

Universidad de Lima  
Facultad de Psicología  
Carrera de Psicología



# **EXPECTATIVAS DE LAS MADRES RESPECTO AL PROYECTO DE VIDA DE SUS HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología

**Camila Nieto Olazabal**

**Código 20140909**

**Ariadna Rita Zevallos Flores**

**Código 20142388**

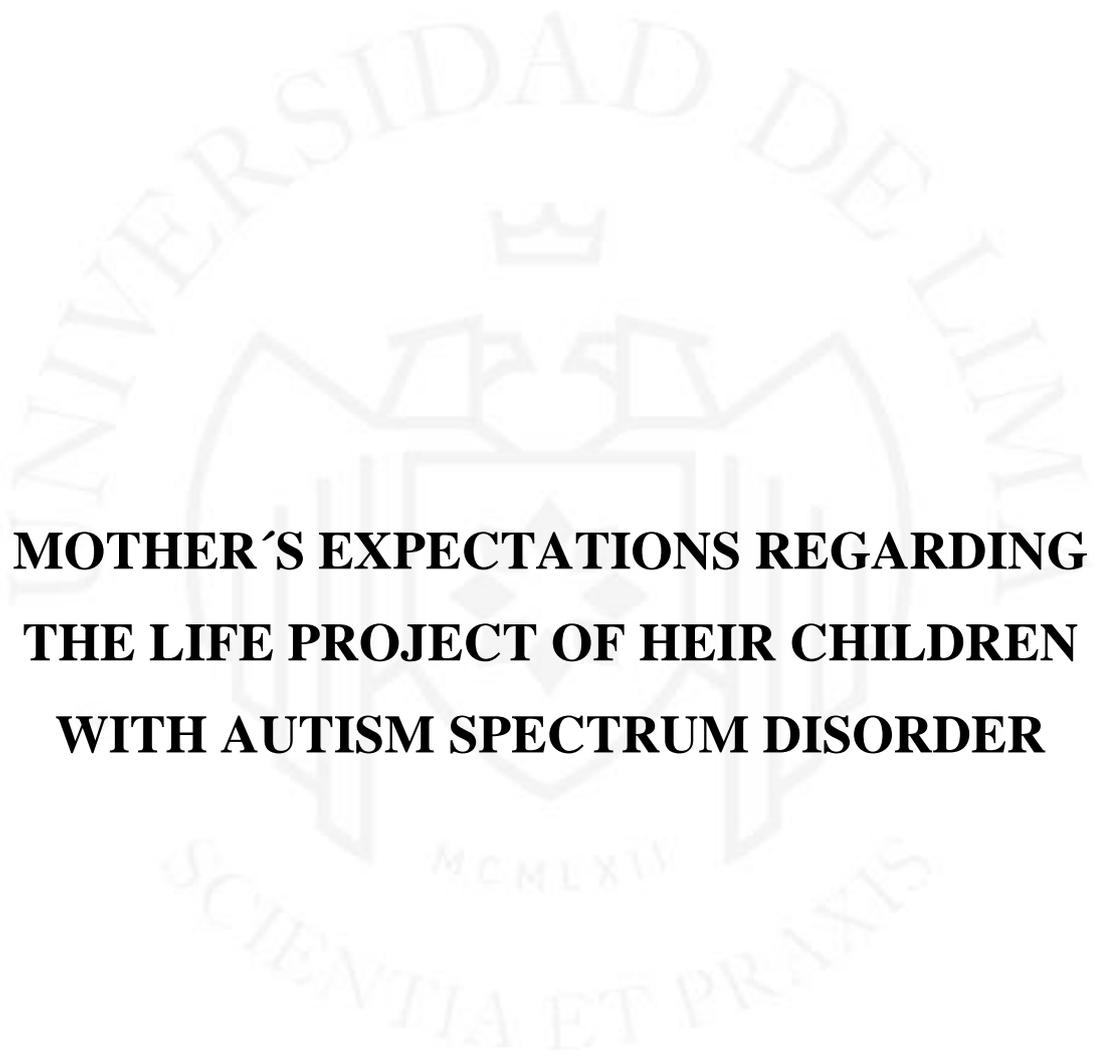
**Asesor**

**Wilder Javier Rojas Vásquez**

Lima - Perú

Febrero del 2022





**MOTHER'S EXPECTATIONS REGARDING  
THE LIFE PROJECT OF HEIR CHILDREN  
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER**

# TABLA DE CONTENIDO

<b>CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>9</b>
1.1.Descripción del problema.....	9
1.2.Justificación y relevancia.....	11
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>14</b>
2.1. Trastorno de Espectro Autista.....	14
2.1.1. Evolución del concepto del TEA.....	14
2.1.2. Características del TEA.....	17
2.2. Experiencias de vida del niño con TEA.....	18
2.3. Experiencias terapéuticas del niño con TEA.....	21
2.4. Reacción de las madres frente a la condición de su hijo.....	25
2.5. Proyecto de vida en personas con TEA.....	27
2.6. Expectativas de las madres sobre el proyecto de vida de sus hijos con TEA..	28
<b>CAPÍTULO III: OBJETIVOS.....</b>	<b>33</b>
<b>CAPÍTULO IV: MÉTODO.....</b>	<b>34</b>
4.1. Tipo y diseño de investigación.....	34
4.2. Participantes.....	35
4.3. Técnicas de recolección de la información.....	36
4.4. Procedimiento de recolección de información.....	38
<b>CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>40</b>
5.1. Expectativas de proyecto de vida de niños con condición de TEA.....	40
5.2. Reacciones de la madre frente a sus hijos con TEA.....	42
5.3. Experiencias de vida de las madres de niños TEA.....	45
5.4. Apoyo familiar a madres de niños con TEA.....	49
5.5. Intervención teraéutica a niños con TEA.....	51
5.6. Inclusión de niños con TEA.....	54
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>58</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>59</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>60</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 4.2 Datos personales de las participantes entrevistadas.....35



## ÍNDICE DE ANEXO

Anexo 1	Guía de preguntas.....	70
Anexo 2	Documento de validación de expertos.....	72
Anexo 3	Libro de códigos .....	75
Anexo 4	Consentimiento informado.....	76
Anexo 5	Matriz de análisis.....	77



## RESUMEN

La presente investigación cualitativa tiene como finalidad conocer las experiencias de vida de las madres de su hijo con TEA, así como, identificar las expectativas que tienen en relación al proyecto de vida. Además, se busca conocer las redes de apoyo en relación a su hijo y describir las opiniones acerca de la importancia de la multidisciplinariedad en los tratamientos y la inclusión que reciben sus hijos. Para cumplir los objetivos se realizó un estudio exploratorio con diseño fenomenológico, que involucró a 12 madres de niños con TEA. Se realizó una entrevista semiestructurada en donde los datos obtenidos fueron procesados mediante un análisis de validez y confiabilidad. Los resultados de la exploración mostraron que, desde el diagnóstico, las madres atraviesan por fases y reacciones emocionales que requieren de un proceso de adaptación, el cual, una vez alcanzado, las expectativas con respecto al proyecto de vida de sus hijos se tornan esperanzadoras e incentivan la independencia de los mismos. Se concluye que, muchas de las madres deciden dedicarse a sus hijos a tiempo completo, para lo cual es necesario que cuenten con redes de apoyo que contribuyan a su bienestar y motivación.

**Palabras Claves:** *Trastorno del Espectro Autista, proyecto de vida, inclusión, red de apoyo familiar.*

## **ABSTRACT**

The purpose of this qualitative research is to know the life experiences of the mothers of their child with ASD, as well as to identify the expectations they have in relation to the life project. In addition, it seeks to know the support network in relation to your children receive. To meet the objectives, an exploratory study with a phenomenological design was carried out, which involved 12 mothers of children with ASD. A semi-structured interview was conducted in which the data obtained were processed through a validity and reliability analysis. The results of the examination showed that, from the diagnosis, the mothers go through phases and emotional reactions that require an adaptative process, which, once overcome, the expectations regarding the life project of their children become hopeful an encourage their independence. Is is concluded that many of the mothers decide to dedicate themselves to their children full time, for which it is necessary thar they have support networks as it contributes to well-being and motivation.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder, life project, inclusion, family support.*

# CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

## 1.1. Descripción del problema

A lo largo del tiempo, de acuerdo con los estudios epidemiológicos realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) a nivel mundial, se estima que la prevalencia del Trastorno de Espectro Autista (TEA) estaría en crecimiento. Esto podría deberse a que existe una mayor concientización acerca de las implicancias del trastorno y, además, se destacan diversas herramientas para un adecuado diagnóstico y comunicación. En la actualidad, se considera que 1 de cada 160 niños tienen dicho trastorno y mencionan que sucede cuatro veces más en varones que en mujeres (OMS, 2018).

En el Perú, específicamente en el año 2018, se registró un total de 219,249 personas con discapacidad, de las cuales 4528 tiene el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables [MIMP], 2019). Hasta ahora, la mayor concentración de diagnóstico de dicho trastorno se encuentra en Lima Metropolitana (62,7%), seguida por la zona de Callao (6,9%), La Libertad (5,6%), Arequipa (2,8%), Cusco (2,7%), Ica (2,3%) y la menor cantidad se sitúa en la provincia de Pasco (0,2%), pues solo dos personas se identificaron en este territorio (Ministerio de la Mujer & Poblaciones Vulnerables, 2019, sección de Notas Informativas).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) forma parte de los trastornos del neurodesarrollo, esto quiere decir, que son alteraciones o problemas que interfieren en la maduración y funcionamiento cerebral, y se puede presentar desde el nacimiento o, con mayor frecuencia, en la primera infancia. Existe una afección en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras, de lenguaje y sociales, que impactan de manera significativa en el funcionamiento personal, social y académico del niño (Díaz, 2018). Específicamente, el TEA se define por disfunciones permanentes en la comunicación, interacción social en diferentes contextos y, además, la presencia de patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas (Beach et al., 2018).

