren la calidad de vida de esta población. Se utilizó el análisis temático, el cual permitió identificar, analizar y reportar patrones o temas de la información recogida. Así, se buscó hallar lo que es común en las experiencias de los cuidadores y dar sentido a las similitudes y diferencias en las interacciones con sus hijos e hijas con TEA.

Método

Participantes

La muestra estuvo compuesta por siete cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA); dos papás y cinco mamás, y oscilaron entre las edades de 20 y 41 años. La cantidad de participantes fue determinada en base al tiempo y los recursos con los que se contó para realizar la aplicación de las entrevistas. Además, se tomó en cuenta el criterio de saturación de la información a medida que se llevaron a cabo las entrevistas.

Previo a la entrevista, se establecieron una serie de criterios de inclusión y exclusión para los participantes. Por un lado, además de ser cuidador, o cuidadora de un niño con TEA entre 3 a 7 años; se consideró estar siguiendo un tratamiento en tanto la experiencia de los cuidadores puede diferir según si el niño asiste o no a terapia. Asimismo, el cuidador, o cuidadora debía indicar ser la persona que pasa más tiempo con el niño durante el día. Por otro lado, en cuanto a los criterios de exclusión, se planteó que los niños no presenten comorbilidades cognitivas (p.e., retraso mental, discapacidad visual y/o auditiva) dado que ello representa demandas adicionales a los cuidadores.

Participaron del estudio 6 niños y 1 niña, y sus edades oscilaron entre los 3 y 4 años. La mitad de ellos había recibido el diagnóstico de TEA nivel 1, mientras que la otra mitad se dividía entre TEA nivel 2 y presunción diagnóstica. Cabe destacar que los niveles hacen referencia al grado de apoyo que necesita el niño para realizar sus actividades diarias, siendo el nivel 1 el que menos apoyo necesita y el nivel 3 el que más apoyo necesita. Todos recibían terapia, principalmente ocupacional, lenguaje y conductual. Mientras que había niños que llevaban 4 meses en terapia, había otros que llevaban 1 o 2 años; y ninguno de ellos tomaba medicación. La mayoría de los cuidadores vive acompañada por su familia, y recibe su apoyo en el cuidado del niño. Hay situaciones en las que el cuidador debe separarse del niño, se mencionan motivos como viajes de trabajo y divorcios, en los que se comparte la custodia con la pareja.

La convocatoria se realizó a través de redes sociales, sea Instagram o Facebook. La mayoría de los participantes provienen de un grupo de Facebook de padres con niños con TEA. En la página del grupo se publicó un afiche y brindó información sobre la investigación, incluyendo el objetivo del estudio, así como los criterios de inclusión y exclusión. Además, se colocó un enlace para que coloquen sus datos de contacto. Una vez que la persona aceptaba participar, se coordinaba la entrevista mediante WhatsApp.

Con respecto a las consideraciones éticas, se leyó el consentimiento informado (Apéndice A) junto a los participantes y se les explicó lo que fue necesario, previo a la entrevista. A través

de este, se les dio a conocer los objetivos de la investigación y que la información es estrictamente confidencial, por lo que sería utilizada únicamente con fines académicos. A todos los participantes se les pidió su autorización para grabar la entrevista. Finalmente, se resaltó que su participación era completamente voluntaria, por lo cual podrían retirarse en cualquier momento, si lo consideraban necesario. Cabe recalcar que se contó con un protocolo de contención (Apéndice B), el cuál iba a ser utilizado si la persona se movilizaba y debía haber una pausa a la entrevista. Finalmente, se planteó un plan de devolución de resultados generales para llevar a cabo al finalizar la investigación. Asimismo, se ha utilizado seudónimos para todos los niños mencionados en este estudio, a modo de proteger la confidencialidad de los participantes.

Es pertinente mencionar que la investigadora tiene una especialización en Análisis Conductual Aplicado (ABA, por sus siglas en inglés), que se centra en el reforzamiento de conductas socialmente relevantes. Asimismo, cuenta con experiencia laboral con niños con problemas del neurodesarrollo en Lima Metropolitana, a partir de lo cual ha tenido la oportunidad de interactuar con cuidadores de niños y niñas con TEA.

Técnicas de recolección de información

Se utilizó una ficha sociodemográfica (Apéndice C) y una guía de entrevista semiestructurada (Apéndice D) que permitió explorar las experiencias subjetivas del cuidado y vínculo cuidadora-niño en cuidadores con niños con TEA. En cuanto a la ficha sociodemográfica, esta brindó información sobre el sexo y la edad, tanto del niño como del cuidador. Asimismo, sobre el nivel de TEA del niño (1, 2, 3) o si sólo tenía presunción diagnóstica. También se preguntó sobre el tiempo que lleva en terapia y el tipo de terapia que hace, y si toma alguna medicación. Además, se consultó sobre el rol que cumple el cuidador en función al niño (p.e., mamá, papá, abuelo, tío, u otros). Añadido a lo anterior, se preguntó cuántas personas viven en el hogar, y quiénes son, y si se cuenta con apoyo en el cuidado del niño o niña con TEA.

La entrevista semiestructurada es un método de recolección de información cualitativa que consiste en una conversación entre dos individuos, con el objetivo de recibir información acerca de las experiencias y perspectivas de los participantes en relación a un tema determinado (Braun & Clarke, 2013). Se consideró útil optar por el método de la entrevista puesto que el objetivo es explorar las experiencias subjetivas del cuidado y vínculo cuidador-niño en cuidadores con niños con TEA. De esta manera, emplear la entrevista facilitó profundizar en las vivencias de cada participante y hacer repreguntas, para ahondar en cierto aspecto.

La entrevista abordó tres ejes de información. El primero hizo referencia al cuidado de

un niño con TEA, así, se trata acerca del diagnóstico y el tratamiento, los desafíos y avances en este proceso. El segundo eje hace alusión a las expectativas respecto al cuidado de niños con TEA, que incluye expectativas respecto al comportamiento tanto de los cuidadores como de los propios niños. El tercer eje hace referencia a la percepción del vínculo cuidadora-niño; es decir, cómo ellos valoran el vínculo y las interacciones que se han establecido con sus niños. Se realizó un proceso de validación por jueces, donde participaron dos jueces y, a partir de sus sugerencias, se ejecutaron las modificaciones correspondientes.

Procedimiento

En primer lugar, se elaboró una guía de entrevista semiestructurada, la cual fue validada por dos jueces. Al mismo tiempo, se realizó el contacto con los cuidadores a través de las redes sociales de Facebook e Instagram, y se les extendió la invitación para participar de la presente investigación, ya sea de forma directa o a través de un grupo en la red social. Posteriormente, se contactó a los interesados para coordinar fecha, hora y plataforma virtual mediante la cual se realizaría la entrevista.

Las entrevistas se llevaron a cabo a través de la plataforma virtual Zoom. La duración mínima de las entrevistas fue 40 minutos, y la duración máxima fue 1 hora y 31 minutos. Durante este tiempo, la investigadora mantuvo la cámara prendida. Previo al inicio de la entrevista, la investigadora buscó un espacio tranquilo, silencioso, iluminado y con buena conexión a internet y le pidió al participante lo mismo, en la medida de lo posible. Luego de ello, se leyó y explicó el consentimiento informado y se iniciaron con las preguntas planteadas. Una vez finalizada la entrevista, se procedió a transcribir la información recabada. Finalmente, se redactaron las conclusiones de la investigación.

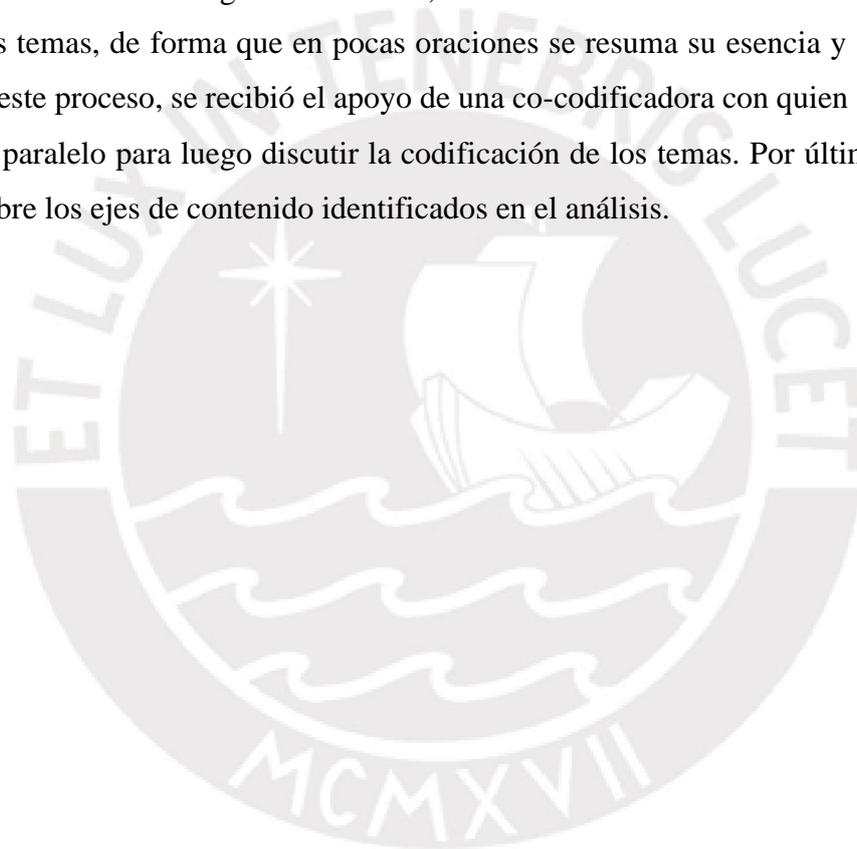
Para garantizar el rigor de la investigación, se tomaron en consideración los criterios planteados por Meyrick (2006) para la investigación cualitativa. Por un lado, está el criterio de transparencia el cual refiere a la divulgación de todos los procesos de investigación relevantes. Además, como investigadora, se especificó la postura epistemológica fenomenológica del estudio, así como el marco de la teoría de apego que se emplea en la investigación. De la misma manera, se detallaron los objetivos y preguntas de investigación, las técnicas de muestreo, la recolección de data, el proceso de análisis y las conclusiones.

