UNIVERSIDAD PERUANA DE CIENCIAS APLICADAS

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA

Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del

Trastorno del Espectro Autista

TESIS

Para optar el título profesional de Licenciado en Psicología

AUTOR

Sumalavia Casuso, Mariela (0000-0002-4930-3892)

ASESOR

Almenara Vargas, Carlos A. (0000-0002-4929-8720)

Lima, 11 de febrero de 2019

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se utilizó el método investigación cualitativo con un diseño fenomenológico. Asimismo, se realizó una entrevista semiestructurada para la recolección de información y el Modelo Doble ABCX como estrategia de análisis, organizándose la información en ejes temáticos. Para esta investigación participaron siete padres de familia (cinco madres y dos padres), quienes tenían un hijo diagnosticado con TEA y el cuál se atendía en alguna institución especializada. Los resultados revelan que los padres de niños con TEA presentan una serie de sentimientos y actitudes frente al diagnóstico (e.g., tristeza, frustración, incertidumbre, estrés). Sin embargo, tales sentimientos estaban muy relacionados a las oportunidades de obtener atención profesional apropiada, así como información adecuada respecto al TEA. Asimismo, los participantes resaltaron la importancia de contar con fuentes de soporte social. Se concluye que el Modelo Doble ABCX de adaptación familiar es un modelo útil para examinar este proceso. También, se concluye que es necesario proveer a la población con información adecuada respecto al TEA, así como una atención profesional especializada. El fin de ello es facilitar el proceso de adaptación familiar y por ende promover el bienestar general de las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista y de su familia.

Palabras clave: padres; adaptación familiar; Trastorno del Espectro Autista; Modelo Doble ABCX.

Process of adaptation of fathers and mothers of children diagnosed within Autism Spectrum Disorder

ABSTRACT

The objective of this study was to examine the adaptation process of parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The qualitative research method was used with a phenomenological design. Likewise, a semi-structured interview was conducted for the collection of information and the ABCX Double Model as an analysis strategy, organizing the information in thematic axes. For this investigation, seven parents (five mothers and two fathers) participated, who had a son diagnosed with ASD and who attended a specialized institution. The results reveal that parents of children with ASD present a series of feelings and attitudes towards the diagnosis (e.g., sadness, frustration, uncertainty, stress). However, such feelings were closely related to the opportunities to obtain appropriate professional attention, as well as adequate information regarding the ASD. In addition, the participants highlighted the importance of having sources of social support. It is concluded that the ABCX Double Family Adaptation Model is a useful model to examine this process. Also, it is concluded that it is necessary to provide the population with adequate information regarding the ASD, as well as specialized professional attention. The purpose of this is to facilitate the process of family adaptation and therefore promote the general well-being of people within Autism Spectrum Disorder and their families.

Keywords: parents; family adaptation; Autism Spectrum Disorder; Double ABCX Model

TABLA DE CONTENIDOS

1	INTRODUCCIÓN.....	1
2	MARCO TEÓRICO.....	3
2.1	EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	3
2.2	EL HIJO CON TEA Y LA FAMILIA	5
2.3	MODELO DOBLE ABCX.....	6
3	MÉTODO.....	9
3.1	PARTICIPANTES	9
3.2	INSTRUMENTOS	10
3.3	PROCEDIMIENTO.....	10
4	RESULTADOS.....	12
4.1	FACTOR AA: SENTIMIENTOS FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	13
4.2	FACTOR BB: APOYOS SOCIALES.....	14
4.3	FACTOR CC: PERCEPCIÓN DEL PROBLEMA	16
4.4	FACTOR BC: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	19
5	DISCUSIÓN.....	22
5.1	SENTIMIENTOS AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE TEA.....	22
5.2	BÚSQUEDA DE SOPORTE SOCIAL	24
5.3	PERCEPCIÓN DEL PROBLEMA: EXPECTATIVAS Y TEMORES FRENTE AL FUTURO	26
5.4	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	27
6	CONCLUSIONES.....	28
6.1	LIMITACIONES	28
7	REFERENCIAS	30
8	ANEXOS	36

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar (McCubbin & Patterson, 1983)	7
Tabla 2 Datos sociodemográficos de los participantes.....	9
Tabla 3 Categorías y ejemplos de los resultados obtenidos	12

1 INTRODUCCIÓN

La llegada de un hijo suele ser, para algunas parejas, una de las situaciones de mayor alegría e ilusión. Esto produce, en la mayoría de casos, expectativas y proyectos respecto al futuro de la familia, el desarrollo del niño y el rol que cumplirá la pareja en la vida de este (Navarro – Martínez et al., 2013). Sin embargo, este proyecto de vida puede verse modificado cuando el hijo presenta algunas características inesperadas, las cuales hacen sentir a los padres que sus planes iniciales serán alterados. Situación que conlleva a reformar las expectativas que habían formado y así lograr hacer frente a una nueva realidad (Dávalos Montalvo, 2015).

Tras el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el contexto familiar, se tiende a generar un cambio dentro del vínculo entre los padres y el hijo. En este vínculo se puede observar mucha dependencia; así como un cierto grado de dificultad en el establecimiento de los límites que les permita diferenciar la vida de pareja de la de ser padres. Estos cambios en las actitudes de los padres hacia el hijo, implican una modificación de las ideas y planes iniciales; por lo que las necesidades de los padres y el hijo se unifican.

Es relevante explorar el proceso de adaptación de los padres frente a la llegada de un hijo diagnosticado con TEA, debido a que, posiblemente, es una experiencia emocional intensa y marca un antes y después en la dinámica familiar. Se busca profundizar en aquellas dimensiones que pueden ser puntos de apoyo o recursos y otros que pueden ser vividos como amenazantes. Esto permite conocer el aislamiento, la confusión y la ansiedad en la quizá estén sumergidos los padres.

La contribución del presente estudio pretende describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Lima. En primer lugar, el aporte es de tipo clínico, ya que los testimonios de ambos padres pueden ser valiosos para futuras estrategias de intervención en familias con niños con TEA. En segundo lugar, desde lo metodológico el instrumento ‘modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar’ (McCubbin & Patterson, 1983) facilita la sistematización e interpretación de la experiencia de los padres.

El estudio se llevó a cabo ante la necesidad de sistematizar la experiencia de padres de niños diagnosticados con TEA, resaltándose que en la mayoría de estudios encontrados se suele colocar este trastorno dentro de un grupo indiferenciado de necesidades especiales, en el cual no se toma en cuenta las distintas áreas en las que puede afectar el TEA, así como las

características del trastorno y las diversas formas de intervención que se utilizan según las necesidades de cada caso y familia.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por la presencia de deficiencias en la comunicación en múltiples contextos y un repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Este trastorno suele presentarse desde un periodo temprano del desarrollo, causando un deterioro clínico significativo en el área familiar, social o en otras áreas importantes del funcionamiento habitual de la persona (American Psychiatric Association, 2013).

La mayoría de los investigadores proponen que la causa del trastorno es de origen biológico, aunque las causas del TEA aún se mantienen como hipótesis sin haberse logrado definir con exactitud (Hernández, 2008). Asimismo, las personas con TEA presentan dificultades en la comunicación e interacción social durante el transcurso de toda su vida. Sin embargo, algunos de ellos logran vivir una vida relativamente independiente; mientras que para otros, su condición puede ir acompañada de alguna dificultad en el aprendizaje y la necesidad de apoyo especializado en distintos momentos de su desarrollo (Medina, 2016).

Los rasgos principales del TEA se pueden observar en el ámbito social, evidenciándose poca reciprocidad de la persona al momento de interactuar, al mismo tiempo una marcada incapacidad para reconocer la singularidad y características individuales de los demás. Además, durante los primeros años, el niño puede tener dificultades para acudir a sus padres en solicitud de ayuda para satisfacer sus necesidades; mientras que en otros casos pueden recurrir a los gritos, autoagresiones o mostrando una elevada ansiedad al momento de interactuar con el entorno (Hernández, 2008).

Por otro lado, los padres de niños con TEA enfrentan durante el desarrollo de sus hijos, una serie de situaciones que ponen a prueba sus recursos de ajuste psicológico y psicosocial. Por ejemplo, se estima que 1 de cada 10 personas con TEA no desarrollan capacidades de comunicación verbal, 9 de cada 10 carecen de empleo regular en su edad adulta y 4 de 5 dependen de sus padres para desenvolverse en tareas básicas, como el control de su conducta y la interacción social fuera del hogar (Motttron L., 2014). El TEA representa una serie de retos para los padres, los cuales conllevan a un proceso de adaptación.

En relación al diagnóstico y detección de rasgos del TEA se han presentado modificaciones acerca de la definición del trastorno por parte de los especialistas. Definiendo el trastorno como la dificultad que padecen los niños en relación a las habilidades de interacción social y la capacidad para comunicarse con otras personas (Sarason y Sarason, 2006). Anteriormente, en el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM IV – TR se integraba al Autismo dentro de uno de los cinco Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Mientras que en la última publicación del Manual, DSM 5, la definición es modificada, desapareciendo la categoría de “Trastorno Generalizado del desarrollo”. Además de cambiarse el término Autismo por “Trastorno del Espectro Autista” encontrándose dentro del grupo de trastornos del neurodesarrollo (Suárez, 2015).