Llegando a este punto, se considera que dicho trastorno no es una enfermedad, sino que está planteado como una condición o como un síndrome de disfunción neurológica que se hace evidente por medio del comportamiento de quien lo padece (Arrebillaga, 2014). Debido a ello, se da un cambio significativo tanto en la vida del niño con TEA como en la de sus cuidadores o familiares. Sin embargo, esta condición puede afectar en mayor medida a los padres, ya que puede originar cierto estrés parental y una resistencia psicológica desfavorable a las diversas demandas a las cuales deben enfrentarse. Esto quiere decir que, los cuidadores deben adaptarse a las diferentes características y comportamientos del niño. A modo más específico, que un niño sea diagnosticado con TEA suele causar un mayor impacto en las madres, porque, por lo general, ellas se hacen cargo de sus hijos y les dedican más tiempo (González, 2014a; Mariño, 2017; Tojin, 2014). Por tal motivo, es importante que los padres reciban una detección lo más temprana posible de la condición de sus hijos con el fin de que sean capaces de asumir, aceptar la realidad y, del mismo modo, comenzar a intervenir en la mejora de la calidad de vida de sus hijos (Carrión & González, 2017).

Asimismo, los padres de niños con TEA tienden a experimentar ciertas inquietudes respecto de sus hijos, puesto que pueden ser marginados y discriminados en diversos niveles como en el ámbito escolar, familiar, laboral, social, entre otros. Ello puede deberse, tanto al desconocimiento del trastorno, como al simple rechazo, pues escapan de los patrones “normales” establecidos por la sociedad (Esquerre, 2017). Es por esta razón que, el aislamiento social que sufren estos niños, perturba de manera significativa a los padres, quienes empiezan a sentir temor, estrés y angustia por sus hijos. De igual manera, muchas de las madres, al darles prioridad a sus hijos, tienden a dejar de lado sus intereses personales y sociales ocasionando así que se aíslen. Además, las madres prefieren sacrificarse en ese aspecto para evadir y evitar los comentarios negativos sobre su hijo (Esquerre, 2017; González, 2014a; Ramírez & Mogollón, 2013; Sumalavia, 2019; Tojin, 2014). Lo cierto es que las emociones que surgen en ellas, pueden provocarles malestar tanto físico como psicológico; por el hecho que sus hijos con TEA presentan dificultades en el funcionamiento escolar, en la adaptación social y en su autonomía. Estos aspectos se convierten en factores estresantes para las madres a corto y largo plazo (Canal et al., 2009).

Diversos escritos (Baña, 2015; Izurieta, 2017; Martínez & Bilbao, 2008; Villegas et al., 2014) coinciden en que las personas con TEA requieren de ciertas atenciones en el

transcurso de su vida. Muchas veces, los padres tienden a frustrarse por la pérdida de un hijo “idealizado”, es decir, un niño en el que depositaron grandes deseos y esperanzas. Los padres, por su misma naturaleza, tienen grandes expectativas sobre el futuro de sus hijos, ya que esperan que se desarrollen, en los diferentes ámbitos de sus vidas, con normalidad y sin ningún problema. Estos planes parentales se ven afectados, porque sus niños con TEA poseen dificultades extras que enlentecen su independencia, su realización de actividades diarias y, por ende, su posterior desenvolvimiento a nivel laboral. Ello genera una gran preocupación sobre todo en las madres, causando, en un primer momento, desesperación y desorientación, sin saber qué hacer para ayudar a su hijo. Además, al ser ellas conscientes de las dificultades que presentan, se sienten presionadas por encontrar servicios escolares y sociales de calidad para sus hijos. Sin embargo, esa misma intranquilidad es la que las impulsa a buscar diversas formas de apoyo para su niño como, por ejemplo, reforzamiento en casa, asistencia a distintos tipos de terapias (de lenguaje, de desarrollo, de conducta, etc.), la presencia de profesores particulares, entre otros. Todo ello, con el fin de que consigan desarrollarse y desenvolverse adecuadamente y, así, una vez que crezcan, puedan tener una ocupación y una vida laboral estable.

A partir de todo lo mencionado, se formulan las siguientes preguntas ¿Cuáles son las experiencias de las madres frente a sus hijos con condición de TEA? ¿Con qué redes de apoyo cuenta? ¿Cuáles son sus expectativas en relación al proyecto de vida de su hijo? ¿Cuál es su opinión acerca de la multidisciplinariedad de los tratamientos que reciben sus hijos con TEA?

## **1.2. Justificación y relevancia**

Una de las razones por las cuales los padres no saben qué pensar sobre el futuro de sus hijos con discapacidad, se debe a la ausencia de conocimientos que poseen con respecto a la condición del mismo. Ello, hace más difícil el proceso de aceptación de la situación por la que están atravesando y, es precisamente ahí cuando se hacen presentes la tristeza, la culpa y el estrés. No obstante, si bien tener un hijo con discapacidad afecta significativamente el estado emocional familiar, sobre todo en los primeros años, este puede cambiar con mayor rapidez y fluidez si es que los padres reciben una preparación adecuada (Rea et al., 2013). Además, el apoyo a nivel familiar y social es fundamental,

no solo porque le permite a la familia contar con herramientas para adaptarse a su nueva situación, sino también porque beneficia el desarrollo e interacción a futuro del niño con discapacidad (Soriano & Pons, 2013).

Según un estudio realizado por Villarruel (2016), quien investigó sobre los niveles de estrés y la percepción de autoeficacia en niños con habilidades diferentes, los padres con niños con TEA presentan un alto grado de estrés, en comparación a las demás discapacidades. Esto se debe a las complicaciones para detectarlo y tratarlo; así como, las particularidades del TEA en sí, ya que las conductas emitidas por un niño con esta condición suelen perturbar a los padres y la incapacidad de socialización de los hijos también genera problemas sociales en su familia. Por lo tanto, si las características del niño son más complejas, los padres aumentarán sus niveles de depresión, ansiedad y miedo por el futuro de sus hijos. Específicamente, las madres dudarán de sus capacidades de crianza, lo cual genera que sientan frustración y desesperación. Por el contrario, si el niño posee mayor capacidad de adaptación y reacción de estímulos, entonces mayor será la percepción de autoeficacia y satisfacción de los padres (González, 2014b; Ramírez & Mogollón, 2013; Tojín, 2014; Villarruel, 2016).

Como se mencionó, es necesario que los padres cuenten con una red de apoyo social que les brinde las herramientas necesarias para afrontar mejor su situación, organizar su vida y resolver las complicaciones que acarrea consigo el tener un hijo con TEA. Una estrategia eficiente es establecer un programa, como el propuesto por Prieto (2015), quien plantea un Programa de Educación para la Salud acerca del Trastorno del Espectro Autista, el cual ayudará proporcionando información sobre el trastorno, motivando y brindando soporte emocional a la familia y a la persona con TEA. Por lo tanto, estrategias como esta deben ser una prioridad para la comunidad pues incrementa el bienestar físico y psicológico de los padres y, por ende, aumenta también su calidad de vida, la de su hijo y la de su familia en general (Fernández et al., 2014; Prieto, 2015).

La calidad de vida es, más que un fin, es una forma de vivir. Específicamente, las personas con TEA presentan ciertas complicaciones en este sentido, empezando por el hecho de que se les dificulta expresarse y relacionarse con otros. Para su mejora, es importante que se incremente el número de personas, sobre todo familiares, comprometidas con el progreso y desarrollo de sus parientes que tienen dicha condición, los cuales pueden involucrarse colaborando, desde un primer momento, con ciertas

prácticas de impacto positivo en la autonomía de personas con TEA (Baña, 2011). Para ello, se debe tener presente las oportunidades que se les brinda, tales como, la inclusión escolar, profesional, social y laboral. Si bien existe gran inseguridad de las madres y padres respecto al futuro de sus hijos con TEA, hay varios casos exitosos de gozo, adaptabilidad y satisfacción, en los cuales el impacto positivo fue mayor debido al involucramiento de ambos padres en el proceso de atención, asistencia y acompañamiento a lo largo de la vida de su hijo (Baña, 2015; Cuesta, 2013; Tamarit, 2001).

A lo largo de los años el Trastorno de Espectro Autista ha sido una temática que se ha ido investigando en diferentes enfoques. Es así como, a nivel teórico, se busca aportar y seguir profundizando en la implicancia, expectativas de las madres, en las formas de adaptación, en el trabajo terapéutico y multidisciplinario para las personas con TEA, bajo la orientación de diversos teóricos. A nivel práctico, permitirá diseñar programas psicoeducativos en colegios o centros de inclusión. En el caso de las madres y padres de familia, les permitirá tomar conciencia sobre el proceso de aceptación y reconocer las expectativas del proyecto de vida de sus hijos con TEA. Asimismo, contribuirá a que psicólogos y otros especialistas tengan una mayor comprensión, empatía y conexión con las vivencias de las madres cuando lleguen a consulta. Finalmente, posee relevancia metodológica, debido a que se desarrolla una entrevista semiestructurada a profundidad validada por tres expertos, la cual abarca diversas categorías dentro de la temática principal y toma el sustento de distintas propuestas teóricas. De igual manera, por fines terapéuticos, educativos o de investigación, la guía de preguntas elaborada puede ser adaptada a poblaciones afines como familiares de personas con TEA, madres de niños con síndrome de Down, hermanos de personas con Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, entre otros.

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido investigado desde el siglo XX y su concepto ha ido evolucionando a lo largo del tiempo. Con el fin de que su definición permita a los profesionales de la salud realizar un diagnóstico acertado al momento de detectarlo.

Por otro lado, la participación y acompañamiento que tengan los padres es crucial para el desarrollo y desenvolvimiento de los niños con esta condición. A continuación, se presentará un abordaje teórico sobre los aspectos claves del TEA, así como las expectativas de las madres sobre el proyecto de vida de sus hijos.

### **2.1. Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

En líneas generales, el Trastorno del Espectro Autista es considerado como un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por una deficiencia o alteración constante en el desarrollo del proceso de socialización, es decir, las relaciones interpersonales, el lenguaje y comunicación social. Asimismo, existe un patrón restringido de conductas, intereses o actividades restrictivas y repetitivas (Burón et al., 2016; López & Rivas, 2014; OMS, 2018). Uno de cada 160 niños presenta dicho trastorno. Además, el incremento de la prevalencia corresponde a que existe un mayor conocimiento del cuadro y a que los diversos criterios diagnósticos han ido evolucionando (OMS, 2018, sección de Centro de prensa).