Por otro lado, se encuentra el criterio de sistematicidad. Este asume el uso de un marco de referencia definido que especifica los procesos de recolección de data y de análisis; y en caso exista alguna desviación de lo planteado inicialmente, este debe ser justificado. En este sentido, se llevó a cabo un proceso de validación de jueces, quienes calificaron y dieron sugerencias para mejorar la guía de entrevista. A partir de sus recomendaciones, se realizaron

modificaciones a lo inicialmente planeado, con el fin de que los participantes comprendan con claridad las preguntas y puedan responder a los objetivos propuestos.

Análisis de la información

El análisis de la data recabada se llevó a cabo por el método de análisis temático. Este permitió organizar, identificar y ofrecer sistemáticamente información sobre los temas en común hallados en los testimonios de los participantes (Braun & Clarke, 2013). En primer lugar, las entrevistas fueron transcritas para identificar las ideas principales y se etiquetaron las características esenciales, las cuales servirán para formular los códigos. Luego, se buscaron temas que abarquen tales códigos y se evaluó si estos resultaban lo suficientemente coherentes para ser integrados a otras categorías temáticas, o si debían ser descartados. A continuación, se definieron los temas, de forma que en pocas oraciones se resume su esencia y se diferencien del resto. En este proceso, se recibió el apoyo de una co-codificadora con quien se analizó una entrevista en paralelo para luego discutir la codificación de los temas. Por último, se redactó un reporte sobre los ejes de contenido identificados en el análisis.



Resultados y Discusión

En este apartado, se presentan los temas y categorías que surgen a partir del análisis de las entrevistas realizadas. El análisis se estructuró con el objetivo de comprender la experiencia subjetiva de cuidadores de niños con TEA, en el vínculo de apego cuidador niño. Tal como se mencionó previamente, el término experiencia subjetiva alude a un espacio de construcción de conocimientos cualitativo en el cuál una persona asocia lo subjetivo a la acción y emoción (González Rey, 2002, 2013). La información se organiza en 3 ejes temáticos, que refieren a la relación de apego cuidador-niño, así como de la conducta sensible del cuidador, o cuidadora. Los ejes temáticos son: Interacciones diarias y contacto físico con el niño, o niña, con TEA, Experiencias de juego y apoyo a la exploración del niño, o niña, con TEA y Ser fuente de calma y seguridad.

Interacciones diarias y contacto físico

Este tema describe cómo son las interacciones diarias con el niño con TEA y cómo eso se refleja en el vínculo de apego cuidador-niño. Ello incluye expresiones de afecto a través del contacto físico y respuestas a la intención comunicativa del niño.

Contacto físico con el niño, o niña con TEA

La interacción entre el niño con TEA y la persona que lo cuida podría describirse como cálida. La información brindada por los entrevistados indica que, por parte del niño o niña, a menudo hay muestras de afecto físico como abrazos y besos, o a través de expresiones faciales como sonrisas. Henderson (2022) plantea que el tacto es un componente importante en la construcción de experiencias sociales. No obstante, se trata de una modalidad sensorial que suele verse afectada en individuos con autismo. En este sentido, las personas con TEA experimentan la estimulación táctil de manera diferente a las personas neurotípicas (Ausderau et al., 2014). Es así como, por un lado, pueden presentar hiperresponsividad al tacto, sobreestimarse por ciertas sensaciones táctiles y demostrar rechazo ante ellas. También podrían presentar hiporesponsividad al tacto y, por el contrario, recurrir a la búsqueda de sensaciones táctiles. En este sentido, si bien hay niños con TEA que tienden a ser poco afectuosos físicamente; tomando en cuenta la heterogeneidad del diagnóstico, también puede ocurrir lo contrario (Ausderau et al., 2014).

Es muy cariñoso, eso sí. Cuando vamos a dormir, se echa conmigo, me abraza, me besa.

Siempre ha sido así, bien cariñoso. (Sofía, mamá, niño de 3 años)

Bueno Mauricio, por ejemplo, cuando yo llego, yo esperarí de un niño es que se alegre, va corriendo a abrazarte, él no lo hace de esa forma, llega, sonrío y se va a hacer lo que estaba haciendo. (Luz, mamá, niño de 3 años)

Asimismo, se destaca que el cariño no suele expresarse a través de la comunicación verbal. Puede llegar a tal grado, que existen personas con el diagnóstico de TEA que son no verbales, es decir, que no desarrollan el habla y utilizan métodos alternativos y aumentativos de comunicación como imágenes o pictogramas, habla signada o señas, e incluso dispositivos electrónicos (Cordero, 2019). No obstante, los cuidadores son conscientes de las dificultades verbales de sus niños y expresan sentirse queridos por ellos cuando les muestran amor de otras maneras, como a través del tacto. Según Jaswal et al. (2020), una de las formas más frecuentes en las que se establece conexión en el vínculo cuidador-niño con autismo es a través del contacto físico y la proximidad, lo cual puede incluir abrazos, besos, caricias, cosquillas, entre otros. Ello es interpretado por los cuidadores como un deseo del niño por estar cerca de ellos.

A pesar de que él no me dice “te amo, mamá”, pero él me expresa cuando me abraza, me da un besito, sientes el amor, no te lo dirá, pero así lo demuestra. (Luz, Mamá, niño de 3 años).

Por otro lado, según lo manifestado por los cuidadores, ellos también muestran su cariño a través de abrazos, besos y distintas expresiones de contacto físico. En las entrevistas, ellos describen su deseo por dar cariño de forma física y pasar tiempo con sus niños, e indican disfrutar genuinamente del contacto con ellos, lo cual se transmite en la interacción. El tacto es una parte importante del sistema de comunicación entre padres e hijos, y está íntimamente asociado a la sensibilidad del cuidador y al vínculo de apego que se pueda establecer (Botero et al., 2019). En este sentido, los datos podrían sugerir que los cuidadores en este estudio son sensibles, al iniciar y mantener el contacto con sus niños (Posada et al., 2007).

Entonces, es complicado, yo creo que para todo padre es siempre una añoranza tener a sus hijos cerca y poder abrazarlos, poder besarlos, sin ningún problema. Entonces para mí sí es algo súper importante y es algo que he logrado avanzar muchísimo con José, y espero que siga avanzando eso de manera positiva. (Andrés, papá, niño de 4 años)

Además, muestran interacciones cálidas en el día a día.

Obviamente quiero pasar tiempo con él, quiero llevarlo a su primera cita, quiero llevarlo a su primer día de colegio, quiero tener tiempo para llevarlo a jugar pelota, llegar a un punto donde diga “Oye, he hecho un buen trabajo, he criado a un excelente hijo” (Juan, papá, niño de 3 años)

Asimismo, los cuidadores señalaron que estas interacciones cálidas con sus hijos e hijas se han logrado luego de la asesoría de especialistas y terapias. Al inicio, las características del TEA hacían que la interacción sea más difícil, los niños podían mostrar rechazo a sus cuidadores o no entender lo que ellos decían. Una vez que los niños empiezan a recibir

intervención especializada, la interacción se torna más agradable, tanto para el niño como para el cuidador. No obstante, hace énfasis en que continúa siendo un proceso, siendo así que hay días buenos y días difíciles en la interacción con el niño. Los niños con TEA son capaces de establecer vínculos de apego seguro e interacciones cálidas con sus cuidadores en etapas más avanzadas que niños neurotípicos, siempre que los cuidadores se muestren sensibles en la crianza (Arboleda et al., 2020, Ruggieri, 2014).