Por otro lado, en el CIE 11 (Clasificación Internacional de Enfermedades), los criterios diagnósticos del Autismo son actualizados en la misma línea que establece el DSM 5, recogiendo el término único de “Trastorno del Espectro Autista”, englobando en esta categoría al diagnóstico de Autismo, Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y otros trastornos generalizados del desarrollo, no especificados.

Asimismo, en el CIE 11 también se incluyen las mismas dos categorías que plantea el DSM 5, que son las dificultades para la interacción y la comunicación social, además de los intereses restringidos y comportamientos repetitivos, eliminando las dificultades relacionadas al lenguaje planteados en la anterior versión (Autismo España, 2018).

Dentro de las diferencias encontradas en el CIE 11 y el DSM 5, se plantea en el primero pautas detalladas para distinguir entre Autismo con y sin discapacidad intelectual; mientras que en el DSM 5 solo se señala que el Trastorno del Espectro Autista y la discapacidad intelectual pueden darse de forma simultánea. Asimismo, el CIE 11 señala la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a tener en cuenta en la realización del diagnóstico (Autismo España, 2018).

Actualmente, la prevalencia estimada del TEA alrededor del mundo es de cerca de 1.5% de la población en países desarrollados (Lyall et al., 2017). En la población de niños y adolescentes (entre 5 y 17 años de edad), la prevalencia estimada es de 16.1% (Erskine et al., 2017). Sin embargo, los datos estadísticos sobre prevalencia de personas con TEA en países de bajo y medio ingreso son generalmente limitados (Erskine et al., 2017; Hahler & Elsabbagh, 2015).

Específicamente en el Perú, de acuerdo con el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad realizado el año 2016 por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis); se han inscrito alrededor de 2809 personas diagnosticadas con TEA; lo cual representa el 1.64 % total de personas presentes en este registro. (Conadis, 2016)

2.2 El hijo con TEA y la familia

En la mayoría de casos, los padres de un niño o niña con TEA atraviesan un periodo donde los indicadores diagnósticos aún no se perciben. No obstante, aproximadamente a partir del primer o segundo año, los padres comienzan a darse cuenta de características heterogéneas al desarrollo esperado. Por ejemplo, el rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta y contacto visual frente a estímulos verbales, entre otros (Dávalos Montalvo, 2015). Estas señales motivan a los padres a buscar información y respuestas en diferentes especialistas: pediatras, neurólogos y psicólogos (Martínes Martín & Bilbao León, 2008). Esto, representa en muchos casos un peregrinaje de un profesional a otro hasta lograr recibir un diagnóstico (Hernández, 2008).

Al encontrarse con el diagnóstico de TEA los padres se enfrentan a una situación confusa; ya que, el TEA no es un trastorno uniforme, ni con características claras. La forma en cómo se presenta oscila en un ‘abanico’ de menor a mayor intensidad y combinación de los síntomas. Estos varían con el tiempo e influyen factores como el grado en que se logra desarrollar las capacidades intelectuales y socioemocionales y el acceso a una diversidad de intervenciones especializadas que requieren estos niños (Martínes Martín & Bilbao León, 2008).

Frente a al diagnóstico de TEA del hijo, se produce un quiebre en la realidad de los padres y la familia. Se puede presentar incertidumbre, miedo, ansiedad y expectativas que se producen a la hora de tratar de comprender el diagnóstico (Bacerló, 2016). Asimismo, el hecho de que la mayoría de los niños con TEA no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia de lo que le sucede al niño en su proceso del desarrollo (Riviere, 1997).

Además de las situaciones y necesidades comunes que origina un niño en cualquier familia, la presencia de un niño con TEA produce cambios en el aspecto económico, social y familiar (Québec Society for Autism, 1988). El contexto puede variar en relación a la severidad y

rasgos con los que se presenta el trastorno, así como por las características de la personalidad de los padres y el nivel socioeconómico que estos presenten (Hernández, 2008).

Estudios realizados en el Perú evidencian un alto nivel de estrés tanto en padres como en madres de niños con TEA, debido a que la imagen mental que habían esperado de su hijo o hija difiere de la realidad (Auad, 2009). Por otro lado, otros factores que preocupan a los padres son las pocas iniciativas políticas para difundir información acerca de los distintos trastornos que se pueden presentar en las personas y la importancia de la salud mental, así como el marcado estigma social existente hacia los trastornos en las distintas áreas del desarrollo (véase: Bojórquez Giraldo et al., 2012).

La estigmatización social, característica de la realidad social peruana, afecta tanto a los individuos con TEA como a sus familiares inmediatos. Estudios previos sugieren que los padres de niños con TEA perciben la estigmatización social como uno de los factores que dificulta la crianza del niño y la vida familiar. Las personas que los rodean suelen desconocer las características del trastorno y juzgar las conductas del niño, por lo que muchas de estas familias optan por el aislamiento (Kinnear, Link, Ballan, & Fischbach, 2016)

Además de la estigmatización, los padres de individuos con TEA suelen enfrentarse a mayores niveles de estrés, dificultades en la relación familiar, divorcios y desplazamiento geográfico forzados para lograr la recibir la atención especializada que necesitan y problemas financieros, en comparación a padres con hijos sin TEA (Bonis, 2016; DePape & Lindsay, 2015).

2.3 Modelo Doble ABCX

Para muchos padres conocer el diagnóstico de un trastorno físico o mental en un hijo, puede ser un evento sumamente estresante e incluso algunas veces una experiencia avasalladora (DePape & Lindsay, 2015; Negri & Castorina, 2014). Sin embargo, es importante señalar que existen familias que logran adecuarse a este contexto comúnmente desestabilizador. En este sentido, para examinar y comprender mejor el proceso de adaptación de padres de niños con TEA, se han propuesto distintos modelos (véase: Negri & Castorina, 2014). Entre estos modelos, se destaca por su afinidad con el contexto, el modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar (McCubbin & Patterson, 1983) (Tabla 1).

Cabe mencionar que el modelo ABCX original ha tenido diversas transformaciones que han dado lugar a otros modelos, tales como el Modelo de Adaptación Familiar y Respuesta a la

Adaptación (FAAR), El modelo de Tipología de Ajuste y Adaptación Familiar y el Modelo de Resiliencia de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar (véase: Negri & Castorina, 2014). Todos ellos fueron elaborados para explicar de manera general el proceso de adaptación de los padres de hijos con habilidades diferentes. Sin embargo, el presente estudio se aplicó en padres con hijos diagnosticados con TEA. Se ha preferido utilizar el modelo Doble ABCX de Adaptación familiar, ya que es el que mejor se ajusta a las características de las familias de hijos con TEA (Negri & Castorina, 2014).

Tabla 1
Modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar (McCubbin & Patterson, 1983)

Factor	Nombre del factor	Descripción del factor
aA	Factor estresante	Evento que determina el desequilibrio del contexto y las demandas generadas por la situación.
bB	Apoyos Sociales	Recursos con los que contaba la familia antes del evento, así como los adaptados a las nuevas demandas que este genera.
cC	Percepción del problema	Significado que la familia atribuye al evento estresante, a las demandas que van surgiendo y a su capacidad para hacerles frente.
BC	Estrategias de afrontamiento	Unión entre los factores (bB) y (cC). Representan los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales que se emplean para manejar la situación.

Dentro de este modelo se reconoce el factor aA, el evento que determina el desequilibrio del contexto. También incluye las demandas o cambios estresantes en la vida familiar generados por una situación específica. Por otro lado, el factor bB, está compuesto por los recursos con los que contaba la familia antes del diagnóstico, así como por los recursos desplegados tras las nuevas demandas. Mientras que el factor cC, se refiere a los significados que la familia atribuye al evento estresante y a las exigencias que van surgiendo. Asimismo, se refiere a la percepción que tiene la familia sobre su capacidad para satisfacer las nuevas demandas. Por otro lado, el factor BC está compuesto por los puntos de unión entre los recursos (Bb) y las

percepciones (cC). El afrontamiento se define como los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales que se emplean para manejar la situación (Pozo, 2010).

Estos factores determinan el proceso de adaptación. Consiste en la forma en que los padres hacen frente a un evento estresante y a la exposición de las demandas. Mediante este proceso los padres logran desplegar sus recursos intra e interpersonales (personales, sociales e institucionales) para lograr un equilibrio o ajuste entre las demandas familiares y la capacidad de respuesta de las mismas, buscando mantener el bienestar de sus hijos y el suyo propio (Pozo, 2010).

Consecuentemente, el presente estudio tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se utilizó como instrumento el modelo Doble ABCX de adaptación familiar (McCubbin & Patterson, 1983). Se busca identificar los recursos que los padres reconocen como fuentes de apoyo, las ideas que se generaron frente al diagnóstico y las formas en que los padres afrontan este nuevo contexto en sus vidas.