#### **2.1.1. Evolución del concepto del TEA**

El término de Autismo se desarrolla con los primeros estudios realizados por Leo Kanner y Hans Asperger (Rosselli et al., 2010). En los años 40, no se mencionaba al “Autismo” como hoy en día se habla. Este término recién tuvo acogida en años posteriores, y fue ideado, por primera vez, por Bleuler en 1911, el cual planteó su definición para describir a un trastorno básico de la esquizofrenia, el cual consistía en un déficit o una limitación de las relaciones interpersonales y con el mundo externo (Jodra, 2015).

Sin embargo, se sabe que la primera vez que se empleó la palabra autismo para especificar individuos con características particulares, indistintamente de la esquizofrenia de Bleuler, fue en el año 1943 por Leo Kanner, quien divulgó un artículo “Autistic disturbances of affective contact”. A partir de una observación de 11 niños vistos en su clínica de Baltimore, empezó a describir las peculiaridades usuales o comunes que mostraban, las cuales estaban referidas a tres aspectos básicos. En primer lugar, las relaciones sociales, en la cual indica que existe una dificultad o incapacidad de los niños para relacionarse con las personas, manifestando una soledad extrema desde las primeras etapas de vida. En segundo lugar, el deseo obsesivo de preservar la invarianza, es decir, inflexibilidad frente a los cambios de rutinas y además una importante necesidad de que las cosas estén iguales. Por último, las alteraciones o dificultades en el desarrollo de la comunicación y lenguaje, tanto en la expresión como en la comprensión del mismo y una existente presencia de ecolalia (Martínez & Cuesta 2013; Arrebillaga, 2014).

Casi de forma sincronizada, en el año 1944, el pediatra Hans Asperger propuso su definición de Autismo infantil, el cual denomina como “Psicopatía Autista”. A partir de sus investigaciones y casos, él describió como una circunstancia solamente percibida en varones, la cual manifestaba una cierta torpeza social, sus relaciones interpersonales eran bajas y no mostraban afectos hacia los demás. Además, presentaban conductas estereotipadas, pero no se observaba un problema en la adquisición del lenguaje, por el contrario, se apreciaba adecuadas habilidades lingüísticas y buenas capacidades cognitivas con intereses específicos y particulares (Martínez & Cuesta 2013; Tobal, 2018).

Posteriormente, Michael Rutter en el año 1979, empezó a estudiar dicho trastorno luego del primer trabajo de Kanner. Este profesional fue un psiquiatra que tuvo protagonismo en el cambio de sentido en las teorías sobre el autismo. Él inicia la investigación en las bases genéticas, confirmando que estos factores genéticos ejercen un rol representativo en la etiología de este trastorno. Propone que los siguientes investigadores deberían seguir ciertos criterios para evitar confusiones. Por tal motivo, sugiere que el diagnóstico del trastorno debe darse antes de los 30 meses de edad y debe tener un desarrollo social deteriorado, presentando una deficiencia en el contacto visual, lenguaje retardado y un juego estereotipado o una resistencia a los cambios (Audad, 2009; Arrebillaga, 2014; Jodra, 2015).

A lo largo de los años, se continúan realizando diversos estudios respecto de este trastorno y empiezan aparecer manuales diagnósticos internacionales de la Organización Mundial de la Salud (CIE) y de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM). Es así, como esta asociación, en 1980, en la tercera edición (DSM-III) menciona al autismo infantil, haciendo más énfasis en las dificultades de comunicación. Luego, en la cuarta edición (DSM-IV), en 1994, se introduce el síndrome de Asperger. En el año 2013, con la última edición (DSM-V), se especifica que el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, entre otros, desaparecen y se integran en un solo diagnóstico y única nomenclatura denominado Trastorno del Espectro Autista. Dentro de los criterios se presentan grados de severidad: Necesita ayuda muy notable (Grado 3), necesita ayuda notable (Grado 2) y necesita ayuda (Grado 1) (Tobal, 2018; Zúñiga et al., 2017).

Hoy en día, Folch-Schulz e Iglesias (2018), mencionan que la conceptualización del TEA empezó a incluir diversas clasificaciones, teniendo como objetivo asociar tanto las categorías diagnósticas como las dimensiones. Ello originó que se formaran dos grupos de trastornos, cada uno con sus respectivos síntomas característicos: uno asociado al déficit en la comunicación social y otro relacionado con la aparición de patrones repetitivos y limitados de conducta. El primero se asocia con síntomas como los problemas para interactuar adecuadamente, tanto verbal como no verbalmente, la falta de respuesta a estímulos sociales y la incapacidad para desenvolverse y pactar relaciones con pares según la etapa evolutiva del sujeto. El segundo se relaciona con comportamientos hiperactivos e hipoactivos, sobre todo en la adolescencia y adultez, con el seguimiento cuadriculado de cronogramas y rutinas, y con restricciones en cuanto a intereses.

Asimismo, se presentan características secundarias que también se incluyen en la definición de dicho trastorno que complementan lo anteriormente mencionado. Una de ellas es el déficit mental o intelectual, el cual corresponde al 75% de las personas con autismo; convulsiones o epilepsia, lo cual afecta entre el 20% al 25%. Además, la dificultad para controlar impulsos, ataques agresivos hacia sí mismos y hacia los demás, trastornos de sueño y alimenticios (Cuxart 2000; Folch-Schulz e Iglesias, 2018).

### **2.1.2. Características del TEA**

El Trastorno del Espectro Autista varía ampliamente en gravedad e inclusive puede pasar sin ser reconocido. Por lo tanto, el reto primordial de cualquier diagnóstico clínico se evidencia en la detección temprana de las diferentes señales o características para poder ofrecer a la persona un adecuado tratamiento terapéutico (Bonilla & Chaskel, 2016).

A primera vista, en la infancia, surgen ciertas características durante los tres primeros años de vida, que permiten empezar a diferenciar a los niños con TEA. Diversos autores como Paluszny (1991), Jara (2015), Carrascón (2016), concuerdan que antes de los tres años de edad puede empezar a evidenciarse una detención, e incluso retroceso, de todas aquellas aptitudes y destrezas que el niño pudo haber adquirido hasta ese momento. Estos investigadores refieren que puede aparecer una ausencia de respuesta a estímulos externos, y también al momento de escuchar su propio nombre, falta de contacto visual con los padres y desinterés frente al cuidado de la madre. Del mismo modo, puede existir una oposición al contacto físico o colocarse diversos objetos a la boca; pero de manera constante y en demasía. Además, se pueden observar estereotipias motoras y posturas excepcionales. Cabe resaltar, que estas características pueden no resultar tan notorias, por lo que rara vez se diagnostica en esta etapa.

Posteriormente en la niñez temprana, específicamente en el segundo año de vida, las dificultades continúan percibiéndose, resultando ser cada vez más notorias, sobre todo en el área socio-comunicativa, pues se observan dificultades en la capacidad de la atención, comprensión del gesto de señalar, gestos comunicativos y vocalizaciones con significado. Sin embargo, no se presentan alteraciones en la búsqueda de contacto o en la sonrisa social (Carrascón, 2016). Es importante mencionar, que las deficiencias deben expresarse antes de los 3 años de edad, por algún retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, como, las relaciones interpersonales, la comunicación social o juego simbólico o imaginativo (López & Rivas, 2014).

Asimismo, los niños con TEA se caracterizan por aislarse de los demás, disfrutando de su tiempo estando y jugando solos. Suelen mostrar interés por un mismo juguete, realizan movimientos repetitivos y surgen gritos y risas sin ningún motivo (Arrebillaga, 2014). Por otro lado, pueden presentar ciertas dificultades en relación a la

comida, son bastante selectivos en este sentido, ya que puede haber ocasiones en donde no ingieren comida alguna, y días en los que comen excesivamente para su edad. En cuanto al control de esfínteres, en algunos casos procesan la información rápido y aprenden a controlarlos antes que los niños regulares, no obstante, existe mayor probabilidad de que surjan inconvenientes de este tipo incluso luego de adquirir ese aprendizaje (Paluszny, 1991).

Como se indicó, las manifestaciones del TEA se pueden apreciar en los primeros meses de vida, pero el diagnóstico como tal no se debe declarar antes de los 24 meses. Las alteraciones que se reflejan en el niño se concentran en dos ejes principales. En primer lugar, el problema en el lenguaje comprensivo y expresivo, el cual perjudica el desempeño social. En segundo lugar, los diversos intereses o actividades que son muy restringidas y que afectan su comportamiento (Bonilla & Chaskel, 2016).

## **2.2. Experiencias de vida del niño con TEA**

A lo largo de su vida, las personas con Trastorno de Espectro Autista se enfrentan con una serie de vivencias o experiencias distintas a las de una persona regular en diversos ámbitos de sus vidas. Ellos, si bien pueden explotar todas sus potencialidades, necesitan vivir ciertas situaciones y tener oportunidades para desarrollarlas. Es por ello que deben recibir constante apoyo para poderse incluir lo mejor posible a la sociedad, así como poder acceder a diversos servicios escolares, laborales, terapéuticos, entre otros (Cuesta et al., 2016).

A las personas con esta condición se les dificulta entender, expresar y compartir sentimientos; así como, reconocer las expresiones emocionales de los demás. Es por esta razón, que sus experiencias interpersonales son distintas a las de una persona sin este trastorno, puesto que son más limitadas en cuanto a interacción y creación de vínculos afectivos. La ausencia de habilidades sociales conductuales que poseen al interactuar con otras personas, como el empleo del contacto visual, les afecta a nivel social, educativo y laboral. Sin embargo, a pesar de que el grupo social escogido por la persona con TEA es rígido y pequeño, son sinceros y directos al momento de transmitir un mensaje, hablan con coherencia y relevancia, y emplean la escucha activa con los demás, lo cual hace de sus experiencias interpersonales beneficiosas pues son capaces de entablar relaciones confiables y nobles (Blanco, 2017; Bonilla & Chaskel, 2016).