Al principio me costó, al principio era uno de los grandes temas que me tocó superar porque conmigo si no quería saber absolutamente nada, así nada de nada. Me miraba y estaba yo ahí, simplemente, yo lo acompañaba a dormir, pero no era que él quisiera que esté o que me buscara ni nada. Cuando comenzó con las terapias y me veía participar a mí en las terapias, porque las terapias eran en casa y yo estaba haciendo home office entonces me tomaba el tiempo que pudiera para participar con él en las terapias para estar mucho más presente con él y creo que eso ayudó bastante a que él entendiera que yo soy su papá y que yo voy a estar ahí siempre, ¿no? Y que también comenzara a abrirse conmigo. (Andrés, papá, niño de 4 años)

Uhm... Como el andar de un cangrejo, porque hay días en los que siento que avanzo y hay días en los que siento que retrocedo. A ratos avanza mucho y a ratos retrocede. (María, mamá, niño de 4 años)

Los cuidadores destacan la cualidad de la paciencia en las interacciones cálidas en el vínculo cuidador-niño. Así, esta es importante en situaciones cómo cuándo el niño no puede comunicar lo que desea y el cuidador debe interpretarlo, cuando ocurren episodios de crisis, entre otras. Además, se resalta el amor y el cariño hacia el niño como características indispensables en la persona que cuida, pues eso sale a relucir en la interacción con el niño y en el tiempo de calidad que se pasa con él. Moreno (2021) menciona que criar a un niño con paciencia y amor, independientemente de si tiene algún diagnóstico, contribuirá a que se desarrolle un apego seguro con el cuidador.

Primero paciencia. Hay que tener una paciencia bonita porque lleva a un punto donde... Más que todo cuando empiezan, no reciben ningún apoyo. Al inicio Mauricio era puro berrinche, no sabíamos qué quería. Es bastante paciencia. (Luz, mamá, niño de 3 años)
Netamente, el amor hacia el niño. Yo creo que cualquier persona se puede adaptar a cuidar un niño con TEA, pero debe de haber un cariño, un amor hacia el niño, hacia querer que el niño progrese. Porque yo puedo ser una bestia armando legos, pero si yo lo quiero mucho... Y esas son cualidades que yo tengo... Es lo peor... Por decirlo así, él tiene que tener la capacidad de querer tanto al niño, “Oye, me voy a quedar a jugar con

la cocinita porque él quiere, o me voy a quedar dos horas en el parque porque él quiere estar en el columpio dos horas, y porque él quiere estar corriendo todo el rato”. (Juan, papá, niño de 3 años)

Intención comunicativa y respuesta a la comunicación en el vínculo cuidador-niño

Parte de una interacción cálida, implica la intención comunicativa de necesidades e intereses por parte del niño. Cuando los niños con TEA desean conseguir algo, suelen comunicarse de forma no verbal. Ejemplos propuestos por los cuidadores son llevar al cuidador de la mano o jalarlo hacia el objeto deseado, mirar el objeto deseado y luego al cuidador, o señalar lo que desea. Dicho objeto deseado puede ser un alimento, una bebida, un juguete, entre otros. Es probable que ello ocurra porque varios niños en el espectro autista presentan dificultades para la comunicación verbal, más aún si se trata de lenguaje complejo (Talbot et al., 2018), por lo cual hacen uso de modos de comunicación no verbal como el señalado o traer al cuidador hacia el objeto que necesitan. Este tipo de comunicación suele ser limitada, por lo que los cuidadores mencionan que a veces necesitan adivinar qué es lo que el niño quiere.

Necesidades, por ejemplo, cuando tiene hambre él dice, pide una fruta o pide galleta o te jala a la cocina y te señala donde normalmente están guardadas sus cosas. (Andrés, papá, niño de 4 años)

Igual antes cuando no hablaba nos llevaba de la manito y había que adivinar del armario donde tenía los juguetes. (Luz, mamá, niño de 3 años)

Pese a las dificultades en la comunicación verbal, los niños con TEA también pueden utilizarla para expresar alguna necesidad o interés. La mayoría de entrevistados reportan que sus niños tienden a emplear una sola palabra en lugar de oraciones estructuradas. Entre las palabras que mencionan, se destacan, “no”, “ayuda” y el nombre del objeto deseado. Posada et al. (1995) recalcan que un indicador de un vínculo de apego seguro es que el niño pueda solicitar ayuda para conseguir las cosas que necesita, lo cual se observa en este grupo de cuidadores y niños.

Si bien los niños pueden comunicarse de forma verbal, aún no emplean el lenguaje de forma más compleja, empleando combinaciones variadas de palabras en el discurso (Talbot et al., 2018). Asociado a lo anterior, los entrevistados ejemplifican situaciones en las que promueven que sus niños puedan comunicarse con palabras de forma independiente, enseñándole el nombre de los objetos para que puedan pedirlos. Se plantea que cuando el cuidador es instructivo, y enseña al niño sobre los objetos a su alrededor, a la vez que lo motiva a ser autónomo en lugar de resolverle todos los problemas, es posible que exista un vínculo seguro (Posada et al., 2007). En esta interacción, también se refuerza socialmente el haber

solicitado el objeto o alguna aproximación hacia ello, a través de elogios, los cuáles son un elemento fundamental en las interacciones cálidas (Posada et al., 2007).

Yo le digo, “Ah, ¿quieres a tus bebés?”, cuando recién ella me dice “Bebés, mis bebés”, ahí recién le alcanzo la muñeca porque si no, no. (Paola, mamá, niña de 4 años)

Cuando es realmente su interés, por ejemplo, no sé, le encanta Kentucky, entonces lo condicionamos porque hace “Ajaja”, entonces “¿Qué? No entiendo” y te lo dice, “Mamá quiero Kentucky” (María, mamá, niño de 7 años)

E: Por ejemplo, en la situación del agua, cuando pide agua o cuando se sienta en la silla para pedir comida, ¿Cuál es su respuesta? ¿Qué es lo que hace usted?

C: Ah, normalmente lo felicito, le digo “¡Qué bien que estás pidiendo!” y le doy lo que quiere. (Andrés, papá, niño de 4 años)

Los cuidadores mencionan que tratan de responder a solicitudes ordinarias del niño, sin necesidad de que estas sean frecuentes, prolongadas o intensas. Es decir, intentan satisfacer la necesidad o interés comunicado sin llegar al punto de angustiar al niño o, incluso, desencadenar una crisis. Por el contrario, los cuidadores esperan que el niño comunique lo que desea o necesita de forma calmada y asertiva, y cada vez que lo hace, lo felicitan. Tanto la respuesta a solicitudes ordinarias como el reforzamiento positivo a través de elogios son aspectos que indican sensibilidad en el cuidador (Posada et al., 2007).

Por eso hicimos... Así es como nos trata de comunicar, nos mira, nos lleva, lo mira, ahí recién lo cargamos y lo recoge. (Luz, mamá, niño de 3 años)

De la misma manera que él nos habla. Si nos habla de una manera asertiva, entonces nosotros igual tenemos que responderle. “Ok, Estefano, te voy a servir agua”. (Juan, papá, niño de 3 años)

En resumen, se describen interacciones cálidas entre los niños y cuidadores de este estudio. A menudo, se mencionan expresiones de afecto físico como abrazos y besos por parte del niño. Dadas las dificultades para la comunicación verbal, el cuidador aprecia cuando su hijo o hija le demuestra cariño físicamente. El cuidador también hace mención de que inicia el contacto físico en ciertas oportunidades y que lo disfruta de forma genuina, lo cual es un indicador de sensibilidad en el cuidado. Los cuidadores también destacan que las interacciones cálidas se fueron logrando con el tiempo, luego de empezar la intervención terapéutica, y que en ellas la cualidad de la paciencia es importante.

Por otra parte, los cuidadores reportan que sus niños utilizan el lenguaje verbal y no verbal para comunicar sus necesidades e intereses, lo cual apunta a que existe intención comunicativa, lo cual es una característica de un vínculo de apego seguro. Los cuidadores son

instructivos con sus niños cuando les enseñan cómo pedir los objetos y hacen uso de los elogios en esta interacción. Se menciona también que ellos responden a solicitudes ordinarias del niño, sin necesidad de que escalen a episodios de crisis.

Experiencias de juego y apoyo a la exploración del niño, o niña, con TEA

Este tema describe cómo se desarrolla la interacción entre el niño y el cuidador durante el juego y la exploración y cómo eso contribuye a la construcción de un vínculo de apego seguro. Los cuidadores describen que, durante el juego, los niños comparten con ellos sus juguetes y se los enseñan, a la vez que juegan. El niño también nombra el juguete o lo mueve, para que el cuidador observe. Así, busca interactuar con su cuidador durante el juego, y captar su atención. En este sentido, los datos recogidos apuntan a que existe búsqueda de proximidad, definida como aquella tendencia innata por construir vínculos de apego descrita por Bowlby (1988).