3 MÉTODO

Esta investigación sigue una metodología cualitativa, ya que permite explorar y profundizar en las experiencias de los participantes en su contexto inmediato. Además, permite construir ‘zonas de sentido’. El investigador participa activamente en la producción de significados junto a los participantes (Gonzales Rey, 2006). Específicamente, se utilizó la aproximación fenomenológica. El estudio comprende la complejidad del contexto de los participantes y la particularidad de sus experiencias (Howitt, 2016). “La investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales” (Ghiso, s.f., p. 3). Asimismo, esta investigación tiene una aproximación exploratoria, debido a que es una temática poco profundizada y puede ser sensible al surgimiento de nuevas categorías de análisis (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

3.1 Participantes

En esta investigación participaron siete padres (5 madres y 2 padres), entre 25 y 56 años de edad, con hijos entre los 4 y 15 años de edad, diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Todos los participantes provenían de instituciones que intervienen a personas con TEA en Lima y brindan asesoría a sus familias.

Como criterio de inclusión para la selección de la muestra se considera la edad mínima de 3 años en la que los síntomas del TEA hayan comenzado a aparecer. Estudios previos sugieren que 19 meses es la edad en que los padres reportan la aparición de los primeros síntomas de TEA (Turygin, Matson, Williams, & Belva, 2014). Sin embargo, hay una gran variabilidad en la observación de los síntomas entre los 6 meses y los 3.5 años de edad (Martos- Pérez, 2006). Además, algunos síntomas son difíciles de evaluar antes de los dos años, tales como los patrones del lenguaje (Turygin et al., 2014). Por otro lado, se ha observado que 27 meses es la media de edad en que los padres acuden por ayuda profesional (Turygin et al., 2014).

Un segundo criterio de inclusión es que ambos padres se encuentren recibiendo asesoramiento terapéutico de algún centro especializado en TEA. Es posible que la información que tienen los padres acerca del TEA pueda aprovecharse en el momento que comparten sus experiencias.

Tabla 2
Datos sociodemográficos de los participantes

Nº	Nombre	Edad	Instrucción	Ocupación	Estado civil	Nº hijos	Edad del hijo
----	--------	------	-------------	-----------	--------------	----------	---------------

1	Lily	50	Superior	Ama de casa	Divorciada	2	12
2	Camila	39	Superior	Diseñadora	Conviviente	1	6
3	Luisa	41	Superior	Economista	Casada	1	9
4	Alicia	28	Secundaria	Ama de casa	Casada	1	4
5	Catalina	35	Superior	Promotora de eventos	Separada	2	10
6	Javier	39	Superior	Ing. Informático	Casado	1	6
7	Francisco	56	Superior	Empresario	Casado	2	14

* Los nombres fueron modificados conforme al acuerdo de confidencialidad realizado con los participantes.

3.2 Instrumentos

Se utilizó una entrevista semiestructurada, debido a que permite explorar las experiencias y los significados de los participantes, en cuanto al proceso de adaptación. Al mismo tiempo, permite resaltar las particularidades de los mismos (Flick, 2007, p. 10). La entrevista se basó en ejes temáticos (Véase Apéndice C y D): a) ideas iniciales de los padres acerca de la paternidad o maternidad; b) el proceso de búsqueda e identificación del diagnóstico y c) los temores que se generan.

El diseño del instrumento estuvo alineado con el objetivo principal de la investigación: describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados con TEA.

Para el proceso de validación de la entrevista semiestructurada, se recurrió al criterio de jueces. Se acudió a 11 profesionales especialistas en TEA: psicólogos clínicos especialistas en el trabajo con niños y otros profesionales de la salud. Estos 11 jueces analizaron la pertinencia de las preguntas diseñadas y su respectiva congruencia interna. Esto quiere decir que se evaluó si los ejes temáticos de la entrevista cumplen con el objetivo planteado. Seguidamente, se realizó una prueba piloto con dos padres para evaluar las propiedades del instrumento para explorar el fenómeno en cuestión.

3.3 Procedimiento

En el Perú existen diversas instituciones y asociaciones que brindan apoyo y asesoría a padres de personas con TEA. Se contactó con instituciones mediante correo electrónico y visitas, presentando el proyecto de investigación y exponiendo el objetivo del mismo. Asimismo, se adjuntó un consentimiento informado (Véase Apéndice A) para los potenciales participantes. Mediante este documento, los participantes autorizaban o no su participación voluntaria en la investigación. Además, sirvió para que los participantes tengan un

conocimiento previo de las características y objetivo de la investigación. Todos los participantes fueron informados de los compromisos de confidencialidad y privacidad, tomados en cuenta para la presente investigación.

Una vez obtenida la muestra, se realizó una sesión de entrevistas con cada padre (aproximadamente 50 minutos de duración). Finalmente, las entrevistas fueron transcritas y posteriormente analizadas. Para el procesamiento de la información recolectada se utilizó el análisis temático, el cual consiste en la sistematización de la información agrupando los testimonios e información obtenida en relación a las categorías del instrumento expuesto. Este tipo de análisis permite ordenar metodológicamente las experiencias, significados y realidades de los padres con hijos diagnosticados con TEA (Mieles, Tonon, & Alvarado, 2012).

4 RESULTADOS

A continuación, se presentan los principales hallazgos del análisis temático de las entrevistas realizadas. Los resultados son presentados en base a las categorías del Modelo Doble ABCX utilizado en nuestro estudio.

Tabla 3
Categorías y ejemplos de los resultados obtenidos

Categorías	Ejemplos
Factor aA: Sentimientos frente al diagnóstico de TEA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“Estábamos tristes porque en ese momento se te derrumban un poco los sueños, (...) soñaba con tener un hijo que tal vez sea lo que tal vez yo no pude ser”</i> (Javier) ▪ <i>“Tuve miedo, (...) pensé que mi hijo no iba a ser feliz, ¿Qué había hecho yo para que le pase?”</i> (Catalina) ▪ <i>“Jamás en mi vida había escuchado la palabra autista y recuerdo que después no recuerdo qué me dijo el doctor porque me puse a llorar”</i> (Lily)
Factor bB: Apoyos Sociales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“Creo que hay mucha ignorancia sobre el tema (...) los especialistas son los primeros que tienen conocimiento limitado”</i> (Luisa) ▪ <i>“El dolor hubiera sido menos sí lo hubiera podido compartir con mi pareja, porque hasta ahora no es consciente de la condición de su hijo”</i> (Lily) ▪ <i>“Acá con las mamás he sentido apoyo, he conocido más mamás con mi caso y no me he sentido sola, no sentirme que soy la única; que hay muchos casos”</i> (Camila)
Factor cC: Percepción del problema	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“La preocupación de ¿Qué va a ser de Melisa?, obviamente no siempre vamos a estar nosotros”</i> (Luisa) ▪ <i>“No sé cómo será su vida, si se casará o no se casará, a todas esas cosas. A ¿Qué pasará si yo ya no viviera? ¿Qué debo dejarle?”</i> (Camila) ▪ <i>“Obviamente tiene sus limitaciones. Veo que mejora muchísimo en su psicomotricidad, entiende todo (...) Todo eso me da cierta “esperanza”, quien sabe pueda hacer algún</i>

tipo de actividades que no requiera altos coeficientes intelectuales” (Javier)

- Factor BC:
Estrategias de
Afrontamiento
- *“Tuve que asumir la situación de que yo podía ayudarla, he tenido mucho miedo, pero siempre he pensado que tengo que salir adelante con ella, que lo mejor que le puedo dar son sus estudios” (Camila)*
 - *“Más ayuda de lejos, viendo qué hacer y organizándola” (Luisa)*

Nota. Los nombres asignados a los participantes son ficticios

4.1 Factor aA: Sentimientos frente al diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista

En esta primera categoría, se reconoce en todos los participantes la vivencia de quiebre emocional al recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos. En ellos, se generan sentimientos como angustia, tristeza, incertidumbre, culpa, entre otros. Además, se puede evidenciar los cambios en la dinámica familiar tras el impacto de diagnóstico.

“fue doloroso, hablamos con los familiares, nosotros lloramos muchísimo, fue una etapa de muchos meses para poder asimilarlo” (Francisco)

“estábamos tristes porque en ese momento se te derrumban un poco los sueños, en mi caso yo lo sentí así, soy un soñador, soñaba con tener un hijo que tal vez sea lo que tal vez yo no pude ser” (Javier)

Asimismo, los padres manifiestan sentimientos de incertidumbre frente al diagnóstico. Se pueden detectar diversos temores sobre las implicaciones que puede tener el TEA en la vida del niño y de ellos. Se reconoce que estas emociones fueron influenciadas por la falta de conocimiento que tenían los padres acerca de lo que es el TEA; también el hecho que en muchas ocasiones tal diagnóstico no puede ser precisado por los profesionales.

“yo ya me imaginaba cualquier cosa, (...) uno siempre piensa ¿y ahora que viene? Porque en general sabía muy poco del tema (...) Nadie te dice nada así a ciencia cierta, todo es “puede ser”, “cada niño es diferente””. (Luisa)

“me volví obsesiva hasta el día de hoy, no sabía que era exactamente el autismo, leía día y noche en internet. La primera idea que tenía del autismo era que nunca iba a

hablar o que se iba a estar meciendo todo el día, que nunca iba a ser capaz de hacer las cosas que hace ahora” (Catalina)

“jamás en mi vida había escuchado la palabra autista y no recuerdo qué me dijo el doctor porque me puse a llorar, porque vi el tiempo perdido porque mi niño había llevado terapia para niño sano” (Lily)

El hecho de recibir un diagnóstico sobre el cual, por lo general, se maneja información ambigua y, en algunos casos, escasa. Puede generar incógnitas en relación a las causas del trastorno, llevando a los padres a sentir culpa por la idea de haber hecho algo que pudiera provocar la génesis del TEA en sus hijos.