En el ámbito personal, los niños con TEA empiezan a desarrollarse y a adquirir aprendizajes, con el soporte y apoyo adecuado, que les servirán a futuro. Conforme la persona con autismo va creciendo, refuerza o, al menos, busca reforzar esas destrezas aprendidas con anterioridad. Ello, con el fin de ir obteniendo independencia y disfrutar de las actividades que puede hacer en su vida diaria, desde poder vestirse, ordenar su ropa y alimentarse por sí mismo, hasta poder salir a la calle a pasear o a comprar algo en el supermercado. El adulto con TEA, por lo general, empieza a enfocarse en fortalecer lo adquirido en las anteriores etapas. Busca vivencias que le sirvan aún más en su desarrollo, como experiencias educativas superiores o laborales que le permita desempeñar una tarea, ocupación o trabajo (Cuesta et al., 2016).

A nivel social, las personas con TEA tienen dificultades para poder integrarse a la sociedad. Esto se debe al desconocimiento y estereotipos que tienen los demás con respecto a este trastorno, pues, en ocasiones, suelen pensar que los niños con TEA son agresivos, que pueden hacer daño, que no son “normales”, entre otros. Debido a la ausencia de una visión inclusiva de la sociedad, las personas suelen establecer un límite entre ellos y los individuos con discapacidad, marginando así, de una u otra manera, a las personas con TEA. Es por ello, que la sociedad, en su mayoría, no toman conciencia ni les brinda el apoyo necesario ni los servicios especializados que ameritan tener por ser personas (Cerreta, 2018). No obstante, en los últimos años, gracias al mayor conocimiento del trastorno, a la normalización del mismo y al entendimiento de la diversidad humana, las personas con TEA están cada vez más incluidos en la sociedad. Esto quiere decir, que la comunidad se está adecuando a las necesidades que estas personas requieren, contribuyendo cooperativa y creativamente a su adaptación y participación de las actividades sociales, proporcionándole el apoyo y servicios necesarios (López & Valenzuela, 2015).

García y Cuesta (2014) refieren que resulta indispensable la realización de proyectos formativos para que la comunidad conozca cada vez más las particularidades de las personas con TEA, además de reconocer sus derechos como seres humanos y ser tratados con igualdad y respeto. Que los miembros de la sociedad conozcan de manera particular a estas personas, les permitirá conocer sus habilidades, adaptando así los entornos para que ellos puedan usarlos a fin de aumentar y potenciar sus destrezas, y

hacer de sus experiencias oportunidades para incrementar su aprendizaje (Cuesta et al., 2016).

En relación a la experiencia escolar, para un niño con TEA o, incluso, sin ninguna discapacidad, esta es considerada como un periodo que contribuye en la construcción de su identidad, en el establecimiento de relaciones interpersonales y en vivencias que pueden ser frustrantes o agradables. Aún existen diversas limitaciones en este ámbito, lo cual, al igual que a nivel social, se debe a la falta de conocimiento y de atención individualizada del niño con autismo. Ello afecta sobremanera a estas personas, ya que requieren de necesidades específicas de aprendizaje e intervención especializada. Por ello, es fundamental que se consideren diversos aspectos, como centros educativos aptos para recibir a niños autistas, profesionales capacitados y trato personalizado, que propicien un adecuado proceso de enseñanza-aprendizaje y que haga más fructífera y satisfactoria la experiencia escolar del niño (Cerreta, 2018; Cofré, 2015; Cuesta et al., 2016).

En la etapa educativa las personas comienzan a adquirir diversas experiencias que les ayudan a explorar y examinar una serie de emociones que, con el tiempo, les permitirá comprender mejor el ambiente en donde se desenvuelven. Todas estas van a ayudar al desarrollo de su personalidad, como un individuo integral que es capaz de soportar situaciones tanto positivas como negativas. Para muchos niños con TEA, a pesar de las dificultades, este ámbito resulta ser crucial en su desarrollo y futuro desenvolvimiento. Por ello, es de suma importancia que las instituciones educativas reconozcan cada pequeño logro que ellos consiguen, ya sea en relación a habilidades académicas, personales o interactivas. Afortunadamente, en la actualidad, hay más inclusión a nivel escolar, lo cual se debe al reconocimiento de la variedad de personas con discapacidad (Cerreta, 2018; Cuesta et al., 2016).

Dependiendo del nivel de autismo, leve o severo, los niños con TEA son matriculados en una institución escolar especial o en un colegio regular. López y Valenzuela (2015) hacen énfasis en la idea de brindar “Necesidades Educativas Especiales (NEE)”, en donde no solo se integra al niño, sino que lo incluyen. La inclusión hace referencia al cambio de horario, de currículo, de apoyo profesional, de modo de enseñanza, entre otros, en donde la escuela misma es la que cambia por la persona a la que se está incluyendo (Cuesta et al., 2016). Las personas con TEA pueden gozar de clases regulares, pero con un planeamiento educativo personalizado. Los niños con TEA,

con sus respectivas NEE, vivencian cada vez más el ser incluidos, porque la sociedad reconoce la importancia del derecho a recibir una educación óptima, integral y de calidad para su futuro desarrollo y desenvolvimiento, a pesar de que estas representan un gran coste para el Estado (Cerreta, 2018; Cofré, 2015; López & Valenzuela, 2015).

Con respecto al desarrollo en el ámbito laboral, las personas con TEA pueden lograr obtener experiencias de formación y ocupación posibilitando al individuo alcanzar competencias laborales que le permitan tener una participación en el área profesional y, de ese modo, conseguir desenvolverse y valerse por sí mismos cuando algunos de sus cuidadores estén ausentes. Cada vez, están brindando mayores oportunidades para que esta población pueda contribuir y apoyar en sus hogares y en sus comunidades. Lo que se busca es promover habilidades laborales válidas para diferentes modalidades ocupacionales, prosperar en periodos justos de trabajo, beneficiar la especialización en tareas, desarrollar habilidades sociales y comunicativas necesarias para la integración en el contexto laboral y garantizar un uso adecuado y fiable de las diversas herramientas de trabajo. Existen diferentes maneras de inserción laboral, como centros especiales, enclaves laborales y el empleo normal. Es necesario que, de manera constante, se le ayude en la búsqueda, el mantenimiento y el soporte en la posición de trabajo; así como, también una formación continua (Cuesta et al., 2016; López & Valenzuela, 2015).

### **2.3. Experiencias terapéuticas del niño con TEA**

Según Paluszny (1991) es necesario que tanto terapeutas como padres se vean involucrados en los procesos terapéuticos del niño, pues ello optimizará su desarrollo y desenvolvimiento de sus capacidades. En otras palabras, se asumirá un trabajo conjunto para que así se refuerce y se pongan en práctica los lazos y formas de interacción de los niños.

En terapia, los especialistas trabajan con el niño y con los padres dentro de la intervención terapéutica. Es necesario crear un ambiente organizado y agradable en donde el niño se sienta cómodo y pueda seguir una secuencia de indicaciones que le permita lograr una mayor estructuración. Además, una de las características más significativas de los niños con TEA, es que ellos presentan dificultades para alcanzar un sentimiento distinguido de sí mismo y del otro, es decir, tienen ciertas deficiencias de sentir empatía hacia las personas. Lo que se prioriza es que el niño desarrolle la habilidad

de diferenciarse del mundo que lo rodea, que llegue a tener sentido de identidad y de integridad (Viloca & Alcácer, 2014).

Existen diversas intervenciones para tratar de mejorar el estilo de vida de las personas con TEA, por lo cual es necesario que los padres de familia tengan conocimientos actualizados sobre el tema y así puedan ayudar a mejorar las áreas de desarrollo de su hijo. Un ejemplo de ello, es el método Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación (TEACCH), el cual parte de teorías de desarrollo, cognitivas y comportamentales. Este se centra o enfoca en comprender la “cultura del autismo” y en trabajar las habilidades comunicativas, sociales, cognitivas, perceptivas, de imitación, entrenamiento a los padres, entrenamiento del lenguaje, motricidad y, por último, búsqueda de empleo (Sanz et al., 2018; Mulas et al., 2010).

Este método, si bien se emplea en ambientes específicos de educación especial, también es recomendable ponerlo en práctica en casa. Este enfoque de intervención presenta componentes que los va ayudar a organizarse mejor tales como: una estructuración física del contexto, colocando barreras visuales y reduciendo distractores, horarios visuales o paneles de anticipación y actividades organizadas visualmente (Sanz et al., 2018). El programa enfatiza el aprendizaje en diversos contextos en el que se desenvuelve el niño. Se procede a mejorar múltiples dificultades. En primer lugar, el aprendizaje de un sistema de comunicación basado en gestos, imágenes, signos o palabras impresas. En segundo lugar, aprendizaje de habilidades preescolares (colores, formas geométricas, números). Por último, el trabajo de los padres como coterapeutas, usando en casa los mismos materiales y técnicas para que continúen en el proceso de avance de su pequeño (Mulas et al., 2010).

De acuerdo con Sanz et al., (2018), los resultados de las investigaciones muestran que se obtienen mejoras en las habilidades de desarrollo y una reducción de la sintomatología autista y de las conductas desadaptativas tras la implementación de dicha intervención. El progreso se hizo más significativo en los seis primeros meses de entrenamiento. Sin embargo, el dominio de socialización e interacción mostró un mayor progreso recién después de doce meses de entrenamiento, probablemente debido a la mayor cantidad de horas diarias que se invertía en este método. Además, se evaluó la edad óptima para comenzar un programa de intervención y se obtuvo que los niños menores a 40 meses de edad presentaban mayores niveles de mejora que aquellos niños

que iniciaban a una edad tardía. Además, no solamente se observaban mejoras en el desarrollo de los niños, sino también en los niveles de estrés y ansiedad de los padres y profesores.