Él agarra, tiene, no sé, unos muñecos de animales. Entonces, saca y viene y me muestra uno y me dice “vaca” y hace “muu” y se va. Y de ahí trae otro animal y me dice el nombre y cómo hace el sonido del animal. O a veces trae dos y los hace como que correr, y me muestra cómo corren, cómo caminan los dos animales. O por ejemplo, agarra los muñequitos, unas frutas que tiene tipo de madera, y me dice como que “manzana” y hace como que está comiendo, “plátano” y está comiendo. (Andrés, papá, niño de 4 años)

E: (Risa) Entonces, ha visto un interés por compartir sus juguetes con usted.

C: Sí, conmigo, por ejemplo, ahorita todo lo que está en una mesa me lo está pasando. (Paola, mamá, niña de 4 años)

Ahora bien, los cuidadores también mencionan que, durante el juego, los niños buscan permanecer cerca de ellos la mayor parte del tiempo. En niños neurotípicos, esto podría ser un indicador de apego inseguro, pues se entiende que el niño debería ser capaz de alejarse del cuidador e interactuar con otros niños y adultos. Lo anterior se debe a que ubican al adulto como una base segura, a la cual podrían regresar en caso se sientan amenazados (Bowlby, 1969). No obstante, dadas las características del diagnóstico de TEA, las personas nuevas de por sí suelen percibirse como una amenaza. Por el contrario, se observa que los niños que han establecido un vínculo más seguro con sus cuidadores tienden a responder de manera más negativa a extraños (Thompson & Lamb, 1983; Macari et al., 2021). Sumado a ello, buscar al cuidador con frecuencia para jugar es percibido por los padres como un progreso respecto al juego solitario que los niños solían tener.

E: ¿Ahora juega más con usted?

C: Sí sí, mucho más, mucho más. La verdad casi siempre cuando yo estoy con él, busca

que buscarme, que jalarme, que llevarme a jugar algo con él, o me busca jugar a las chapadas, busca para treparse en mis hombros, o me busca cuando necesita algo y me jala a la cocina para que le dé algo de comer. Ya es mucho más sociable. El tiempo que él busca para estar él sólo es cada vez menos. (Juan, papá, niño de 4 años)

Los cuidadores mencionaron que a veces toman alegremente la invitación de sus niños para jugar, otras veces asumen la iniciativa e inventan juegos que saben que sus niños pueden encontrar divertidos. Añadido a ello, los cuidadores señalan disfrutar al jugar con sus niños, lo que se transmite en la interacción. El disfrute concordante y recíproco con el niño es un factor que debe estar presente para el establecimiento del vínculo de apego seguro (Paolicchi et al., 2022).

Además, se ha observado que la seguridad del apego se correlaciona con los comportamientos de juego del niño; aquí es importante tomar en cuenta si es manipulativo, funcional o simbólico (Naber et al., 2008). El juego simbólico es el que se asocia a la creación de historias y personas y a mayor seguridad en el apego, y supone mayor implicancia e interacción con el cuidador (Crowell et al., 2019). La mayoría de los entrevistados señalan que sus niños suelen utilizar un juego manipulativo; no obstante, sí se involucran activamente en tales juegos.

A él le gusta correr, jugamos a las escondidas o perseguirnos. (María, mamá, niño de 4 años)

De repente, lo que le regalaron ahora último, una batería para tocar le ha gustado, puede tocar, desarma la batería, vuelve a armar la batería para tocarla. Eso... Es agradable cuando estamos, digamos, conectados. (Ángela, mamá, niño de 7 años)

En suma, los cuidadores relatan experiencias de juego y de apoyo a la exploración que indican la probabilidad de un vínculo de apego seguro entre el niño y el cuidador. Por un lado, el niño busca proximidad con su cuidador, compartiendo sus juguetes con él, enseñándoselos, nombrándolos. Si bien el niño desea permanecer cerca del cuidador mientras explora jugando, la literatura indica que ello es una característica seguridad en el apego en niños con TEA, contrariamente a lo que sucede con niños neurotípicos. Por otro lado, a veces el cuidador toma alegremente la invitación para jugar y a veces asume la iniciativa e invita al niño a jugar. Este disfrute recíproco es un factor importante en el establecimiento del vínculo de apego seguro.

Ser fuente de calma y seguridad

Este tema se enfoca en la experiencia de los cuidadores en los momentos de angustia o incluso crisis de los niños con TEA, así como su respuesta frente a ellos. Parte del diagnóstico de TEA, implica que los niños presenten crisis de alta intensidad emocional en las que en las

que su conducta no se adecuaba al contexto y puede hacerse daño a sí mismo y a otros. Durante estos episodios, los cuidadores describen comportamientos como gritar, llorar, golpear, darse cabezazos, morder, jalarse el cabello, tirarse al suelo, entre otras. Se menciona que pueden ocurrir por diferentes motivos, entre ellos, el no obtener lo que desean o demorarse en obtenerlo, sonidos muy fuertes, o un objeto que los atemoriza.

Justamente por eso empezó terapia conductual. Cuando no le dábamos algo que quería, se iba a la pared y se daba cabezazos. Eso era algo que me preocupaba porque se podía golpear de una forma más fuerte. Aunque él lo hacía despacito, pero podría hacerlo fuerte. (Sofía, mamá, niño de 3 años)

Tenía sus crisis donde se frustraba rápido, si no le hacíamos rápido se ponía a llorar, se chancaba la cabeza, se jalaba el pelo, se jalaba el pelo, era más de jalarse el pelo porque no le pasabas rápido las cosas que ella te pedía. (Paola, mamá, niña de 4 años)

También le da pequeñas crisis, ahora le da por morderse. (Luz, mamá, niño de 3 años)

Encontrarse ante personas extrañas también es un motivo frecuente por el cuál ocurren las crisis. Nuevamente, en niños neurotípicos, esto podría asumirse como un indicador de apego inseguro dado que el niño es incapaz de alejarse de su cuidador e interactuar con otras personas, regresando sólo cuando siente una amenaza (Bowlby, 1988). No obstante, como se mencionó previamente, presentadas las características del diagnóstico, es comprensible que el niño sienta angustia ante personas con las que no existe un vínculo de apego. Responder de forma más negativa a los extraños, suele entenderse como un signo de apego seguro con sus cuidadores en niños con autismo (Thompson & Lamb, 1983; Macari et al., 2021).

Ajá. Y no le gustaba ver a otros niños, nada. Venía una visita o alguien, se ponía a llorar. Lloraba, lloraba. Teníamos que sacarla de donde estábamos porque no paraba de llorar, así era con cualquier persona que venía a la casa. (Paola, mamá, niña de 4 años)

Ahora bien, los cuidadores describen que sus niños los buscan para encontrar calma y seguridad cuando están angustiados. Se entiende que si los niños son capaces de regresar a su cuidador cuando se sienten angustiados o amenazados, es porque lo perciben como una base segura; esto es un indicador de un vínculo de apego seguro (Bowlby, 1969, 1988). En el caso de los entrevistados, esto puede ocurrir, por ejemplo, si el niño está triste, enojado, enfermo o le duele algo. En este sentido, el contacto físico es de gran ayuda, pues los niños tienden a esperar abrazos o se colocan al lado de sus cuidadores, y se soban con ellos, piel con piel.

No, él es mucho de buscar el contacto cuando está ofuscado, cuando está triste, cuando le duele algo, cuando ha estado enfermo con fiebre o algo así. Él es mucho de, al contrario, buscar el contacto, ¿no? De buscar la tranquilidad en los brazos de papá o

de mamá. Entonces suele mucho engreírse de esa manera. (Juan, papá, niño de 4 años)
Se acerca con las personas que más confía que somos mi mamá y yo, o sino se acerca donde su tía. Tiene una manía con los codos, le gusta sobar las manitos con los codos, o su cabecita con los codos, no sé si eso lo relaja. (María, mamá, niño de 4 años)

Apoyo y fuente de calma y seguridad e intervención en crisis

Los cuidadores mencionan ser capaces de reconocer señales de que el niño está angustiado o no se siente bien. Tener la habilidad de percibir e interpretar las señales de los niños de manera positiva y responder rápida y adecuadamente a ellas hace referencia a sensibilidad en el cuidador (Ainsworth et al., 1978). Asimismo, según Posada et al. (2007), que el cuidador maximice la importancia de las señales que brinda el niño y atienda a ellas, tratando de tomar el punto de vista del niño para comprender qué es lo que le sucede, es indicador de un vínculo de apego seguro.

Una de las cuidadoras se refiere a sí misma haciendo alusión a la figura de *Superman*; ella se ve a sí misma cómo aquella que va a acudir con su niño cada vez que la llama por ayuda, como lo haría un superhéroe. Se destaca así la respuesta pronta frente al llamado de ayuda.