“tuve miedo, (...) pensé que mi hijo no iba ser feliz, ¿qué había hecho yo para que le pase?” (Catalina)

Se encontró que algunos padres atraviesan un sentimiento de negación frente al diagnóstico, por lo que requieren de un periodo de tiempo para aceptar la condición que presenta su hijo y lograr asimilar su nueva realidad.

“yo no lo soportaba, decía no puede ser, “mi hijo no es eso”. Entonces le decía a mi esposa “tranquila ya llegará su momento”. Inclusive ya estaban de por medio los padres, la familia, información que te llega de afuera y fue un momento muy duro porque generaba tensión en el hogar”. (Javier)

Por último, en el caso de Javier, él comenta que la tensión y los momentos difíciles que atravesó su familia comenzaron a afectar su relación de pareja:

“hay momentos de mucha tensión; inclusive momentos, felizmente poco, en que se evaluaba terminar la relación con todos estos temas y ya está. Pero creo yo, que felizmente, los dos somos personas que, a pesar de los problemas, estamos mentalizados en que lo más importante para los dos es Felipe” (Javier)

4.2 Factor bB: Apoyos sociales

La mayoría de padres entrevistados se encuentran con un entorno poco sostenedor frente al contexto que les ha tocado vivir. La falta de soporte familiar y social, influye en cómo los padres vivencian esta experiencia. En primer lugar, los padres buscan en los especialistas (e.g., psicólogos, neurólogos, etc.) la información y respuestas necesarias para comprender a sus hijos; así como alternativas de intervención para ellos. Ellos manifiestan encontrarse

frente a muchas opciones terapéuticas de distintas características, las cuales pueden percibirse como una fuente de apoyo. Sin embargo, en algunos casos los especialistas no llegan a cubrir las expectativas y necesidades de estas familias; por lo que los padres expresan su malestar frente a las de terapias e intervenciones pertinentes para sus hijos.

"yo creo que en general hay mucha ignorancia sobre este tema (...) los especialistas son los primeros que, yo creo, tienen conocimientos limitados. (...) hay muy pocos buenos neurólogos acá, y muy pocos buenos psicólogos que realmente conocen el tema, yo creo que tienen un esquema (...). Nosotros hemos intentando de todo, hasta las dietas, Tomatis, acupuntura, todas las terapias habidas y por haber" (Luisa)

Francisco, por su parte, reconoce el apoyo terapéutico como un recurso que favoreció su experiencia como padre. Resaltó la necesidad de este apoyo: "yo siempre he tenido un psicólogo, un buen psicólogo, que han sido de ayuda a mi familia y a mi esposa (...). Los padres como seres humanos necesitamos mucho apoyo para poder entender a nuestros niños" (Francisco)

Los padres buscan apoyo en sus familias y principalmente en sus parejas. En algunos casos, las madres entrevistadas, refieren no lograr encontrar el soporte necesario en sus parejas para hacer frente a la crianza del niño, a diferencia del testimonio de los padres. Es interesante notar que algunas madres manifiestan recibir esta comprensión y apoyo de otras madres que atraviesan por una situación similar. Ellas reconocen que esta fuente de soporte emocional es muy útil, logran compartir sus experiencias y dudas acerca de la crianza de niños con TEA. De hecho, los participantes manifiestan que se han formado en nuestro país algunas redes de padres de niños con TEA, en los que participan principalmente las madres para brindarse soporte emocional y compartir información de utilidad sobre el trastorno.

En el caso de Camila, quien se encuentra dentro de una institución especializada en niños con TEA, expresa haber encontrado en las madres, que acuden al centro con sus hijos, un apoyo importante. Siente que la experiencia de ellas la ha ayudado a no sentirse sola: "acá con las mamás he sentido apoyo, he conocido mamás con hijos como mi hijo y no me he sentido sola, no sentirme que soy la única; que hay muchos casos" (Camila)

Algunas madres expresan la dificultad que tuvieron sus parejas por aceptar la condición que tenían sus hijos y por lo mismo representar un apoyo para ellos. Esta información ofrece

indicios de cómo pueden presentarse diferencias entre los padres y las madres en relación a sus experiencias en relación a la crianza de un niño con TEA.

"Ir a (institución terapéutica) y recibir terapia no me sirvió mucho creo, pero me ayudó como contención los primeros días, ya que mi esposo no aceptaba, decía que él no tenía nada y que yo estaba loca. Me sirvió para ordenarme y darme cuenta que, sí yo no me ponía de parte del equipo no lo iba a ayudar" (Catalina)

"Ambos nos concientizamos de que dependía de nosotros, porque nosotros teníamos que ser su apoyo (...) mi pareja también ha cambiado bastante (...) antes hubieron bastantes discusiones porque al principio él no aceptaba, decía que todos estaban equivocados. A veces la lucha no es solo con ellos, sino también con el esposo, ellos son los que más se demoran en aceptar a su niño" (Alicia)

"el dolor hubiera sido menos sí lo hubiera podido compartir con mi pareja, porque hasta ahora no es consciente de la condición de su hijo" (Lily)

4.3 Factor cC: Percepción del problema

Como se mencionó, los padres expresan temores acerca del futuro de sus hijos, sobre todo en torno al desarrollo de la autonomía durante la etapa adulta. Debido a estos sentimientos, los padres refieren estar preocupados porque sus hijos logren desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para valerse por sí mismos. Por ejemplo, los padres expresan el deseo de que sus hijos se desarrollen y logren la autonomía para desenvolverse en diversos dominios de su vida como el campo laboral. Frente a esto, los participantes buscan proveer a sus hijos de las herramientas necesarias para desarrollar sus capacidades y habilidades, aunque considerando las limitaciones que se pueden presentar en cada caso particular.

Uno de las principales preocupaciones que enfrentan los padres de estos niños, es acerca del futuro de sus hijos cuando ellos, por diversos motivos, no estén para acompañarlos y hacerse cargo de ellos:

"La preocupación de ¿Qué va ser de Melisa?, obviamente no siempre vamos a estar nosotros" (Luisa)

"no sé cómo será su vida, si se casará o no se casará, a todas esas cosas. A ¿Qué pasará si yo ya no viviera?, ¿Qué debo dejarle?" (Camila)

“paso por mi cabeza que yo no iba a ser eterna y ¿Cómo va a ser su futuro el día en que yo no esté? ¿Quién lo iba a proteger mejor que yo? (Alicia)

“Surgieron preguntas ¿Qué va a pasar cuando crezca? Y la pregunta más clásica es ¿Qué va a pasar cuando seamos mayores, cuando ya no podamos responder por él? O ¿Qué pasa cuando me muera? ¿Con quién se va a quedar él? ¿Qué va a hacer? (...), hay miles de preguntas, a todo nivel” (Javier)

Los padres expresan su incertidumbre con respecto a quién podrá hacerse cargo del hijo durante su vida adulta; así como qué tanto cuidado necesitará por parte de una tercera persona. En el caso de familias con más de un hijo, se cuestiona la posibilidad de que los hermanos de la persona con TEA puedan hacerse cargo de ellos en el futuro.

En el caso de Francisco, al tener dos hijos, se plantean las dudas acerca de quién debe cumplir el rol de cuidador o responsable de Juan, su hijo con TEA. En este caso, se reconoce que para Francisco, el hecho de que su hija deba tomar esta responsabilidad es percibido como una situación de mucha preocupación.

“En lo primero que salta a un padre, al menos a mí, es ¿Dónde va a vivir cuando yo no esté?, ¿Dónde va a vivir?, ¿con quién va a vivir? ¿Con su única hermana? Es justo que una niña, que una bebé en ese momento, una niña, adolescente de catorce años lleve esa carga (...) porque su hermana, como cualquier ser humano, también tiene derecho a sus propias aspiraciones, sus propias metas y planes” (Francisco)

Los padres expresan el deseo de que sus hijos logren el desarrollo de habilidades y puedan valerse por sí mismos en distintos aspectos, como en el campo laboral. Frente a esto, ellos buscan darles las herramientas para desarrollar sus capacidades.

“Trato de darle todas las herramientas posibles para que ella sea una persona independiente, se valga por sí misma, se sepa cuidar. Pensar ligeramente en el futuro, en dejarla asegurada; yo creo que todas las cosas que se le vienen generalmente a cualquier padre, pero de repente con la posibilidad de que no va a ser cuando sea adulta, sino que se va a tener que lograr poco a poco (...) yo me doy por lograda si Melisa es autónoma” (Luisa).

“lo segundo, los recursos, ¿de qué va a vivir? Tú comienzas a cambiar, a tratar de generar los recursos suficientes para que su hermana tenga los medios suficientes

para solventar sus gastos porque no queremos que sea una carga para ella”
(Francisco)

En el caso de Javier, se puede reconocer que existe la preocupación respecto al tipo de trabajos que puede desempeñar su hijo en un futuro, en base a los aspectos que está desarrollando actualmente.