Otra forma efectiva de intervención de niños con TEA es empleando el método de Análisis Aplicado del Comportamiento (ABA), cuya finalidad es el incremento de comportamientos apropiados para que el niño pueda incluirse con el entorno de una forma más adaptativa. Por ende, busca el desarrollo de habilidades sociales. Para empezar a intervenir empleando esta metodología, lo primero que se debe hacer es realizar un análisis global de la conducta de la persona en los distintos ámbitos de su vida (familiar, educativo, social, entre otros). Asimismo, como el niño aprende por observación e imitación, la mayoría de comportamientos, apropiados e inapropiados, son adquiridos; por lo que también se deben evaluar lo antes posible las causas probables de aquellas formas desadaptativas de comportarse, para prevenir la mala conducta. En caso de que el mal comportamiento ya se haya desarrollado y sea constante, lo que se debe enseñar al niño es a conseguir aquello que desea, pero de una manera más adecuada, adaptativa y óptima para la situación (Piñeros-Ortiz & Toro-Herrera, 2012).

Según el análisis realizado por Gonzales (2014a), distintos estudios científicos indican que los niños con TEA aprenden con facilidad cuando se utilizan procedimientos basados en el ABA. Grigorenko, Torres, Lebedeva y Bondar (2018) encontraron que la mayor parte de las intervenciones actuales se basan en los principios del ABA, o se incluyen en sus programas de intervención basados en la evidencia, debido a los resultados favorables que la intervención temprana con dicho método tiene sobre el comportamiento adaptativo y el rendimiento intelectual. De forma similar, Makrygianni et al., (2018) realizaron un meta-análisis de la efectividad de la metodología en cuanto a su influencia sobre el cociente intelectual tanto en pruebas verbales como no verbales estandarizadas, el desarrollo del lenguaje expresivo y comprensivo, y el comportamiento adaptativo. Ellos encontraron que los niños con TEA mejoraban en todas las áreas mencionadas tras el tratamiento, teniendo una efectividad moderada-alta.

Vietze y Lax (2018) corroboran otros estudios donde se señala que la clave es la intervención temprana. Los niños que empiezan la intervención bajo el método ABA antes de los 48 meses muestran mejores resultados que aquellos que lo hacen después.

Disminuyen los comportamientos asociados al autismo, mejoran su capacidad intelectual, lenguaje y las conductas adaptativas.

Por otro lado, el método Denver también es bastante eficiente al momento de intervenir terapéuticamente en los niños con TEA. Este método fue diseñado para la intervención precoz y es un modelo que se caracteriza por ser constructivista, es decir los niños tienen un papel activo en la construcción de su propio mundo mental y social a través de sus experiencias interpersonales afectivas, motrices y sensoriales y transaccional, ya que el niño y las otras personas de su ambiente o entorno se ven afectadas o influenciadas por el desarrollo de cada uno. Se lleva a cabo una valoración previa para realizar los diversos objetivos para los niños que van a estar estructurados y organizados en cuatro niveles de los 12 a 48 meses (Forment, 2017).

El programa mencionado en el párrafo anterior abarca la intervención en el desarrollo del lenguaje y la comunicación en un contexto social, imitación, juego, cognición, motricidad fina y gruesa, conducta y autonomía. Busca que los niños aprendan a utilizar distintas modalidades verbales y no verbales para comunicarse con otros, de manera que favorece el intercambio social. Además, incorpora el desarrollo del juego como una herramienta fundamental en la socialización, pues así se facilita la interacción y se reduce el riesgo de aislamiento social (Forment, 2017; Mulas et al., 2010).

Dawson et al. (2010) evaluaron el impacto del método Denver en la intervención temprana, y observaron que había un aumento significativo en el cociente intelectual, el comportamiento adaptativo y una disminución de la severidad de los síntomas del autismo, en comparación a una intervención comunitaria. De la misma forma, el estudio de Devescovi et al. (2016) indica que cuando hay una detección e intervención temprana con dicho método, se mejoran las habilidades comunicativas, el comportamiento adaptativo y la severidad del cuadro. Añaden que cuanto antes se inicie, mejor son los resultados.

Entre otras intervenciones, se evidencian aportes relacionados con la terapia ocupacional, específicamente basadas en la integración sensorial, es decir, se trabaja en incorporar de manera eficiente las percepciones del mundo interno y externo del niño, fomentando su independencia. Con esta terapia, se observa una disminución significativa de las conductas estereotipadas o autolesivas, una mayor interacción social y comunicación con la familia. Del mismo modo, se percibe un aumento en la habilidad de

organización y planificación con actividades relacionadas con el contexto, progresos en la motricidad, equilibrio y coordinación. Muchos de los profesionales utilizan el juego como un método experiencial que motiva al niño a alcanzar resultados convenientes del proceso sensorial. A futuro, el fin de este tipo de intervención, es que el adulto con TEA sea una persona independiente con autodeterminación y capaz de tomar sus propias decisiones. Asimismo, parte de las expectativas de que este logre posicionarse a nivel ocupacional, haciéndose cargo de un trabajo en el que deba desarrollar tareas que requieran de un buen desenvolvimiento y óptimo desempeño (Traveso, 2016).

Siguiendo lo expuesto, podemos observar que existen métodos que evidencian ser efectivos en la intervención con niños con TEA. En todos se hace énfasis en la intervención temprana, pues se suelen observar mejores resultados cuando se empieza antes de los 48 meses de edad. No obstante, a pesar de su amplio uso, no se encontraron estudios que analicen su efectividad en el contexto peruano.

#### **2.4. Reacción de las madres frente a la condición de su hijo**

El TEA es una condición que tarda en dar la cara y a veces, por muchos años, los padres no sospechan del verdadero diagnóstico de su hijo. Esto podría deberse a que, otras discapacidades son más evidentes desde inclusive las primeras ecografías o desde el momento del nacimiento, pero en el TEA nada es evidente en primera instancia. En muchas ocasiones, los padres piensan que todo puede estar manifestándose con normalidad en los hitos de desarrollo de sus hijos, debido a que ellos observan en sus niños ciertas características adecuadas para su edad, como la búsqueda de contacto o la sonrisa social y, además pueden mostrar alguna conexión con el ambiente. Sin embargo, de repente los padres perciben o sospechan que sus hijos han retrocedido en lugar de continuar su desarrollo, empezando a expresar ciertas conductas o comportamientos peculiares en relación al proceso de socialización, lenguaje y comunicación social (Paluszny, 1991; Tuya, 2017).

Luego de esas sospechas, los padres, tras buscar información y consultar a especialistas, reciben la noticia de que su hijo padece de la condición de TEA. Ese momento tiene un impacto psicológico significativo pues corresponde a la ruptura de deseos y expectativas que tenían para él. Según Miller (como se citó en Soto et al., 2015)

cuando alguno de los hijos presenta una condición, el sistema familiar atraviesa una crisis la cual consta de tres etapas: shock, reacción y adaptación.

En primer lugar, en la fase de shock los padres presentan muchos cuestionamientos de la razón por la cual su hijo nació con una discapacidad. Surgen sentimientos de culpa, tristeza e incapacidad, pues en su mayoría tienen la creencia de que algo hicieron mal y que son los causantes de la condición de su hijo. Asimismo, desconocen sus redes de apoyo. En segundo lugar, en la etapa de reacción si bien reconocen el diagnóstico de su hijo aún sienten culpa y vergüenza, la cual puede estar acompañado de sentimientos de enojo o ira. Además, son conscientes de las redes de apoyo. Por último, en la fase de adaptación van disminuyendo las emociones mencionadas. La familia se involucra y contribuye con el desarrollo del niño, a pesar de que pueden seguir las interrogantes e incertidumbre (Soto et al., 2015).

Dentro de cada una de las fases, las madres atraviesan desafíos que impactan en las diferentes áreas de sus vidas generando reacciones positivas o negativas en lo profesional, físico y socioemocional (Fernández & Espinoza, 2019).

Los padres de niños con TEA tienen un rol fundamental en el desarrollo de sus hijos, pues si el niño recibe una buena estimulación y los cuidados necesarios, entonces se verá beneficiado su desenvolvimiento y mejorará en aquellas deficiencias que pueda poseer. Diversas autoras y madres de niños autistas como Inma Córdoba, Anabel Cornago y Ana Luengo (como se citó en Tuya, 2017) expresan que el momento en el que se les da el diagnóstico es realmente doloroso para cualquier padre, ya que muchos de ellos lo perciben como la pérdida de un hijo deseado, sobre todo porque muchos padres depositan todos sus sueños y expectativas, y de pronto esa persona no estaba diseñada ni programada para cumplirlos. A pesar de los sentimientos de desconcierto, frustración, angustia y expectativas derrumbadas que las madres de niños con TEA pueden experimentar, en especial en el momento en el que se enteran de la condición de su hijo, es necesario que se muestren sensibles frente a lo que su hijo necesita, sean afectivas, no sobreprotectoras y enfrenten esta situación de la manera más asertiva posible (Paluszny, 1991; Raudéz, Rizo & Solís, 2017; García, 2020).

Se considera que las madres son las más afectadas o alteradas en comparación a los demás integrantes de la familia, cuando reciben la noticia del diagnóstico, pues la

mayoría de ellas son las encargadas de cuidar, brindar su mayor tiempo, dedicación y apoyo a su hijo. Muchas de estas mujeres, dejan atrás o se ven obligadas a renunciar a actividades placenteras, así como a invertir poco tiempo en ellas mismas o renunciar a su trabajo, lo cual puede generar problemas de salud física (dolores corporales, cansancio y resistencia a enfermar) y mental (estrés, ansiedad y depresión) (González, 2014b; Tojin, 2014).

De acuerdo con Tojin (2014) & González (2014b), muchas de las madres que tienen hijos con TEA, tienden a discutir sus habilidades como madres y brindan mayor importancia a los sentimientos para disponer qué comportamientos deben realizar frente al manejo de diversas situaciones, lo cual les produce cierto estrés. Los niños con esta condición se caracterizan por tener poco contacto visual, deficiente afecto físico y problemas de conducta (pataletas, berrinches y llantos), comportamientos que producen dificultades en el vínculo madre-hijo, lo cual incrementa los niveles de ansiedad.