E: Cuando está, por ejemplo, triste, ¿Usted ve que trata de buscarla a usted o más bien ve que intenta alejarse y estar solo?

C: Me llama a mí. Como trabajo en casa lo escucho, estoy afuera y él está en mi cuarto. “Mami, mami”, ahí me dice. Ahí viene tu Superman, porque cada que tiene una dificultad, que no entiende, me comienza a llamar. (Luz, mamá, niño de 3 años)

Según lo relatado por los entrevistados, los niños suelen mostrar expresiones faciales exageradas vinculadas a determinada emoción, como tristeza o enojo. También mencionan conductas de autorregulación sensorial, como chupar, llorar o morder, y conductas disruptivas como tirarse al suelo y gritar, como señales de que algo les sucede.

Estefano no es tanto así, no expresa mucho sus emociones, pero a la hora de expresarlos, él sabe que si él está molesto va a poner su cara así (cara de ceño fruncido). Si está triste va a hacer su pucherito, si está feliz va a poner su sonrisota, por lo mismo que le han enseñado sobre las emociones, a expresarlas, él tiene que expresarlas. (Juan, papá, niño de 3 años)

A veces también cuando, por ejemplo, antes ella se mordía, se chupaba el polo, cuando estaba muy estresada se chupaba el polo, pero ahora el terapeuta me ha dicho que le compre ese mordedor sensorial. Y ahora está, si está nerviosa, se chupa esa estrella, una estrella de plástico que he comprado y me han dicho que es un mordedor sensorial. (Paola, mamá, niña de 4 años)

A través del tiempo, los cuidadores señalan haber adquirido estrategias para hacer que los episodios de crisis no escalen y puedan resolverse pronto. Así, Posada et al. (2007) resaltan que, en un vínculo de apego seguro, el cuidador es hábil para calmar al niño cuando se encuentra decepcionado o molesto, y puede lograr que regrese al juego. La primera estrategia que describen los cuidadores son los abrazos acompañados de un tono de voz bajo y afectuoso. Los cuidadores permanecen al lado del niño abrazándolo y hablándole despacio.

Yo le comienzo a hablar bajito, le digo “Hija, ya va a pasar” porque se pone a llorar horrible “¡Uaaaaa!”, así horrible y no para de llorar. Y la trato de abrazar, trato de estar a su lado y no moverme porque si yo, cuando... Me quedo a su lado porque parece que la calma que yo esté a su lado. (Paola, mamá, niña de 4 años)

Como segunda estrategia, se encuentra el brindar espacio. Alejarse lo suficiente del niño para evitar que se abrume más, pero mantenerse en el mismo espacio para prevenir alguna conducta que pueda causarle daño físico. Está estrategia también involucra darle tiempo para que se tranquilice, antes de pedirle que realice una acción que le puede resultar desagradable.

Grita, grita, él grita, no por momentos muy prolongados, pero sí grita. Entonces, a veces empuja. Bueno, nosotros tratamos de contenerlo, o le damos su espacio. (Ángela, mamá, niño de 7 años)

La tercera estrategia es la distracción, mostrarle juguetes preferidos, conversar acerca de temas favoritos o cantarle canciones que le gustan.

Luego yo trato de hablarle de los países o de algo. A veces funciona, a veces no, pero ahí estoy insistiendo hasta que ahí capta la atención hasta que... Eso es lo que me ha funcionado. Antes decía “le doy otra cosa”, pero no... No siempre hay recompensa, entonces, para mí lo mejor es la distracción, distraerlo con algo que siempre va a estar ahí. (Luz, Mamá, niño de 3 años)

La cuarta estrategia que mencionan es la firmeza, lo cual puede implicar sostener físicamente al niño y cargarlo para retirarlo de un lugar. Los cuidadores pueden utilizar más de una estrategia, aunque algunos expresan su preferencia por una u otra.

Entonces sí ha habido momentos en los cuáles finalmente yo he tenido que ponerme un poco más duro, que agarrarlo y cargarlo y sacarlo de los juegos, y que patalee y que llore, lo que sea que quiere hacer, pero yo ya tomé la decisión de irnos y es irnos. (Andrés, Papá, niño de 4 años)

Para resumir, los cuidadores se describen como una fuente de calma y seguridad para sus niños. Ellos mencionan que los niños los buscan en situaciones en las que experimentan malestar, por ejemplo, cuando están enfermos, tristes, enojados o con algún dolor, funcionando

así de base segura. Además, los entrevistados señalan ser capaces de reconocer las señales de que el niño está angustiado y tratan de responder de forma rápida y adecuada, tratando de comprender el punto de vista del niño. Todo ello indica que hay sensibilidad en el cuidado y podría dar cuenta de un vínculo de apego seguro. Los cuidadores describen ser hábiles para calmar al niño durante los episodios de crisis, pese a la alta carga emocional que estos implican. Las estrategias que más utilizan para manejar las crisis son los abrazos, la distracción, el brindar espacio, y la firmeza.



Conclusiones

Los resultados de la presente investigación responden al objetivo general de explorar las experiencias subjetivas del cuidado y vínculo cuidadora-niño en cuidadores con niños con TEA, desde la perspectiva teórica del apego.

Así, se encontró que todos los cuidadores describieron interacciones cálidas con sus niños, en las que el contacto físico es clave y sirve para brindar afecto. Ellos reconocen las dificultades que sus niños tienen para comunicar cariño a través del habla, valoran que lo hagan a través de abrazos, besos y sonrisas, y responden de forma recíproca. A su vez, hacen énfasis en el amor que les brindan a sus hijos y en la cualidad de la paciencia, destacándola como aquella cualidad principal que debe tener cualquiera que se encargue del cuidado de un niño con autismo.

Por otro lado, los datos podrían dar cuenta de un vínculo de apego seguro puesto que los niños son capaces de solicitar a sus cuidadores cuando necesitan ayuda para satisfacer alguna necesidad o interés, sea que lo hagan de forma verbal o no verbal. Añadido a ello, por el relato de los cuidadores se puede decir que se trata de papás y mamás instructivos, que enseñan a sus niños sobre los nombres de objetos a su alrededor con el objetivo de que, posteriormente, puedan comunicarse verbalmente de forma independiente. Esta promoción de autonomía en el niño es una característica de cuidadores sensibles. Además, estos cuidadores mencionan reforzar positivamente las aproximaciones de sus niños a la comunicación verbal, y responder a sus solicitudes sin necesidad de escalar a un episodio de crisis. De esta manera, tanto el reforzamiento, a través de elogios y felicitaciones, como la respuesta a solicitudes ordinarias son importantes en la construcción de un vínculo de apego seguro.

Añadido a ello, se describen interacciones cálidas durante el juego, que podrían ser indicadores de un vínculo de apego seguro. Por ejemplo, la búsqueda de proximidad del niño hacía el cuidador en actividades lúdicas que describen los entrevistados podría dar cuenta de un vínculo de apego seguro. Es decir, mientras el niño se divierte, busca compartir los juguetes que utiliza con su cuidador, mostrárselos y nombrarlos, o incluso invitarlo a participar del juego. El cuidador, por su parte, menciona disfrutar e involucrarse durante el juego. Por otra parte, la búsqueda del cuidador en situaciones de angustia también es una característica de un vínculo seguro que describen los entrevistados. Los cuidadores señalan ser capaces de identificar señales de que el niño está experimentando malestar y han desarrollado estrategias para brindar calma en episodios de crisis.

Con respecto a las limitaciones para esta investigación, cabe resaltar la poca literatura que existe en Perú y en Latinoamérica en general con respecto al tema de las experiencias

subjetivas del cuidado y vínculo cuidador-niño, en díadas donde está presente el diagnóstico o prediagnóstico de autismo. Por esta razón, resulta difícil realizar comparaciones con otros estudios. Otra limitación se observó durante las entrevistas pues se trata de una población que, como se describe en la información recogida, cuenta con múltiples responsabilidades y poco tiempo. Por tal razón, fue difícil en varias ocasiones coordinar horarios para entrevistar; sin embargo, pese a ello, estos cuidadores mostraron interés en participar del estudio. Por otra parte, una limitación más es el hecho de que es probable que los participantes sean personas más sensibles en sus interacciones con las niñas y niños con TEA, o con mayores recursos para las labores de crianza, en comparación a personas que no participaron. Así, es posible que sus experiencias tengan un tono más positivo de lo que podría esperarse.

Para futuras investigaciones, se sugiere investigar alrededor de los episodios de crisis en niños con TEA, pues la bibliografía que se encontró con respecto al tema fue reducida. En este sentido, por el lado del cuidador, se podría indagar más respecto a cómo es su experiencia durante tales episodios, qué emociones y pensamientos aparecen, qué estrategias utilizan para abordarlos. Por el lado de los niños, se podría realizar un Análisis Funcional de la Conducta desde lo recogido en las entrevistas, para encontrar cuáles tienden a ser los factores antecedentes a las crisis y si el cuidador logra percibirlos. También, qué respuestas tiene el niño, si estas suelen involucrar búsqueda de proximidad con el cuidador y de qué manera. Por último, qué es lo que le sigue a la crisis a modo de consecuencia. Es decir, qué suelen hacer los padres o madres con el niño después de la crisis, cómo es su trato con el niño.