“obviamente tiene sus limitaciones, siendo pragmático, no te voy a decir que él va a ser un astrofísico. Él todavía tiene seis años, veo que mejora muchísimo en su psicomotricidad, entiende absolutamente todo (...). Todo eso me da cierta “esperanza”, porque obviamente nunca se sabe, (...) quién sabe puede hacer algún tipo de actividades que no requieren altos coeficientes intelectuales, puede ser tipo carpintero, cosas así, bueno tampoco cosas que sean tan físicas porque tampoco quiero que me maltraten a mi hijo cargando cosas” (Javier)

Por otro lado, Catalina se muestra optimista frente al futuro de su hijo, poniendo como meta que este logre desempeñar y desarrollar los talentos que va manifestando hasta la fecha.

“mi sueño es que él sea lo más independiente posible, (...) espero que termine el colegio, estudie lo que le gusta, que veo que es la comida, sabe muchas recetas. Espero que tenga un trabajo independiente en algún lado, por un par de años y luego colocarle un restaurante y que viva ahí” (Catalina)

Algunos padres expresan temor en el momento que piensan en el futuro de sus hijos. Esto lo reconocen como algo incierto. Particularmente, al no conocer la forma en cómo sus hijos van a ir desarrollándose en distintas áreas. Paralelamente, las madres se encuentran con la inevitable necesidad de buscar alternativas para generar estabilidad en el porvenir de sus hijos.

“uno piensa ¿para qué proyectarse tanto?, si uno en realidad no sabe qué puede pasar más adelante. Ya no descarto nada, quizás se encuentre alguna cura; pero ya no me hago bolas con eso, solo tratamos de vivir el día a día y disfrutar de los pequeños logros que ella tenga. (...) efectivamente hay temor, siempre está ahí, pero por salud mental trato de no pensarlo, pero siempre hay cositas que te hacen obviamente pensar; pero creo que no ganamos nada con proyectarnos tanto y morirnos de miedo”
(Luisa)

“yo vivo el día a día, lo que mi hijo poco o mucho consiga, lo que está logrando lo disfruto porque si me pongo a pensar en lo que va a suceder mañana, no sé... (Se le corta la voz), no sé cómo mi hijo va avanzar o se va a estancar, si lo pienso, empiezo a deprimirme” (Alicia)

Al contrario de estas dos madres, Catalina se muestra menos temerosa al pensar en el futuro; expresando la necesidad e importancia de hacer frente al futuro de sus hijos con TEA:

“bueno dicen que uno no debe planearlo (...), Jaime ha avanzado muchísimo, creo que nadie más que los papás saben la necesidad de los hijos, yo creo que debemos planear el futuro de nuestros hijos con autismo.” (Catalina)

Catalina reconoce elabora la angustia frente al futuro de forma optimista. Identifica la importancia de los padres como soporte y apoyo en el desarrollo de los niños diagnosticados con TEA.

Por último, en el caso de Lily no se ha encontrado expectativas acerca del futuro de su hijo. Ella a diferencia de los otros padres mantiene un discurso en el que resalta el hecho de que se encuentra dedicada únicamente a su hijo y a la falta de apoyo del padre del niño e hijos, lo cual le impide explorar otros aspectos de la vivencia del cuidado de un niño con TEA.

4.4 Factor BC: Estrategias de afrontamiento

En esta categoría, se identifica la forma en que los padres utilizan sus recursos para manejar las situaciones que se les presentan y buscar opciones de mejora frente a las preocupaciones y el contexto en el que están (Pozo, 2010). Algunos padres que participan en este estudio reconocen que la mejor forma de afrontar las dificultades asociadas a la condición de sus hijos es buscar la ayuda de especialistas.

Se pudo observar que a algunos padres les cuesta identificar sus propios recursos y utilizar estrategias para hacer frente al contexto que están viviendo. Sin embargo hay otros participantes que logran utilizar sus recursos individuales para afrontar la situación y proveer apoyo a sus hijos.

Algunos padres comentan que participan activamente del proceso terapéutico de sus hijos a través ejercicios y actividades en casa destinados a mejorar las capacidades y habilidades. Sin embargo, en otros casos, los padres prefieren delegar estas tareas a especialistas y terapeutas. Algunos padres manifiestan encontrarse en un proceso de búsqueda de recursos

personales para involucrarse con sus hijos y establecer un vínculo más fuerte con ellos; así como de adaptarse a las características y condición de los mismos. Se encontró incluso que algunos padres presentaban cierto nivel de negación frente al diagnóstico, ya que refirieron que les costaba aceptar ciertas características del niño.

En el caso de Camila, ella se considera una fuente de ayuda para su hija, manifestando que a pesar de sus temores ha logrado salir adelante con su hija y brindarle oportunidades de desarrollo: “tuve que asumir la situación, de que yo podía ayudarla, (...) he tenido mucho miedo, pero siempre he pensado que tengo que salir adelante con ella, que lo mejor que le puedo dar son sus estudios” (Camila)

En el caso de Luisa, ella se compara a otras madres quienes participan del proceso terapéutico de sus hijos. Expresa que es difícil involucrarse con las terapias; por eso elige recibir el apoyo de terapeutas e instituciones especializadas en el trastorno: “Yo no considero que tenga la capacidad de enseñarle, veo a otras mamás que se involucran más, pero para mí es difícil, además creo que la estreso a ella cuando lo he intentado, porque lo he intentado, trate de hacerle la terapia yo, pero las dos nos alterábamos y no funciona, entonces dije: “más ayuda de lejos, viendo que hacer y organizándola” (Luisa)

La dificultad que presenta la madre en participar del proceso terapéutico de la hija, se puede relacionar a las grandes expectativas sobre el desarrollo de la niña. El temor a que esta no logre los objetivos esperados mediante el proceso de terapéutico, es una constante. En este caso se puede apreciar la necesidad que tienen los padres de hacer frente y lidiar con la idea de fracaso en relación a las metas que ellos tienen para sus hijos. Toman en cuenta que en el caso de Luisa, ella describe haber pasado por varios procesos terapéuticos los cuales le generaron insatisfacción. Esta insatisfacción relacionada con las expectativas versus a la condición actual de la niña impacta de tal manera que la madre se sienta desprovista de recursos.

En el caso de Catalina y Alicia, ellas mantienen una concepción valorada acerca del apoyo que representan para sus hijos. Reconocen, en ellas, fortalezas personales que les ha permitido sacar adelante a sus hijos, a pesar de ser conscientes de que existen limitaciones relacionadas al TEA: “sabía que no lo iba a curar, pero sabía que cada cosa que me proponía con él lo iba a lograr” (Catalina). En el caso de Alicia, ella puede identificar en ella fortalezas y características que la han ayudado a afrontar este proceso: “mi misma fortaleza, yo he

sacado fuerza de donde no la tenía, he aprendido a controlarme bastante, a ser más tolerante, soy otra persona” (Alicia)

En el caso de ambos padres entrevistados su discurso impide identificar el reconocimiento de sus propios recursos para afrontar el trastorno. Se puede decir que aún se encuentran en la búsqueda de estrategias para afrontar el contexto: “he aprendido a jugar con mi hijo, tal vez no tanto como mi esposa, cuando él hace berrinche o tiene comportamientos extraños. También aprendí a manejar el tema social, porque él a veces hace berrinches en público y yo me avergüenzo, todavía tengo que combatir eso” (Javier)

Este aspecto permite identificar diferencias entre el empoderamiento que pueden tener las madres al identificar sus recursos personales, a diferencia de los padres que pueden necesitar de un mayor soporte y tiempo para encontrar sus recursos. Hay que tomar en cuenta que en ambos casos, buscan apoyo en sus parejas y terapeutas para poder involucrarse con el proceso de sus hijos. Por ejemplo, Javier se encuentra en un proceso de aprendizaje, apoyado por su esposa, para hacer frente a esta nueva realidad. Es posible que aún no perciba sus propios recursos para adaptarse a estos cambios.

En el caso de Francisco y Lily, presentan dificultades para responder a la situación. Muestran poca capacidad para responder a las preguntas en relación de la identificación de sus propios recursos. Sus respuestas se relacionaron a temas como los recursos intra e interpersonales.

5 DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), en una muestra de participantes de Lima (Perú). Para ello, se utilizó como marco el modelo Doble ABCX de adaptación familiar (McCubbin & Patterson, 1983)

En términos generales, se puede observar que la mayoría de padres presentan pensamientos optimistas frente a la llegada de un hijo, compartiendo ideas y expectativas de cómo será el niño y qué rol cumplirán ellos como padres. Se trazan planes y metas acerca de los distintos aspectos de la vida del niño, tanto académicos como afectivos. A continuación, se van a discutir los resultados obtenidos.

5.1 Sentimientos al recibir el diagnóstico de TEA

Los resultados sugieren que el nivel de estrés e impacto frente a la noticia del diagnóstico de TEA en el hijo, parece frustrar las expectativas de crianza y motivación que los padres tenían con respecto al hijo. Estudios previos señalan que los padres experimentan mucho estrés durante los primeros años de vida del niño con TEA, periodo en donde la búsqueda de información y un diagnóstico, da lugar a momentos críticos para la familia (Pozo, 2010). Sin embargo, estos niveles de estrés suelen asociarse a la severidad de los problemas conductuales de los hijos con TEA (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013), así como al proceso diagnóstico (Reed, Picton, Grainger, & Osborne, 2016). Un estudio reciente en el que participaron madres de niños con TEA, se encontró que el tiempo desde que las participantes notaron las primeras señales del trastorno hijo hasta la obtención de un diagnóstico final; fueron factores que correlacionan negativamente con el nivel de estrés parental (Reed et al, 2016).