Por otro lado, Fávero y Santos (como se citó en Tojín, 2014) mencionan que las madres con un mayor nivel socioeconómico y de escolaridad muestran un mejor dominio psicológico y ambiental de la calidad de vida, ya que tienen la disponibilidad de pagar a una persona que las ayude en el cuidado de su niño; así como pagar las terapias necesarias para la evolución del mismo. Esto va a ser beneficioso para ellas, pues les permite dedicarse un tiempo a su trabajo, así como, disfrutar de actividades de relajación o diversión. Sin embargo, en las madres que presentan un bajo nivel socioeconómico y menor dominio ambiental se observan ciertos obstáculos en la capacidad de gozar diversos momentos que le proporcionen satisfacción personal, profesional y social.

La influencia del nivel socioeconómico bajo sumado con la estigmatización social existente en el Perú, obstaculiza la crianza del niño y, por tal motivo muchas madres, prefieren aislarse para evitar malos comentarios o críticas relacionadas a su hijo y su conducta, por lo cual deciden dedicarle todo su tiempo, enfocando su atención en sus hijos y, por ende, descuidando de ellas mismas (Sumalavia, 2019).

## **2.5. Proyecto de vida en personas con TEA**

El proyecto de vida es un sistema estructurado, anticipado y planeado hacia el futuro, en el cual la persona integra sus modos de pensar y actuar para orientar la toma de decisiones

vitales. De esta forma, lo incluido y organizado en el proyecto de vida se desarrolla con el área social del individuo, pues se produce en la comunicación y diálogo con los otros y tiene un impacto en la sociedad (D´Angelo, 2003).

Asimismo, es entendido como el camino que un individuo traza para su vida. En donde busca lograr sus objetivos, metas, deseos y anhelos. Esto implica, enfrentarse con diferentes alternativas y tener que elegir entre ellas, lo cual puede llevar a una disonancia cognitiva y emocional, y eso, a su vez, dificultar sus decisiones (Ayala & Carvajal, 2016). Sin embargo, existen dimensiones esenciales que puede ayudar a clarificar el proyecto de vida. En primer lugar, la valoración de sí mismo es una orientación de la personalidad que incluyen valores morales, estéticos y sociales; en segundo lugar, la proyección futura hace referencia a la programación de tareas, metas vitales, planes y la acción social; finalmente, la relación con el contexto social que está vinculada con la autodirección personal, es decir, la forma en cómo la persona se autorregula y decide actuar empleando estrategias que lo ayuden a expresarse a nivel personal y social (D´Angelo, 2003).

Existen factores que, de manera conjunta, influyen en el desarrollo de un proyecto de vida estable y óptimo. En primer lugar, la autoestima, ya que al tener confianza y seguridad en sí mismo, la persona se siente capaz de visualizar un futuro a largo plazo. En segundo lugar, la inteligencia emocional, puesto que, al reconocer y educar nuestras emociones se actúa de forma más asertiva. En tercer lugar, la motivación, porque, impulsa a la persona a lograr sus metas. Cabe recalcar que, en estos tres aspectos, la familia, los docentes y círculo social juegan un rol fundamental (Lomelí-Parga et al., 2016)

En relación a las personas con TEA, resulta difícil visualizar un proyecto de vida. Es por ello, que es importante que se trabaje de forma conjunta para que se refuercen las distintas áreas y, de este modo, se proyecte un plan para su futuro. Por esta razón, la familia, los terapeutas y los docentes, entre otros se deben comprometer en realizar una intervención personalizada para destacar los aspectos funcionales del niño y así, generar una calidad de vida optima que permita un futuro próspero (Cuesta et al., 2016).

## **2.6. Expectativas de las madres respecto al futuro de sus hijos con TEA**

Se entiende como expectativas a visualización de objetivos, logros, deseos y proyecto de vida a nivel personal y social (Rivero, 2013). Según Bandura (2006), cuando se habla de expectativas a futuro se hace referencia a “la medida en que la persona espera que ocurra

un evento, influyendo en la planificación y establecimiento de objetivos, guiando así la conducta y el desarrollo” (p.56). Si bien es posible tener una idea sobre el futuro propia o del otro, esta va cambiando y redirigiéndose a lo largo del tiempo (Sánchez & Verdugo, 2016, par).

En una primera instancia, las expectativas que tienen las madres con respecto al futuro de sus hijos con TEA, pueden ser desalentadoras debido al impacto de conocer el posible diagnóstico (Tuya, 2017). Sin embargo, es de suma importancia que las madres tengan una visión positiva en la vida de sus hijos, pues ello influirá en el comportamiento y trato que asuman con ellos. Lo que es común que ocurra, es que la idea sobre esta condición se base en las deficiencias que caracterizan al trastorno y no en la persona con TEA en sí. Es por ello que, para que puedan visualizar un futuro óptimo para sus hijos, primero deben tener en cuenta que, más allá de tener una condición, son seres humanos con anhelos y sueños, como cualquier otro individuo, pero que requieren de ayuda especial por las dificultades que tienen. Además, poseen los mismos derechos que todos los humanos como el de decisión sobre sí mismo y el de participación en eventos sociales, a pesar de que este sea un ámbito que necesita ser reforzado, y que son personas cuentan con capacidades y potencialidades que no deben ser menospreciadas ni limitar posibilidades. El apoyo que ambos padres deben brindarle a su hijo debe ser total e integrado y basado en lo que el mismo niño, como ser único, exige y requiere (Simarro, 2013). De igual modo, deben presentar una visión auténtica para dicha condición, dándole un valor a cada pequeño aprendizaje que su hijo pueda adquirir, reconociendo el empeño que le puso para lograrlo (Tuya, 2017).

Por ende, la clave de éxito en este aspecto, es que los padres tengan una percepción positiva de sus hijos, pues ello tendrá dominio directo sobre las expectativas que se crean sobre ellos. Como no hay certeza de que la persona desarrolle todas sus capacidades, las expectativas que se planteen los padres respecto al futuro de sus hijos deben ser altas. Que tengan una mirada esperanzadora contribuirá a que se las ingenien para conseguir oportunidades para que los niños se desenvuelven y alcancen objetivos. A pesar de la incertidumbre existente, los niños con autismo les enseñan a los padres a ver el mundo desde otra perspectiva, disfrutando cada momento con ellos y, a su vez, los padres se motivan en el sentido que, en caso la sociedad no les brinde los medios para que logren sus metas, ellos mismos desarrollen y creen un futuro óptimo para sus pequeños (Simarro, 2013; Tuya, 2017).

Sin embargo, si bien los niños con esta condición pueden enseñar a sus padres otra manera de ver el mundo, siempre va a existir en ellos la incertidumbre y preocupación sobre el proyecto de vida de sus hijos, sobre todo cuando van creciendo y se van volviendo adultos. Muchos de los padres que llegan a una edad avanzada expresan ya no tener las fuerzas ni energías para ocuparse de sus hijos como quisieran. Específicamente, las madres comienzan a encontrar diferentes inquietudes acerca de cómo encontrar un hogar para su hijo, cuestionarse quién lo cuidará y le dará la atención necesaria, cómo se solventarán los gastos para su hijo, entre otros (Simarro, 2013).

Por otro lado, a nivel mundial, existe una mayor concientización de los padres acerca de la inclusión educativa, pues una intervención exitosa se realiza desde un panorama inclusivo, en donde se procura incrementar la participación, tanto de los estudiantes con TEA como de sus familiares. Por lo tanto, es necesario resaltar que, para adaptar las orientaciones pedagógicas, es imprescindible que los maestros y los padres de familia, tengan un comportamiento tolerante y paciente respecto de las diferencias del niño con TEA en relación con otros (Rangel, 2017). No basta únicamente con cambiar planes, programas e infraestructura, ni indagar para establecer prácticas y exigencias homogéneas en el proceso de enseñanza-aprendizaje, sino centrarse en modificar el juicio y razonamiento (Mayo et al., 2015).

La inclusión en niños con TEA, es considerada como un reto para los miembros de la familia, sobre todo para las madres, ya que, el éxito o fracaso tiene una consecuencia particular en su bienestar emocional en comparación al resto de parientes del niño. Ellas perciben la escolarización como un acontecimiento bastante complejo y, a la misma vez, preocupante pues observan que existe mayor dificultad para el acceso a los servicios educativos de calidad para sus hijos. Tener acceso a la educación permitirá que el niño pueda desarrollar las habilidades que lo ayudarán a incorporarse en la sociedad, así como les facilitará la obtención de algún empleo que favorezca su independencia y autonomía a futuro (Villegas et al., 2014).

En el Perú, existe una organización como la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU PERÚ), la cual se encarga de mejorar la calidad de vida e integrar a estas personas a la sociedad, ofreciendo preparación previa a la inserción escolar, así como brindando mayor tranquilidad y apoyo a los padres en este