Para finalizar, se hace énfasis en el rol de la psicología en la investigación sobre el vínculo de apego entre el cuidador y el niño con TEA, y en la investigación sobre el TEA en general. El estigma alrededor del autismo hace difícil que las personas con el diagnóstico y sus familias puedan compartir abiertamente sus experiencias de cuidado con sus hijas e hijos. Parte de esta problemática se debe al desconocimiento, y es importante que desde la ciencia y la psicología se contribuya con información sistematizada sobre el tema.

Referencias

- Aguilar-Villota, M., Heredia Carrión, J., Pesantez García, C., & Villavicencio Aguilar, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(1), 17–26.
- Ainsworth, M. D., & Bell, S. M. (1970). Attachment, exploration, and separation: Illustrated by the behavior of one-year-olds in a Strange Situation. *Child Development*, 41(1), 49–67. <https://doi.org/10.2307/1127388>
- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A study of the strange situation*. Erlbaum.
- Akdemir, D., Pehlivan Türk, B., Ünal, F., & Özusta, S. (2009). Comparison of attachment-related social behaviors in autistic disorder and developmental disability. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20, 105–117.
- André, T. G., Valdez-Montero, C., Ortiz-Félix, R. E., & Gámez-Medina, M. E. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: Una revisión de la literatura. *Jóvenes en la Ciencia*, 7.
- Arboleda, S. D. L. Á. A., Alcocer, M. P. C., & Mosquera, E. N. D. (2020). El vínculo figura cuidadora-niño en casos de autismo. *Revista Científica*, 5(Ed. Esp.), 165–184.
- Ausderau, K. K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L. M., Watson, L. R., Baranek, G. T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 935-944. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12219>
- Bernier, R., Gerdts, J., Munson, J., Dawson, G., & Estes, A. (2012). Evidence for broader autism phenotype characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *Autism Research*, 5(1), 13–20. <https://doi.org/10.1002/aur.226>
- Belsky, J., & Fearon, R. M. P. (2002). Early attachment security, subsequent maternal sensitivity, and later child development: Does continuity in development depend upon continuity of caregiving? *Attachment & Human Development*, 4(3), 361–387. <https://doi.org/10.1080/14616730210167267>
- Bentenuto, A., Perzoli, S., de Falco, S., & Venuti, P. (2020). The emotional availability in mother-child and father-child interactions in families with children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 75, Artículo 101569. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101569>
- Bentenuto, A., & Venuti, P. (2018). La funzione genitoriale con figli affetti da disturbi del neurosviluppo. En P. Venuti, A. Simonelli, & P. Rigo (Eds.), *Basi biologiche della*

- funzione genitoriale. Condizioni tipiche e atipiche* (pp. 139–158). Raffaella Cortina Editore.
- Bentenuto, A., & Venuti, P. (2019). From supporting to co-parenting: The new roles of fathers. *Parenting, 19*(1-2), 30–33. <https://doi.org/10.1080/15295192.2019.1555423>
- Bond, N., Dallos, R., & McKenzie, R. (2020). Doing things differently: Exploring attachment patterns and parental intentions in families where a child has a diagnosis of autism. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 25*(4), 766–777. <https://doi.org/10.1177/1359104520907141>
- Bontinck, C., Warreyn, P., Meirsschaut, M., & Roeyers, H. (2018). Parent–child interaction in children with autism spectrum disorder and their siblings: Choosing a coding strategy. *Journal of Child and Family Studies, 27*(1), 91–102.
- Botero, M., Langley, H. A., & Venta, A. (2019). The untenable omission of touch in maternal sensitivity and attachment research. *Infant and Child Development, 29*(2), Artículo e2159. <https://doi.org/10.1002/icd.2159>
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1989). *The role of attachment in personality development and psychopathology*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Attachment*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.
- Byrne, G., Sarma, K. M., Hendler, J., & O'Connell, A. (2018). On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of Learning Disabilities, 46*(3), 182–192.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE.
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 1416–1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>
- Coleman, H., Sutherland, K. S., Xu, Y., & Mason, H. (2020). Verbal mand interventions for young children with autism: A review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 7*, 318–332. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00195-x>
- Cordero Villarroel, M. (2019). TEA sin lenguaje verbal expresivo: Estado actual en el campo de la investigación y de la intervención. *Revista Educación Las Américas, 9*, 56–67.

<https://doi.org/10.35811/rea.v9i0.65>

- Cossette-Côté, F., Bussi eres, E. L., & Dubois-Comtois, K. (2022). The association between maternal sensitivity/availability and attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Current Psychology*, *41*(11), 8236–8248. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02227-z>
- Costa, A. P., Steffgen, G., & Samson, A. C. (2017). Expressive incoherence and alexithymia in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*, 1659–1672. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3073-9>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, *242*, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- de Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein, M. H. (2009). Mother-child and father-child emotional availability in families of children with Down syndrome. *Parenting, Science and Practice*, *9*, 198–215. <https://doi.org/10.1080/15295190902844381>
- Delgado, A. O. (1995). Estado actual de la teor a del apego. *Apuntes de Psicolog a*, *45*, 21–40.
- Del Bianco, T., Ozturk, Y., Basadonne, I., Mazzoni, N., & Venuti, P. (2018). The thorn in the dyad: A vision on parent-child relationship in autism spectrum disorder. *Europe's Journal of Psychology*, *14*(3), 695–709. <https://doi.org/10.5964/ejop.v14i3.1453>
- Echavarr a-Ram rez, L., D az-Reyes, D. V., & Narzisi, A. (2020). Trastorno del espectro autista: pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus. *Cuadernos de Neuropsicolog a/Panamerican Journal of Neuropsychology*, *14*(1).
- Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2016). Brief report: burden of care in mothers of children with autism spectrum disorder or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(3), 1103–1109.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Moran, G. S., & Higgitt, A. C. (1991). The capacity for understanding mental states: The reflective self in parent and child and its significance for security of attachment. *Infant Mental Health Journal*, *12*, 201–218. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(199123\)12:3](https://doi.org/10.1002/1097-0355(199123)12:3)
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2012). *Estado mundial de la infancia. Ni os*

y niñas en un mundo urbano. UNICEF.

- Gajić, A., Arsić, B., Maćešić-Petrović, D., Bašić, A., & Zdravković Parezanović, R. (2021). Teaching a child with autism spectrum disorders to tolerate delayed reinforcement. *European Journal of Special Education Research*, 7(2), 110–118.
- Geenen, G., & Corveleyn, J. (2014). *Vínculos protectores: Apego en padres e hijos en vulnerabilidad*. Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster Inc.
- Gómez, Á., & González Rey, F. (2005). Subjetividad: una perspectiva histórico cultural: Conversación con el psicólogo cubano Fernando González Rey. *Universitas Psychologica*, 4(3), 373–383.
- González Rey, F. (2002). *Sujeto y subjetividad: Una aproximación histórico-cultural*. Thomson.
- González Rey, F. (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural-histórica: Avanzando sobre un legado inconcluso. *Revista CS*, 11, 19–42. <https://doi.org/10.18046/recs.i11.1565>
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374.
- Grey, B., Dallos, R., & Stancer, R. (2021). Feeling ‘like you’re on a prison ship’—Understanding the caregiving and attachment narratives of parents of autistic children. *Human Systems*, 1(1), 96–114.
- Grzadzinski, R. L., Luyster, R., Spencer, A. G., & Lord, C. (2014). Attachment in young children with autism spectrum disorders: An examination of separation and reunion behaviors with both mothers and fathers. *Autism*, 18(2), 85–96. <https://doi.org/10.1177/1362361312467235>
- Henderson, E. F. (2022). Autism, autonomy, and touch avoidance. *Disability Studies Quarterly*, 42(1).
- Helland, W. A., & Helland, T. (2017). Emotional and behavioural needs in children with specific language impairment and in children with autism spectrum disorder: The importance of pragmatic language impairment. *Research in Developmental Disability*, 70, 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.009>
- Hervás, A., & Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 66(1), 31–38.
- Hickey, E. J., Bolt, D., Rodriguez, G., & Hartley, S. L. (2020). Bidirectional relations between