Como exponen Negri y Castorina (2014), el diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo conlleva un proceso de adaptación similar al de las familias de una persona con una discapacidad intelectual o física. No obstante, hay procesos adaptativos distintivos en el caso de los familiares de una persona con TEA, que reflejan las características únicas de este diagnóstico (Negri & Castorina, 2014).

En el caso específico de padres de individuos con TEA un estudio reciente evidenció respuestas emocionales mixtas en los padres frente al diagnóstico, incluyendo sentimientos contradictorios como alivio y desolación en el momento de recibir el diagnóstico final

(DePape & Lindsay, 2015). Esto coincide con nuestros hallazgos al observar que los participantes reportaron una diversidad de sentimientos y pensamientos con relación al diagnóstico. Sin embargo, es importante notar que la mayoría de participantes asocian el impacto negativo del diagnóstico a la poca información que manejaban acerca del trastorno, lo cual se relaciona también a la percepción del problema (Factor Cc en el Modelo Doble ABCX).

Estos hallazgos son relevantes para nuestra región y particularmente en el Perú, ya que si bien existen algunas iniciativas de alfabetización y difusión de la información acerca de trastornos como el TEA (Hernandez, 2013), queda aún mucho por hacer en lo que respecta a la promoción de la salud mental (Bojórquez Giraldo et al., 2012). Por ejemplo, estudios similares en países de la región como Ecuador y Venezuela encuentran que la gran mayoría de padres de niños con TEA no tenían conocimientos previos sobre este trastorno antes del diagnóstico (Dávalos Montalvo, 2015; Vergara Tuiran, 2013). De forma similar, la mayoría de los participantes de esta investigación afirmaban desconocer de qué se trataba el trastorno al recibir el diagnóstico. Es así que el desconocimiento está relacionado con los sentimientos negativos.

Esto es un llamado para buscar una mejora en las políticas públicas peruanas respecto a la alfabetización en salud mental y de manera particular respecto al TEA. Si bien en Perú existe una ley de protección de personas con Trastorno del Espectro Autista (Ley 30150; CONADIS, 2017), es importante que el plan nacional diseñado para estas personas se difunda y ejecute alcanzando al mayor número de familias posible. Además, se recomienda que estas iniciativas se integren junto con otras estrategias nacionales de salud general y de salud mental.

Estas iniciativas deben considerar la importancia de reducir el estigma social y la discriminación relacionados con los trastornos mentales (Gronholm, Henderson, Deb, & Thornicroft, 2017; Thornicroft et al., 2016). Para ello, se deben considerar factores contextuales que influyen en el conocimiento y en las actitudes de la población, tales como la cultura, las creencias y el contexto sociodemográfico específico (e.g., Hebert & Koulouglioti, 2010; Suka, Yamauchi, & Sugimori, 2015; Zuckerman, Lindly, & Sinche, 2016). Finalmente, se recomienda que las intervenciones utilicen instrumentos apropiados para conocer el impacto en los padres de niños TEA (O'Connor, Casey, & Clough, 2014; Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2016).

Finalmente, en línea con el plan nacional antes mencionado, se sugiere considerar el uso de la tecnología como herramienta y plataforma para difundir información de utilidad y conocer las inquietudes que las personas puedan tener acerca del TEA. Además, de facilitar una guía de especialistas e instituciones especializadas para trabajar con las personas diagnosticadas con TEA, evitando así que el proceso de búsqueda de terapias e intervenciones sea una situación tediosa para los padres (Bond, Merolli, & Ahmed, 2016; Kim & Xie, 2017; Lagumdzija & King Swing, 2017; Mitu, 2016).

5.2 Búsqueda de soporte social

Los padres participantes refirieron buscar fuentes de apoyo familiar y social. Buscan soporte en el entorno cercano, dentro de sus familias, siendo la pareja quien se convierte en una fuente primaria de apoyo para abordar las demandas en la crianza del niño. Este resultado, coincide con estudios previos que sugieren que el percibir soporte de la pareja influye positivamente en la relación los padres y en el proceso de adaptación de ambos (García-López, Sarriá, Pozo, & Recio, 2016). Sin embargo, se encontró que algunas madres no reconocen a sus cónyuges como una fuente de soporte en el momento de recibir el diagnóstico, es decir, durante la crisis inicial.

Como se mencionó, el peso del diagnóstico de TEA por el que pasan los padres puede generar mucho estrés, afectar el funcionamiento psicológico y bienestar general de los mismos. Por ejemplo, la percepción del proceso diagnóstico estuvo negativamente asociada a niveles de ansiedad y depresión en un estudio en el participaron un grupo de madres de niños con TEA (Reed et al., 2016). De manera similar, otros estudios sugieren que cuando los padres de niños con TEA perciben el apoyo de su entorno esto hace decrecer sus niveles de estrés e incrementa sus sentimientos de control. Esta información hace resaltar la importancia de las fuentes de soporte social (Pozo, Sarriá, & Méndez, 2006; Siman-Tov & Kaniel, 2011).

El soporte social del cónyuge es importante, como bien lo refieren algunos padres en nuestro estudio. En general, la evidencia sugiere que los padres de niños con TEA experimentan una menor satisfacción en su relación de pareja, comparado a padres de niños sin habilidades diferentes (Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer, 2016). Si bien algunos matrimonios parecen fortalecerse como resultado del cuidado del niño, otros se distancian (DePape & Lindsay, 2015).

Esto puede deberse al estrés que conlleva el cuidado de un niño con TEA. Estudios previos sugieren que en cuanto mayor es el estrés por el cuidado de un hijo con TEA menor es la calidad en la relación marital (Harper et al., 2013). Coincidiendo con ello, otros estudios sugieren que la satisfacción marital podría agravarse también por el nivel de los problemas conductuales del hijo con TEA (Langley, Totsika, & Hastings, 2017).

Posteriormente, este impacto negativo en la pareja puede afectar el ajuste psicológico de los padres (e.g., Benson & Kersh, 2011). Esto podría explicar por qué algunos participantes de este estudio, particularmente, las madres manifiestan que sus cónyuges no son una fuente de soporte emocional. En todo caso, estudios predictivos sugieren que el sentido de coherencia, el locus de control interno, el soporte social y la calidad del matrimonio, incrementan la habilidad para afrontar el estrés que conlleva criar un hijo con TEA (Siman-Tov & Kaniel, 2011).

Luego, se ha visto que un afrontamiento activo y focalizado en la situación estresante se asocia a un proceso de adaptación adecuado en padres de niños con TEA (Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014). Es importante promover los recursos individuales de los padres de niños con TEA, para que así estos logren tomar un rol favorecedor en la crianza del niño y de bienestar familiar.

Por otro lado, los participantes refieren que existe la necesidad de fomentar una conciencia social respecto a la inclusión y aceptación de personas con habilidades diferentes. Los participantes mencionan la necesidad de contar con profesionales especializados en este trastorno que puedan ayudar de forma integral en el desarrollo y bienestar de las personas con TEA. Los padres de niños con TEA perciben la estigmatización social, que se suma a la dificultad general de criar a un hijo (Kinnear et al., 2016).

En el caso particular del Perú, este fenómeno de estigmatización social se ve agravado por una inapropiada atención profesional a nivel de salud mental, tal y como lo refieren los padres que participaron de esta investigación (Bojórquez Giraldo et al., 2012). Es importante la alfabetización continua de la población en temas de salud mental para contrarrestar los estereotipos y creencias erróneas acerca del TEA y de esta forma reducir la estigmatización existente (Hernandez, 2013).

No obstante, también encontramos participantes que reconocen y valoran el apoyo que reciben de ciertas instituciones, así como el hecho de que a través de ellas conocen a otros

padres y madres en situaciones similares. Estas interacciones les permiten compartir experiencias, satisfacciones, temores, así como generar una red de soporte social.

Estos hallazgos revelan también la necesidad de diseñar y divulgar información adecuada acerca de familiares de personas con TEA que puedan apoyarse entre sí. La evidencia sugiere que estas redes de apoyo social de padres de niños con TEA ayudan a reducir los síntomas de depresión, ansiedad e ira y por ende favorecen la calidad de vida y bienestar de estos padres (Boyd, 2002; Pozo, 2010). Se sugiere la promoción de redes sociales de apoyo entre padres de niños con TEA, en las que los padres puedan tener espacios de escucha e interacción con personas que tienen vivencias similares.

5.3 Percepción del problema: Expectativas y temores frente al futuro

Los padres refieren una gran preocupación respecto al futuro de sus hijos. Muchos de ellos expresan temor cuando piensan qué será de sus hijos. Los participantes muestran como preocupaciones principales, el nivel de autonomía del hijo, desarrollo laboral, independencia económica, etc. Estudios previos sugieren que un conocimiento adecuado del TEA, así como el apoyo social que los padres puedan recibir generan menos estrés y mayor percepción de control (e.g., Siman-Tov & Kaniel, 2011). Esto revela nuevamente la importancia de la concientización y sensibilización de la población respecto a la salud mental, así como la necesidad de continuar promoviendo las políticas de inclusión que favorezcan a las personas con TEA.