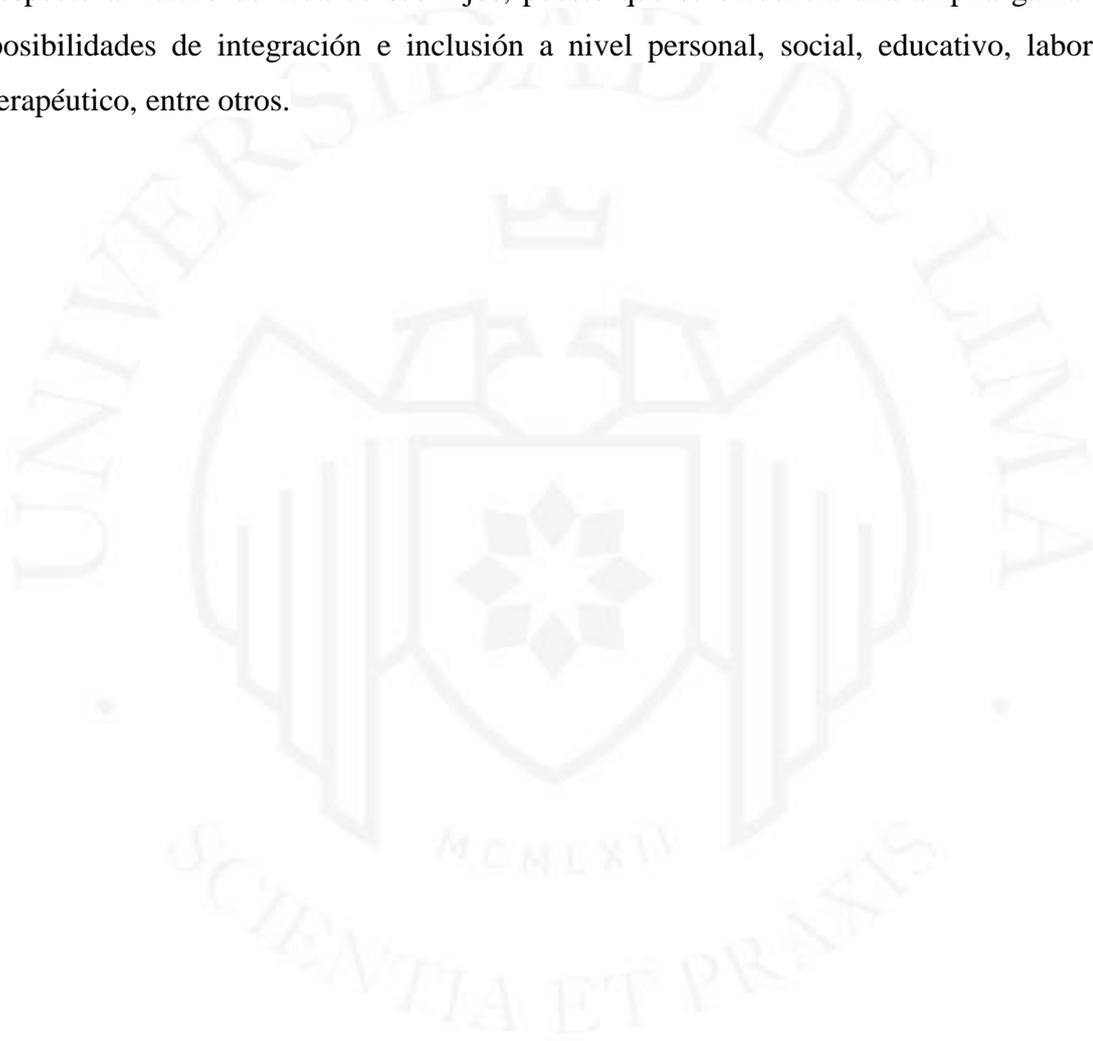
sentido. Sin embargo, no existen los suficientes profesionales o especialistas que estén adecuadamente preparados para atender esta problemática (Sparrow, 2017).

Existen estudios realizados por el psicólogo y lingüista Ernesto Reaño, quien se ha centrado en investigar acerca de personas con habilidades diferentes, con el fin de que puedan tener un futuro esperanzador y logren valerse por sí mismo. Él desaprueba designaciones que conformen la palabra “discapacidad” o “trastorno”, pues lo considera como una condición de vida. Es así, como logra fundar EITA (Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo), en la ciudad de Lima, en donde el principal objetivo es tratar de indagar acerca de cuáles son las potencialidades del niño e intentar brindarle las herramientas necesarias para que pueda adaptarse al ambiente. Además, esta institución se encarga de establecer contacto con instituciones educativas, laborales y civiles para que estas personas sean capaces de desarrollarse creativamente y profesionalmente de forma eficaz (Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo, 2008; Reaño, 2015).

De la misma manera, lo que propone el Plan Nacional para Personas con Trastorno del Espectro Autista (2019-2021) es que las personas con esta condición ejerzan sus derechos civiles, políticos, económicos y sociales, con accesibilidad a los servicios de salud y rehabilitación, educación, trabajo y empleo y disposiciones eficaces en protección social, en igualdad de condiciones y oportunidades, mejorando su calidad de vida a nivel personal, familiar, social y laboral.

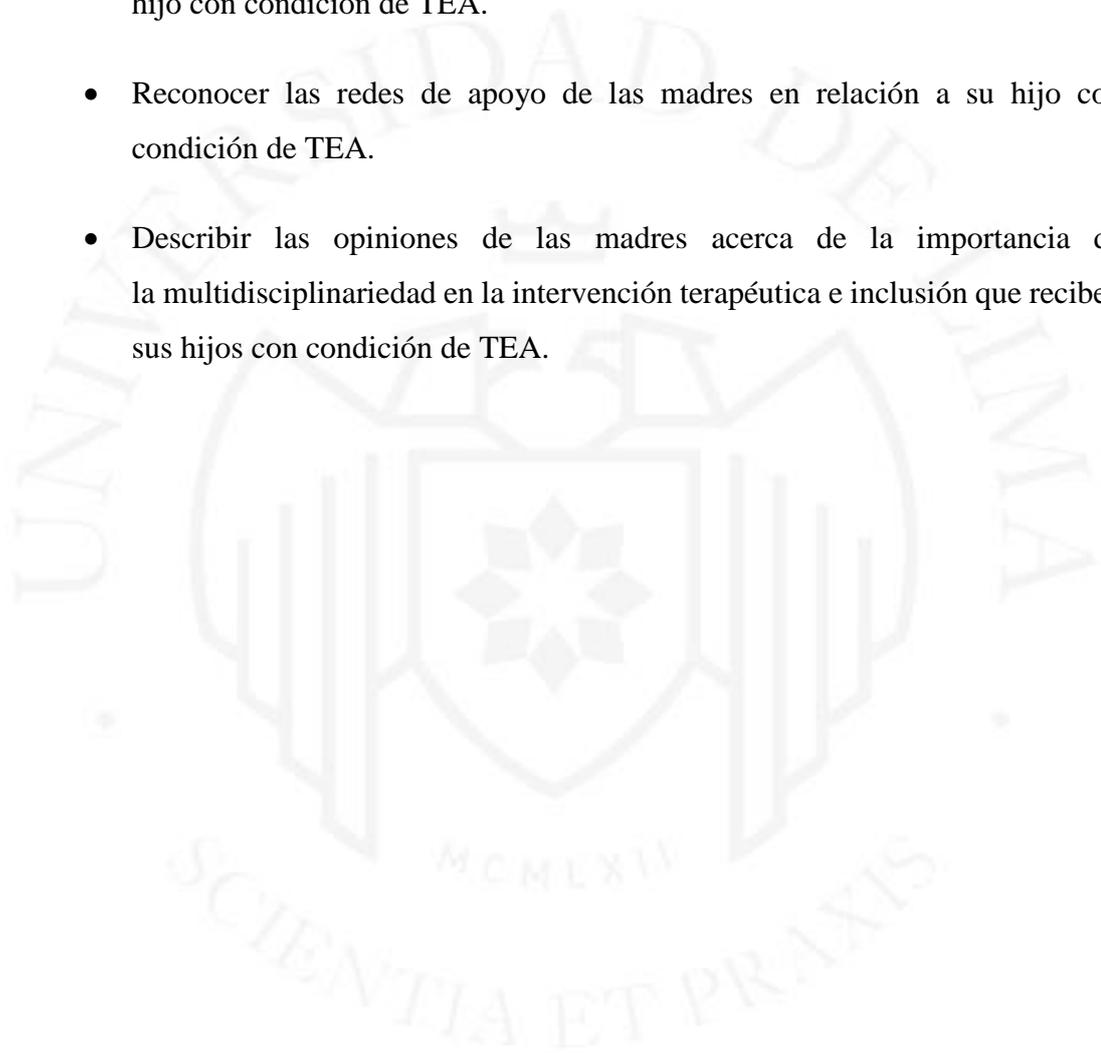
En conclusión, el TEA ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, el concepto se ha definido y redefinido empleando, posteriormente criterios diagnósticos para su adecuada identificación. Además, ya no es considerado como una enfermedad, sino como una condición que es difícil de identificar en primera instancia, sobre todo por los padres. Entre sus principales características, se puede decir que los niños con TEA presentan ausencia de respuestas a estímulos; así como, oposición al contacto con otros, lo cual repercute posteriormente puesto que puede llegar al aislamiento social. En relación a las experiencias de vida del niño con TEA, tienden a tener vivencias negativas debido al desconocimiento social de esta condición. Sin embargo, ello ha ido cambiando con el tiempo pues las personas están más informadas, por lo cual hay más inclusión no solo a nivel educativo, sino también las sociedades mismas los integran más. De igual manera, a nivel terapéutico, los especialistas trabajan tanto con el niño con TEA como con los

padres, con el fin de comprometerlos en el proceso de reconocimiento de emociones y formación del sentido de identidad de su hijo. Debido a que los padres son un pilar fundamental en el desarrollo de sus hijos con TEA, ellos, al involucrarse, comienzan a tener expectativas sobre el futuro de su niño, deseando que logren recibir una educación óptima para mejorar sus capacidades y aptitudes y, posteriormente, estén aptos y capacitados para poder desenvolverse en el campo laboral. De esta manera, se despliega un sinnúmero de alternativas que contribuyen a elevar las expectativas de los padres con respecto al futuro de vida de sus hijos, puesto que se evidencia una amplia gama de posibilidades de integración e inclusión a nivel personal, social, educativo, laboral, terapéutico, entre otros.



## **CAPÍTULO III: OBJETIVOS**

- Describir las expectativas que tienen las madres en relación al proyecto de vida de sus hijos con condición de TEA.
- Conocer las reacciones y las experiencias de vida de las madres frente a su hijo con condición de TEA.
- Reconocer las redes de apoyo de las madres en relación a su hijo con condición de TEA.
- Describir las opiniones de las madres acerca de la importancia de la multidisciplinariedad en la intervención terapéutica e inclusión que reciben sus hijos con condición de TEA.



## CAPÍTULO IV: MÉTODO

### 4.1. Tipo y diseño de investigación

La tipología del presente trabajo, es una investigación de tipo aplicada, esto quiere decir que, si bien se requieren de un conjunto de conocimientos y descubrimientos, lo fundamental es poder llevarlos a la práctica del modo más inmediato posible. Lo que se busca con una investigación aplicada es poder aprovechar la información encontrada para poder utilizarla y ponerla en práctica y así beneficiar, de una u otra manera, a la población a la que se dirige el estudio, en este caso son las madres de hijos con TEA (Vargas, 2009).