- parent warmth and criticism and the symptoms and behavior problems of children with autism. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 48(6), 865–879.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Jaswal, V. K., Dinishak, J., Stephan, C., & Akhtar, N. (2020). Experiencing social connection: A qualitative study of mothers of nonspeaking autistic children. *PLOS ONE*, 15(11), Artículo e0242661. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242661>
- Karrit, M. (2022). *Parenting a child with autism spectrum disorder (ASD) in the context of Covid-19 in South Africa: A qualitative study* [Tesis de maestría, Stellenbosch University]. <http://hdl.handle.net/10019.1/124750>
- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M., & Rinehart, N. J. (2016). Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979–2991.
- Klinger, L. G., Ence, W., & Meyer, A. (2022). Caregiver-mediated approaches to managing challenging behaviors in children with autism spectrum disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 15(2), 225–233. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2013.15.2/lklinger>
- Kuppens, P., Tuerlinckx, F., Russell, J. A., & Barrett, L. F. (2013). The relation between valence and arousal in subjective experience. *Psychological Bulletin*, 139(4), 917–940. <https://doi.org/10.1037/a0030811>
- Landa, R. J. (2008). Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*, 4, 138–147.
- Lamb, M. E. (Ed.). (2004). *The role of the father in child development* (4ta ed.). Wiley.
- Lamb, M. E. (2013). The changing faces of fatherhood and father-child relationships: From fatherhood as status to father as dad. En M. A. Fine & F. D. Fincham (Eds.), *Handbook of family theories: A content-based approach* (pp. 87–102). Routledge.
- Lecannelier, A. F. (2006). *Apego e intersubjetividad: Influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Lom Ediciones.
- Lewis, S., & Roberts, A. R. (2001). Crisis assessment tools: The good, the bad, and the available. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 1, 17–28. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/1.1.17>
- López, C., & Ramirez, M. (2005). Apego. *Revista Chilena de Medicina Familiar*, 6(1), 20–24.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., & Veenstra-

- Vanderweele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), Artículo 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Macari, S. L., Verneti, A., & Chawarska, K. (2021). Attend less, fear more: Elevated distress to social threat in toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 14(5), 1025–1036.
- Main, M., & Solomon, J. (1986). *Discovery of a new, insecure disorganized/disoriented attachment pattern*. Ablex.
- Medavarapu, S., Marella, L. L., Sangem, A., & Kairam, R. (2019). Where is the evidence? A narrative literature review of the treatment modalities for autism spectrum disorders. *Cureus*, 11(1).
- Meyrick, J. (2006). What is good qualitative research? A first step towards a comprehensive approach to judging rigour/quality. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 799–808.
- Mikulincer, M., Shaver, P., & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion*, 27, 77–102. <https://doi.org/10.1023/A:1024515519160>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2019). *Plan nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021*. <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informespublicaciones/265414-plan-nacional-para-las-personas-con-trastornodel-espectro-autista-2019-2021>
- Moneta, M. E. (2014). Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby. *Revista Chilena de Pediatría*, 85(3), 265–268.
- Montecino Bacigalupo, C., Arriagada, F., Espinoza, G., Geoffroy, P., Hertel, B., Paredes, K., & Rojas, Y. (2021). Experiencia de padres/madres al cuidado de niños de 5 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Enfermería*, 3(1), 65–87. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.64552>
- Moreno León, F. (2021). Juguete de exploración musical y de fomento del apego seguro en preescolares [Tesis de pregrado, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/186572>
- Naber, F. B. A., Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., Dietz, C., van Daalen, E., & van Engeland, H. (2007). Attachment in toddlers with autism and other developmental disorders. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders* 37(6), 1123–1138. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0255-2>
- Nason, B. (2019). *The Autism Discussion Page on Stress, Anxiety, Shutdowns and Meltdowns: Proactive Strategies for Minimizing Sensory, Social and Emotional Overload*. Jessica Kingsley Publishers.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187–201.
- Nóblega, M., Bárrig, P., Conde, G., Nuñez del Prado, J., Carbonell, O. A., Altmann de Litvan, M., & Bauer, M. (2016). Cuidado materno y seguridad del apego antes del primer año de vida. *Universitas Psychologica*, 15(1), 245–260. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-1.cmsa>
- Nóblega, M., Bárrig, P., & Fourment, K. (2019). Cuidado materno y seguridad del apego del niño preescolar. *Psicología: Teoría e Pesquisa*, 35, Artículo e3534. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3534>
- Oatley, K., & Johnson-Laird, P. N. (2014). Cognitive approaches to emotions. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(3), 134–140.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2012). Maternal sensitivity mediates the link between maternal insightfulness/resolution and child-mother attachment: The case of children with Autism Spectrum Disorder. *Attachment & Human Development*, 14, 567–584. <https://doi.org/10.1080/14616734.2012.727256>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados* (11va ed.). <https://icd.who.int/es>
- Packard, K., Opendak, M., Soper, C. D., Sardar, H., & Sullivan, R. M. (2021). Infant attachment and social modification of stress neurobiology. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 15, Artículo 718198.
- Paolicchi, G. C., Bozzalla, L., Sorgen, E., Bosoer, E., Núñez, A. M., Larrabure, M. P., & Lescano Caneva, D. P. (2020). Las capacidades parentales y su relación con el despliegue de la actividad lúdica. *XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism

- spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), Artículo 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Pederson, D. R., Moran, G., & Bento, S. (1999). *Maternal behaviour Q-sort manual version 3.1*. University of Western Ontario.
- Posada, G., Kaloustian, G., Richmond, M., & Moreno, A. (2007). Maternal secure base support and preschoolers' secure base behavior in natural environments. *Attachment & Human Development*, 9(4), 393–411. <https://doi.org/10.1080/14616730701712316>.
- Posada, G., Waters, E., Crowell, J. A., & Lay, K.-L. (1995). Is it easier to use a secure mother as a secure base? Attachment Q-sort correlates of the adult attachment interview. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60(2-3), 133–145. <https://doi.org/10.2307/1166175>
- Roberts, A. R. (2000). An overview of crisis theory and crisis intervention. En A. R. Roberts (Ed.), *Crisis intervention handbook: Assessment, treatment, and research*. Oxford University Press.
- Rojas, V., Rivera, A., & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478–484. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Ruggieri, V. L. (2014). La amígdala y su relación con el autismo, los trastornos conductuales y otros trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 58(Supl. 1), S137–S148. <https://doi.org/10.33588/rn.58S01.2013571>
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., & van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: A meta-analytic review. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123–1134. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>
- Rutgers, A. H., van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, H. N., van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F., Buitelaar, J., & van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 859–870. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>
- Sauer, A. K., Stanton, J. E., Hans, S., & Grabrucker, A. M. (2021). Autism spectrum disorders: Etiology and pathology. En A. M. Grabrucker (Ed.), *Autism spectrum disorders* (pp. 1–15). Exon Publications.
- Schiffer, F. (2019). The physical nature of subjective experience and its interaction with the brain. *Medical Hypotheses*, 125, 57–69. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2019.02.011>

- Schutz, S. E. (1994). Exploring the benefits of a subjective approach in qualitative nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 20(3), 412–417. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb02374.x>
- Shattnawi, K. K., Bani Saeed, W. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2020). Parenting a child with autism spectrum disorder: Perspective of Jordanian mothers. *Journal of Transcultural Nursing*, 32(5), 474–483. <https://doi.org/10.1177/1043659620970634>
- Sivaratnam, C. S., Newman, L. K., Tonge, B. J., & Rinehart, N. J. (2015). Attachment and emotion processing in children with autism spectrum disorders: Neurobiological, neuroendocrine, and neurocognitive considerations. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 222–242. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0048-7>
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 40(2), 167–178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Tarabulsy, G. M., Provost, M. A., Bordeleau, S., Trudel-Fitzgerald, C., Moran, G., Pederson, D. R., Trabelsi, M., Lemelin, J.-P., & Pierce, T. (2009). Validation of a short version of the maternal behavior Q-set applied to a brief video record of mother-infant interaction. *Infant Behavior & Development*, 32(1), 132–136. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2008.09.006>
- Tathgur, M. K., & Kang, H. K. (2021). Challenges of the caregivers in managing a child with Autism Spectrum Disorder — A qualitative analysis. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 43(5), 416–421.
- Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35–50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.12.002>
- Tonello, L., Giacobbi, L., Pettenon, A., Scuotto, A., Cocchi, M., Gabrielli, F., & Cappello, G. (2018). Crisis behavior in autism spectrum disorders: A self-organized criticality approach. *Complexity*, 2018, 1-7.
- Thompson, R. A., & Lamb, M. E. (1983). Security of attachment and stranger sociability in infancy. *Developmental Psychology*, 19(2), 184–191. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.19.2.184>
- van IJzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H., Van Daalen, E., Dietz, C., & Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in

- children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597–608. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>
- Vivanti, G., & Nuske, H. J. (2017). Autism, attachment, and social learning: Three challenges and a way forward. *Behavioural Brain Research*, 325, 251–259. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2016.10.025>
- Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Globalization and Health* 17, Artículo 23. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00674-8>
- Zhao, F., Zhang, H., Wang, P., Cui, W., Xu, K., Chen, D., Hu, M., Li, Z., Xiwen, G. & Wei, S. (2022). Oxytocin and serotonin in the modulation of neural function: Neurobiological underpinnings of autism-related behavior. *Frontiers in Neuroscience*, 16, Artículo 919890. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.919890>
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Ozonoff, S., Sigman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., & Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123, 1383–1391. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1606>

Apéndice A

Consentimiento informado

El propósito de este documento es brindar a las y los participantes del presente estudio la descripción de la naturaleza del mismo y de las actividades de su participación. La persona responsable del estudio es Valeria Sofía Montoya Vásquez, estudiante de último año de la facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, bajo la supervisión de la docente Patricia Bárrig.