Asimismo, es importante desarrollar programas de atención en salud física y mental que permitan un cuidado apropiado de las personas con TEA a lo largo del desarrollo, incluyendo la vida adulta. Esto se sustenta en que la sintomatología de este trastorno tiende a ser estable a lo largo del tiempo (Bieleninik et al., 2017). Por ello, se sugiere que las intervenciones se centren en mejorar la calidad de vida de las personas con este diagnóstico, en lugar de focalizarse únicamente en la eliminación de síntomas y características propias del mismo. De esta manera, se puede potenciar las habilidades que presenta la persona con TEA (Bieleninik et al., 2017). Este soporte profesional debe también promover la aceptación y vínculo sano entre estos padres y sus hijos. (Dardas & Ahmad, 2015)

Finalmente, en los resultados se observó que los padres manifiestan preocupación respecto al desarrollo y logros de sus hijos. Por lo tanto, es importante guiar a los padres para que puedan reconocer y lidiar con la frustración que se presenta en distintos momentos del

desarrollo del niño. Por ello, es importante que los padres y profesionales de salud mental puedan trabajar en el desarrollo de las habilidades del niño respetando las limitaciones que estos puedan presentar.

5.4 Estrategias de afrontamiento

Los padres participantes señalaron buscar diversos recursos para afrontar el diagnóstico y sus características, como la búsqueda de ayuda profesional que promueva el desarrollo de sus hijos. Algunos participantes refirieron haber realizado cambios a nivel personal, tales como una mejora en su nivel de tolerancia. Asimismo, muchos participantes buscaron informarse sobre el TEA, logrando un nivel de conocimiento que les permitiese compartir experiencias con sus hijos y así participar en su desarrollo. Estos hallazgos revelan la importancia de los recursos a los que los padres de niños con TEA puedan acudir para afrontar las diversas dificultades que ellos perciben. Como se mencionó, estudios previos con padres de niños con TEA han observado que el uso de tales estrategias de afrontamiento se asocia con un mejor proceso de adaptación en los padres (Pozo et al., 2014). En tal sentido, la ayuda profesional es muy importante para promover esos recursos individuales. Por tal motivo, es importante que los profesionales de salud provean un apoyo a los padres de niños con TEA para fomentar tanto la aceptación como una percepción más positiva de la situación (Dardas & Ahmad, 2015).

6 CONCLUSIONES

En conclusión, los resultados sugieren que el Modelo Doble ABCX de adaptación familiar es un modelo que nos permite examinar el proceso de adaptación de padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Los hallazgos revelan la importancia de proveer a la población información adecuada respecto al Trastorno del Espectro Autista, así como una atención profesional especializada. Todo ello, con el fin de facilitar un proceso de adaptación familiar positivo y, por ende, promover el bienestar de las personas con trastorno del espectro autista y de su familia.

Como evidencia se logra obtener que las principales necesidades y dificultades que atraviesan los padres en el proceso de detección de los rasgos del trastorno son: a) la obtención de un diagnóstico; b) la búsqueda de intervenciones adecuadas para sus hijos y c) las principales preocupaciones que se plantean los padres con respecto al futuro. El conocer estas necesidades permite poder plantear alternativas para generar mayores recursos que ayuden a los padres a lograr adaptarse a los cambios tras el impacto del diagnóstico de TEA.

Dentro de estas alternativas, se plantea la mejora en relación a la difusión de información acerca del TEA y otros trastornos que puedan afectar a la población. Se considera que el acceso a la información adecuada puede evitar los estereotipos y el estigma social. Además, los padres pueden permitirse aceptar y hacer cara a los retos que conlleva la crianza de niños con TEA.

También se resalta la importancia de que existan profesionales de la salud en general que puedan ser fuentes de apoyo e información para los padres. Ellos necesitan del soporte profesional durante este proceso, ya que puede generar mucho estrés y malestar emocional.

Finalmente, es importante guiar a los padres y reforzar sus recursos personales para enfrentar el proceso que les tocó vivir. Esto se puede dar mediante espacios de escucha y apoyo terapéutico. También se puede considerar redes de apoyo con los que puedan compartir sus experiencias.

6.1 Limitaciones

Si bien el presente estudio tiene fortalezas, como el uso del Modelo ABCX que cuenta con respaldo empírico, existen limitaciones que debemos señalar. En primer lugar, fue difícil obtener la participación de padres de niños con TEA, el principal motivo de ello fue que muchos de los centros especializados en TEA en este país son privados y por ende tienen

muchas restricciones de acceso. Esto limita la posibilidad de generalizar los resultados al resto de la población de padres de niños con TEA.

Por otro lado, son escasos los estudios sobre TEA en el Perú, particularmente aquéllos que puedan ser utilizados como antecedentes. Sin embargo, los resultados fueron muy similares a estudios internacionales y aportan evidencia al Modelo ABCX.

7 REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Association, A.P. (2013). *DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*.
- Autismo España. (2018). La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA. Recuperado de: <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-oms-actualiza-los-criterios-de-diagnostico-del-tea>
- Bacerl6. J. A. (2016). El impacto del diagnóstico en padres de niños Autismo. Uruguay.
- Baxter, a J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of Autism Spectrum Disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601–613. <http://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675–1685. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bieleninik, L., Posserud, M.-B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 12(9), 1–23. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0183160>
- Bojórquez Giraldo, E., Chacón Antezana, Ó., Rivera Ramírez, G., Donadío, G., Stucchi Portocarrero, S., Sihuas Meza, C., ... María Llanos, A. (2012). Colegio Médico del Perú: Propuesta de reforma de la salud mental en el Perú. *Acta Médica Peruana*, 29, 43–55.
- Bond, C. S., Merolli, M., & Ahmed, O. H. (2016). Patient empowerment through social media. In S. Syed-Abdul, E. Gabarron, & A. Y. S. Lau (Eds.), *Participatory health through social media* (pp. 10–26). London: Elsevier.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <http://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <http://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- CONADIS. (2017). *Plan nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista*

- (TEA): 2017 - 2021. Lima, Peru. Recuperado de <http://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2017/04/PLAN-TEA.doc>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5–12. <http://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Dávalos Montalvo, M. B. (2015). *Miedos, mitos y cambios que ocurren en los padres con hijos diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista*. Universidad de las Américas, Quito. Recuperado de <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/3448>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <http://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Erskine, H. E., Baxter, A. J., Patton, G., Moffitt, T. E., Patel, V., Whiteford, H. A., & Scott, J. G. (2017). The global coverage of prevalence data for mental disorders in children and adolescents. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 26(4), 395–402. <http://doi.org/10.1017/S2045796015001158>
- Flick, U. (2007). *Designing qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., & Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with Autism Spectrum Disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3434–3447. <http://doi.org/10.1007/s10803-016-2883-5>
- García-Rohena, M. (2010). *El autismo: Madres e hijos apalabran sobre la construcción de la relación afectiva*. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/248791194/El-autismo-Madres-e-hijos-apalabran-sobre-la-construccion-de-la-relacion-afectiva>
- Ghisso, A. (s.f.). *Métodos de la investigación cualitativa*. Recuperado de: http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/563/Enfoques_de_Investigacion_Cualitativa.pdf
- Gronholm, P. C., Henderson, C., Deb, T., & Thornicroft, G. (2017). Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(3), 249–258. <http://doi.org/10.1007/s00127-017-1341-9>
- Hahler, E.-M., & Elsabbagh, M. (2015). Autism: A global perspective. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 58–64. <http://doi.org/10.1007/s40474-014->

- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>
- Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149–63. <http://doi.org/10.3109/01460862.2010.498331>
- Hernández, P. (2008) Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo: Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico. Santiago, Chile .
- Hernandez, L. M. (2013). *Health literacy: Improving health, health systems, and health policy around the world (workshop summary)*. Washington, DC: National Academic Press.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. 5ta l Edición. Buenos Aires: Mc Graw Hill.
- Martínez, S. (2002). Guía de apuntes básicos para el docente de la materia de técnicas de investigación en Grupo Emergente de Investigación Oaxaca. Recuperado de: <http://www.geiuma-oax.net/asesoriasam>
- Howitt, D. (2016). *Introduction to qualitative research methods in psychology* (3rd ed.). Harlow: Pearson.
- INEI. (2014). *Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad, ENEDIS - 2012*. Lima, Peru. Recuperado de https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS_2012_-_COMPLETO.pdf
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100(6), 1073–1082. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.015>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Lagumdzija, A., & King Swing, V. (2017). Health, digitalization, and individual