El objetivo del estudio es explorar las experiencias subjetivas de cuidadores de niños y niñas con TEA en su vínculo con su hija, o hijo. Si usted accede a participar, se le pedirá responder a una serie de preguntas en una entrevista, lo que le tomará aproximadamente 40 minutos de su tiempo. Su participación es voluntaria; si alguna de las preguntas realizadas le pareciera incómoda, o prefiere no conversar sobre algún tema en particular, tiene usted el derecho de comunicárselo a la responsable, o no responderlas. Asimismo, podrá finalizar su participación en el momento en que lo considere, sin que esto conlleve algún perjuicio para usted.

Se solicitará su autorización para que lo que se converse durante la entrevista pueda ser grabado en un audio, de modo que se pueda transcribir las ideas que usted haya expresado para el posterior análisis, no obstante, el audio se eliminará una vez finalizada la investigación. Toda la información recabada será manejada con absoluta confidencialidad, protegiendo y modificando los datos personales y contextuales que puedan revelar la identidad de los participantes. La información brindada por usted será utilizada exclusivamente para fines académicos, considerando que, en caso el estudio sea evaluado como un trabajo sobresaliente, el mismo podrá ser recomendado para publicarse en una revista académica o en un evento académico de divulgación, garantizando siempre el anonimato de la información. Si tiene alguna duda sobre este trabajo, puede usted preguntar lo que considere a la persona encargada, Valeria Montoya, a través de su correo electrónico: valeria.montoya@pucp.edu.pe. Desde ya le agradezco su participación.

Yo, _____, acepto participar voluntariamente en este estudio. He recibido información de forma verbal sobre las actividades y he leído la información escrita adjunta. _____ (Acepto / No acepto) que la entrevista pueda ser grabada en un audio. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada.

Apéndice B

Protocolo de contención del curso de investigación cualitativa PUCP

Ante la observación de un grado de malestar significativo, llanto o quiebre de la persona,

1. Pausar la grabación y la entrevista.
2. Se le indica que se hará una pausa a la entrevista y a la grabación, *“vamos a parar aquí por un momento la entrevista, y también vamos a detener la grabación”*.
3. En todo momento, hacer contacto visual (dentro de lo posible) con la persona afectada, de modo que se pueda facilitar una sensación de calidez, compañía, y que la persona participante perciba que se encuentra con alguien en quien puede confiar.
4. Validar la reacción y la expresión afectiva de el/la participante. Se le podría decir algo como lo siguiente, *“me estás comentando una experiencia difícil. Entiendo que pensar al respecto te puede hacer sentir angustia. Considera que estoy aquí para escucharte en caso lo necesites”*.
5. Realizar ejercicios de respiración para facilitar la relajación de la persona participante.
6. Inhalar y exhalar *junto con* el/la entrevistado/a durante unos minutos hasta que la persona se sienta más tranquila.
7. Se le indica a la persona respirar lenta y profundamente por las fosas nasales, dirigir el aire al estómago, retener la respiración por unos segundos (cinco aproximadamente), y luego exhalar lenta y profundamente por la boca.
8. Durante este ejercicio de respiración, se le pide a la persona que preste atención solamente a la entrada y salida del aire, sin modificar su respiración. Podría ayudar si se cierran los ojos y se intenta visualizar un globo a la altura de la boca del estómago (debajo del esternón, entre las costillas) que se va inflando y desinflando junto a la respiración; también, con las manos se puede hacer como si se tocara el contorno del globo a medida que se infla y desinfla.
9. Si aparecen pensamientos negativos durante el ejercicio de respiración, se le pide a la persona que focalice la atención en su respiración.
10. Esperar a que el/la participante se calme.
11. Al final del ejercicio, cuando la persona haya logrado mayor tranquilidad, se le pregunta cómo está, si se siente más tranquilo/a, y si desea continuar con la entrevista o suspenderla.
12. En caso el/la participante decida terminar con la entrevista, se le pregunta si estaría bien programar una segunda sesión de la entrevista, o si desea dejar de participar en el proceso

de investigación.

13. En cualquiera de ambos escenarios, se le agradece por su tiempo y por compartir sus experiencias con el/la entrevistador/a. Se le pregunta si desea recibir una cartilla con números telefónicos a los que puede acudir en caso desee ayuda profesional con su malestar. De ser así, se le envía por correo dicho documento.



Apéndice C

Ficha de datos sociodemográficos

Niño

Sexo:

Edad:

¿Qué nivel de TEA (1, 2, 3) tiene? O colocar si sólo tiene presunción diagnóstica.

¿Recibe terapia?

¿Qué tipo de terapia recibe?

¿Cuánto tiempo lleva en terapia?

¿Toma medicación? ¿Cuál?

¿Cuenta con algún otro diagnóstico? (p.e. retraso mental, discapacidad visual y/o auditiva)

Cuidador/a

Sexo:

Edad:

¿Cuál es su rol como cuidador/a? (p.e. mamá, papá, tío, abuelo, u otros).

Familia

¿Cuántas personas conforman la familia? (p.e. 4)

¿Quiénes conforman la familia?

¿Cuenta con ayuda en el cuidado de su niño(a)? Si la respuesta es sí, ¿quién lo ayuda?

¿En algún momento estuvo separado(a) de su niño(a) por un tiempo prolongado? Si la respuesta es sí, ¿podría contar brevemente el motivo?

Apéndice D

Guía de entrevista

a) Cuidado de un niño/a con TEA

1. Cuénteme un poco sobre el niño al que cuida (p.e. Nombre, edad, qué objetos o actividades le gustan)
2. ¿Qué observó en el niño que le hizo sospechar que algo no iba por el conducto regular del desarrollo?
3. ¿Qué sintió al observar estos comportamientos particulares en el niño?
4. ¿Qué pensó inicialmente que podría ser? ¿Inmediatamente pensó en TEA o lo atribuyó a algo distinto?
5. ¿Qué retos han encontrado en el proceso de diagnóstico?

b) Expectativas sobre el cuidado en TEA

6. ¿Cómo es cuidar a su niño con TEA? ¿Cómo lo describiría?
7. ¿Cómo esperaría usted que se comporte un niño en edad preescolar, que no tiene ninguna dificultad del neurodesarrollo?
8. ¿Cuál cree que sea la diferencia entre cuidar a un niño con TEA y cuidar a un niño que no tenga TEA?
9. ¿Cómo debería comportarse un cuidador con el niño con TEA al que cuida?
¿Qué cualidades o fortalezas debería tener?

c) Percepción del vínculo cuidadora-niño

10. ¿Cómo describiría la interacción cotidiana entre usted y el niño al que cuida? Por ejemplo, en los ratos de juego, de hacer deberes, de compartir la comida.
11. ¿De qué maneras el niño al que cuida comunica sus necesidades o intereses?
¿En qué momentos lo hace?
12. ¿Cómo responde usted cuándo identifica que el niño está comunicando alguna necesidad o interés?
13. ¿Podría contarme un ejemplo de situación en la que el niño que cuida haya comunicado alguna necesidad o interés? ¿Cómo fue su respuesta?
14. Cuando un niño con TEA tiene una crisis, está comunicando también una necesidad. ¿Cómo se siente usted cuando el niño al que cuida presenta una crisis? ¿De qué manera responde o afronta estas situaciones?
15. ¿Qué es lo que suele hacer el niño cuando se siente angustiado? ¿busca estar con usted, o más bien prefiere alejarse?

16. ¿Percibe que el niño disfruta de jugar con usted o prefiere jugar de manera solitaria? ¿Cómo se siente con respecto a ello?
17. Si es que juegan juntos, ¿siente interés de parte del niño por compartir sus juguetes con usted? ¿Podría darme un ejemplo?
18. Cuando juegan juntos, ¿el niño lo invita a participar de la actividad o es usted quién se incluye? ¿Eso sucede de forma frecuente? ¿Podría darme un ejemplo?
19. Al jugar, ¿percibe que el niño y usted comparten su atención en los mismos objetos o actividades? ¿Con cuánta frecuencia ocurre eso? ¿Podría darme un ejemplo?
20. ¿Siente cercanía con el niño al que cuida? ¿Por qué sí/no? ¿En qué momentos?
21. Este es el final de la entrevista. ¿Cómo se ha sentido conversando conmigo? ¿Le gustaría agregar algo más a lo mencionado anteriormente?