- empowerment. In F. S. Topor (Ed.), *Handbook of research on individualism and identity in the globalized digital age* (pp. 380–402). Hershey, PA: IGI Global.
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research, 10*(7), 1259–1268. <http://doi.org/10.1002/aur.1773>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health, 38*(1), 81–102. <http://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Martos-Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología, 42* (Suppl., S99–S101).
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review, 6*(1–2), 7–37. http://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- Mieles Barrera, M., Tonon, G., & Alvarado Salgado, S. (2012). Investigación cualitativa: El análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística, 74*, 195–225.
- Mitu, B. (2016). Health in the digital era: Searching health information online. In V. Marinescu & B. Mitu (Eds.), *The power of the media in health communication* (pp. 145–156). New York, NY: Routledge.
- Mottron, L. (2014). La fuerza del autismo. *Mente y cerebro, 36*- 41.
- Navarro-Martinez, E., Valadez-Sierra, M. de los D., Soltero-Rodriguez, N., Zambrano-Guzman, R., Nava-Bustos, G., & Sandoval-Martinez, J. (2013). Programa de entrenamiento cognitivo conductual para padres de niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Educación Y Desarrollo, 25*(Abri-Junio), 71–76.
- Negri, L. M., & Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey, & J. L. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: research, policy, and practice* (pp. 117–137). New York, NY: Springer.
- O'Connor, M., Casey, L., & Clough, B. (2014). Measuring mental health literacy--a review of scale-based measures. *Journal of Mental Health, 23*(4), 197–204. <http://doi.org/10.3109/09638237.2014.910646>
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del*

- Espectro Autista: Un estudio multidimensional*. Universidad Nacional de Educacion a Distancia. Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/63488>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. <http://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*2, 18(3), 342–347.
- Reed, P., Picton, L., Grainger, N., & Osborne, L. A. (2016). Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(9), 888. <http://doi.org/10.3390/ijerph13090888>
- Rivière, A. (1997). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–90. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Suka, M., Yamauchi, T., & Sugimori, H. (2015). Relationship between individual characteristics, neighbourhood contexts and help-seeking intentions for mental illness. *BMJ Open*, 5(8), e008261. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008261>
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., ... Henderson, C. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *The Lancet*, 387(10023), 1123–1132. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00298-6](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6)
- Turygin, N., Matson, J. L., Williams, L. W., & Belva, B. C. (2014). The relationship of parental first concerns and autism spectrum disorder in an early intervention sample. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 53–60. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.008>
- Vergara Tuiran, L. M. (2013). *Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requiere*. Universidad

del Zulia, Venezuela. Recuperado de http://tesis.luz.edu.ve/tde_arquivos/152/TDE-2014-07-16T12:50:19Z-5184/Publico/vergara_tuiran_lorena_marcela.pdf

Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2016). Measurement properties of tools measuring mental health knowledge: A systematic review. *BMC Psychiatry*, *16*(1), 297. <http://doi.org/10.1186/s12888-016-1012-5>

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., & Sinche, B. (2016). Parent beliefs about the causes of learning and developmental problems among children with autism spectrum disorder: Results from a national survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *121*(5), 432–47. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-121.5.432>

Consentimiento Informado

Este documento es un consentimiento para participar en la investigación conducida por la alumna Mariela Sumalavia Casuso, cuyo objetivo es explorar las expectativas de los padres respecto a sus hijos en el contexto del Espectro del Autismo.

Su participación consiste en realizar 1 o 2 entrevistas con una duración de una hora aproximadamente. Dichas entrevistas serán grabadas, sin embargo, la información que usted proporcione será tomada de manera confidencial, asimismo, el entrevistador se compromete a no revelar la identidad del entrevistado en ningún momento del proceso de la investigación, ni después de este. Esta participación es voluntaria por lo que usted podrá decidir su permanencia en el proceso en el momento que usted lo decida.

Si tiene alguna consulta sobre el estudio podrá comunicarse al correo mariela_sc@hotmail.com.

Yo, _____ con DNI _____, acepto de manera voluntaria participar en el proceso de entrevistas que será realizada por la alumna Mariela Sumalavia Casuso con DNI 70478197 de la Facultad de Psicología de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas UPC. Las entrevistas se realizarán como parte de una investigación Expectativas parentales y adaptabilidad de padres con hijos dentro del Espectro del Autismo y se me ha informado que mi participación es voluntaria y los datos que yo proporcione serán tomados de manera confidencial. Asimismo, Tengo conocimiento que las entrevista serán grabadas y que la información serán sólo para uso de aprendizaje por lo que no se revelará la identidad del entrevistado en ningún momento.

Lima, ____ de _____ del 2015

Firma del participante

Firma del alumno(a)

Datos Sociodemográficos

1. ¿Cuántos años tiene usted?
2. ¿En dónde nació usted?
3. En caso de no ser de Lima, ¿Hace cuánto tiempo vive en Lima?
4. Grado de instrucción:
5. Ocupación:
6. Estado Civil Actual:
7. Composición familiar:
8. ¿Qué edad tiene su hijo?
9. ¿A qué edad fue diagnosticado?

Guía de preguntas Para el Padre

A. Sobre la llegada del hijo

1. ¿Cómo describiría que se sintió usted al enterarse de que iba a ser papá?
(Explorar sentimientos y pensamientos)
2. ¿Cómo fue el embarazo de la madre del niño/a? (explorar sentimientos y fantasías durante el embarazo)
3. ¿En qué forma vivió usted el día a día durante el embarazo de la madre? (según lo que responda explorar su nivel de participación)
4. ¿Qué expectativas tenía usted respecto a la paternidad?
(Respecto a crianza, autonomía, desarrollo durante la infancia, etc.)
5. ¿Cómo describiría que fueron las primeras semanas después del nacimiento de su hijo/a?

B. Sobre las primeras señales

6. ¿Cuál fue su mayor preocupación al observar el desarrollo de su hijo/a?
7. ¿Qué conductas describiría que fueron las que llamaron su atención durante el desarrollo de su hijo/a? (entre los tres primeros años de vida)

C. Sobre el Diagnóstico.-

8. ¿A qué edad su hijo/a fue diagnosticado con TEA? (consultar sobre el grado y características en que se presenta en su hijo/a)
9. Recuerda que sintió cuando le dieron el diagnóstico?
10. Al conocer el diagnóstico de su hijo/a ¿Qué ideas le surgieron sobre el futuro de su familia y de su hijo/a?

D. Adaptabilidad

11. ¿Cómo fueron los días posteriores a conocer el diagnóstico?
12. ¿Qué sentimientos y pensamientos surgieron a partir de este diagnóstico?
(Indagar sobre preocupaciones y temores)
13. ¿Existieron cambios en la crianza del niño/a raíz del diagnóstico? Y ¿Cómo participa usted en ellos? (En relación a hábitos en casa, aspectos académicos, interacción con familiares, interacción amigos, etc.)
14. ¿Qué cambios describiría que se dieron en la vida de usted como padre?

E. Sobre expectativas.-

15. ¿Qué expectativas tiene acerca del futuro para su hijo/a? Respecto a autonomía, desarrollo académico, relaciones interpersonales, vida laboral y otros.
16. ¿Cómo considera usted que va a intervenir en el futuro de su hijo/a?

F. Opinión.-

17. ¿Desde su percepción Cuál consideraría usted que es el reto más significativo de la crianza de un niño/a diagnosticado con una TEA?
18. ¿Qué tipo de soporte o apoyo cree usted que necesitan los padres que se encuentran en este proceso de criar a un niño con TEA? (Es una pregunta que se vio pertinente durante la realización de los pilotos)

Guía de preguntas Para la Madre

A. Sobre la maternidad.-

1. ¿Cómo describiría que fue la noticia de que estaba embarazada? (Explorar sentimientos y pensamientos)
2. ¿Cómo fue su embarazo? (explorar sentimientos y fantasías durante el embarazo)
3. ¿Quién o quienes estuvieron cerca a usted durante el embarazo?
4. ¿Qué expectativas tenía usted respecto a la maternidad?
(Respecto a crianza, autonomía, desarrollo durante la infancia, etc.)
5. ¿Cómo describiría que fueron las primeras semanas después del nacimiento de su hijo/a?

B. Sobre las primeras señales.-

6. ¿Cuál fue su mayor preocupación al observar el desarrollo de su hijo/a?
7. ¿Qué conductas describiría que fueron las que llamaron su atención durante el desarrollo de su hijo/a? (entre los tres primeros años de vida)

C. Sobre el Diagnóstico.-

8. ¿A qué edad su hijo/a fue diagnosticado con TEA? (consultar sobre el grado y características en que se presenta en su hijo/a)
9. ¿Recuerda que sintió cuando le dieron el diagnóstico?
10. Al conocer el diagnóstico de su hijo/a ¿Qué ideas le surgieron sobre el futuro de su familia y de su hijo/a?

D. Adaptabilidad

11. ¿Cómo fueron los días posteriores a conocer el diagnóstico?
12. ¿Qué sentimientos y pensamientos surgieron a partir de este diagnóstico?
(Indagar sobre preocupaciones y temores)
13. ¿Existieron cambios en la crianza del niño/a a raíz del diagnóstico? Y ¿Cómo participa usted en ellos? (En relación a hábitos en casa, aspectos académicos, interacción con familiares, interacción amigos, etc.)
14. ¿Qué cambios describiría que se dieron en la vida de usted como madre?

E. Sobre expectativas.-

15. ¿Qué expectativas tiene acerca del futuro para su hijo/a? Respecto a autonomía, desarrollo académico, relaciones interpersonales, vida laboral y otros.
16. ¿Cómo considera usted que va a intervenir en el futuro de su hijo/a?

F. Opinión.-

17. ¿Desde su percepción Cuál consideraría usted que es el reto más significativo de la crianza de un niño/a diagnosticado con una TEA?
18. ¿Qué tipo de soporte o apoyo cree usted que necesitan los padres que se encuentran en este proceso de criar a un niño con una TEA?