Debido a que con la presente investigación se pretende conocer las expectativas de las madres acerca del futuro de vida de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, lo cual implica conocer los componentes subjetivos que presentan a partir del tema del futuro, tanto académico como laboral. Es por ello que se decidió realizar un estudio cualitativo.

El enfoque cualitativo hace referencia a un marco de organización teórico metodológico orientado a percibir particularidades sobre fenómenos complejos, como las emociones, y procesos de pensamientos y sentimientos que son complicados de extraer por otros métodos que son más utilizados. Este enfoque produce datos descriptivos, esto quiere decir, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. De este modo, se podrá comprender las perspectivas y el significado que las madres le atribuyen al tema del proyecto de vida de sus hijos con TEA (Quecedo & Castaño, 2002; Strauss, 2002).

El alcance de esta investigación es exploratorio, porque lo que se busca es conocer, explorar e indagar más sobre una temática poco conocida y reconocida. De esta manera, se podrá entender con mayor profundidad acerca de las expectativas y perspectivas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con TEA, lo cual ha sido escasamente investigado. Con ello, incrementará el grado de cercanía y conocimiento de la población con este tema y permitirá que se realicen futuras investigaciones con un mayor sustento y fundamento del mismo (Cauas, 2015).

Siguiendo con el paradigma cualitativo, esta investigación tiene un diseño fenomenológico, con el cual se busca obtener información sobre las experiencias individuales, subjetivas de los participantes. Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada uno de los participantes y desde el panorama construido de manera colectiva. De esta forma, se permite conocer, describir e interpretar cómo ha vivido cada madre la experiencia de tener un hijo con TEA y cuáles son sus expectativas para el proyecto de vida de sus hijos. A partir de esta temática, se va a comprender a profundidad cuáles son las opiniones de estos padres cuando sus hijos lleguen a la etapa de vida adulta (Quecedo & Castaño, 2002; Martínez, 2013; Salgado, 2007).

#### **4.2. Participantes**

Los participantes de la presente investigación son madres que tienen hijos entre 3 a 6 años de edad que presentan el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, quienes reciben atención profesional en un instituto para el desarrollo infantil en Lima.

El contacto se realizó previamente en la institución. A partir de la revisión en dicho centro, se seleccionaron los casos que cumplen con los criterios de inclusión. Luego, se procedió a recolectar los datos demográficos de las madres (Tabla 1) y a conversar personalmente con ellas para explicarles el objetivo de la investigación y en qué consistirá su participación.

Se empleó una muestra intencional, la cual hace referencia a la elección de una lista de principios o criterios que son apreciados como indispensables o altamente apropiados. Estos criterios permiten una adecuada unidad de análisis que tienen las mayores ventajas para los fines que pretende la investigación (Hernández & Mendoza, 2018).

La muestra es de tipo homogénea, esto quiere decir que las personas poseen un mismo perfil, características y comparten rasgos similares (Martínez, 2013). El grupo de madres entrevistadas es homogéneo, ya que todas tienen hijos con TEA que asisten al mismo centro y están inscritos en el mismo programa de terapias.

Por otro lado, para definir el tamaño de la muestra se tomó en cuenta el criterio de saturación de la información, el cual se conoce como la noción para juzgar cuando

cesa el muestreo en grupos pertinentes; es decir, la saturación ocurre cuando nuevas entrevistas no permiten profundizar ni ampliar la comprensión de la problemática planteada (Vieytes, 2009). Martínez (2013), menciona que solo la experiencia y la intuición pueden determinar si un estudio ha alcanzado el nivel de saturación de la información.

**Tabla 1**

*Datos personales de las participantes entrevistadas*

Pseudónimo	Edad	Distrito	Edad hijo	Asistencia a terapia	Estado Civil	Hermanos del niño
Diana	33	Santa Anita	3 años	5 veces por semana	Casada	0
Soledad	40	Ate-Vitarte	4 años	3 veces por semana	Conviviente	0
Verónica	38	La Molina	5 años	5 veces por semana	Casada	2
Sara	30	La Molina	5 años	4 veces por semana	Conviviente	0
Charito	37	Santa Anita	3 años	4 veces por semana	Casada	1
Yuliana	31	Ate-Vitarte	5 años	3 veces por semana	Conviviente	1
Ivon	43	Surco	4 años	3 veces por semana	Conviviente	6
Rosa	42	Ate-Vitarte	6 años	2 veces por semana	Soltera	0
Cathy	32	San Juan de Lurigancho	5 años	3 veces por semana	Casada	0
Sully	32	Ate-Vitarte	3 años	3 veces por semana	Casada	1
Naty	31	Santa Anita	6 años	4 veces por semana	Soltera	1
Zunico	29	Ate-Vitarte	4 años	4 veces por semana	Soltera	1

### 4.3. Técnica de recolección de datos

La entrevista, en la investigación cualitativa, es considerada como un instrumento que posee una gran sintonía epistemológica con este enfoque y también con su teoría metodológica. Esta puede cumplir funciones como el cargo de obtener información de individuos o grupos, y predominar en algunos aspectos del comportamiento tales como: sentimientos, opiniones, conductas; y ejercer un efecto terapéutico (Hernández & Mendoza, 2018; Martínez, 2006; Rodríguez, Gil & García, 1999).

En la presente investigación se opta por emplear la entrevista semi estructurada a profundidad. Esta se refiere al diálogo entre dos o más individuos en un espacio establecido, es decir, es una conversación libre del protagonista que se asocia con la escucha activa y receptiva por parte del investigador. El objetivo radica en recolectar información por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares, las cuales van a poder revelar los testimonios de interés (López & Deslauriers, 2011; Bautista, 2011).

Para el establecimiento de la guía de preguntas, en primer lugar, se elaboraron las preguntas relacionadas a los datos sociodemográficos, con el fin de obtener información general de las personas entrevistadas. En segundo lugar, se establecieron los subtemas, los cuales fueron escogidos tomando en cuenta el marco teórico. En tercer lugar, dentro de cada subtema, se elaboraron entre cuatro a seis preguntas por cada uno, considerando que cada pregunta sea coherente con las áreas. Finalmente, se buscó a especialistas en el tema, quienes brindaron retroalimentación respecto a la guía.

Por otro lado, para la correspondiente verificación de validez y confiabilidad de la investigación se emplearon cuatro criterios de rigor: el criterio de expertos, el criterio de credibilidad, el criterio de dependencia y el criterio de confirmabilidad. El primero, necesario para validar la pertinencia de las preguntas, estuvo conformado por tres personas con trayectoria en el tema, las cuales dieron retroalimentación brindando su opinión, información, evidencia, juicios y valoraciones sobre la guía de preguntas. El poder tener contacto con especialistas permitió ayudar a que la entrevista tenga mayor éxito, pues gracias a los puntos de vista de las especialistas se pudo concretar, agregar y modificar las preguntas (Escobar et al., 2008). Las tres expertas seleccionadas fueron psicólogas clínicas. Dos de las profesionales son especialistas en psicología clínica de niños y adolescentes y la última jueza es especialista en psicología infantil y del desarrollo.

De igual manera, se realizó una entrevista piloto con el fin de garantizar la pertinencia del instrumento empleado. Al inició se estableció el contacto con la madre, quien accedió. Luego se coordinó el día, la hora y el lugar. El día de la entrevista, se solicitó el consentimiento para una grabación de audio, finalmente una vez culminada la entrevista se le pidió una retroalimentación en relación a la guía de preguntas.

El segundo, también llamado “valor de la verdad” o “autenticidad”, hace referencia a la veracidad de las situaciones humanas, es decir a la forma en cómo las personas mismas perciben los acontecimientos que han vivido. Este criterio se corrobora en las entrevistas realizadas a las madres, quienes contaron sus experiencias y situaciones vividas, y expresaron su sentir a partir de las mismas.

El tercero, también llamado “replicabilidad” o “consistencia”, hace referencia a que, si bien en una investigación cualitativa no es posible la estabilidad y réplica exacta de los datos por la cantidad y variabilidad de experiencias vividas por los sujetos, los

investigadores, quienes recogen y analizan la información, tienen que encaminarla de tal manera que se puedan obtener resultados relativamente estables. Este criterio se puede evidenciar a partir de la entrevista semi estructura, ya que las preguntas planteadas encaminan las diversas temáticas que permiten que las madres puedan contar su experiencia y perspectiva siguiendo el mismo lineamiento.

Finalmente, para el criterio de confirmabilidad o reflexividad se debe asegurar que los datos recolectados sean reales. Para que la información sea rigurosamente tomada, es necesario que los investigadores transcriban literalmente cada una de las entrevistas y que se realice un contraste entre los mismos (Noreña et al.; 2012). Esto se puede comprobar a partir de la transcripción y codificación de cada una de las entrevistas realizadas de las cuales, posteriormente se desglosó el libro de códigos.

Cabe recalcar que se realizó una entrevista piloto a una madre de familia que cumplía con los requisitos necesarios para participar en el estudio. Ella también brindó su perspectiva respecto a su sentir y comodidad con las preguntas; así como, diversas propuestas para mejorar la guía.

Todos estos aportes permitieron que se constituya la guía oficial de preguntas, la cual está conformado por cuatro temas o áreas: información sobre diagnóstico de TEA, información sobre las experiencias terapéuticas de su hijo, información sobre las experiencias personales con su hijo y la información sobre las perspectivas acerca del futuro de su hijo (ver apéndice 4).

#### **4.4. Procedimiento de recolección de datos**

Para el desarrollo de la investigación, se estableció el contacto en un centro especializado en el desarrollo infantil, con el objetivo de que puedan habilitar un espacio para poder llevar a cabo el proceso de recolección de datos. Luego, se conversó con la jefa de investigación y capacitación, con el fin de que brinden los permisos pertinentes; así como, corroborar la posibilidad para realizar las entrevistas en dicho ambiente. Una vez obtenidas las autorizaciones, se buscó a las personas que cumplan con las características de la muestra. Esa información se obtuvo con la ayuda de las autoridades del centro, quienes conocen a los participantes y, por ende, pudieron brindar conocimiento acerca de las personas con los requisitos necesarios. Luego, se seleccionó a los participantes y posteriormente, las entrevistadoras se pusieron en contacto con las madres candidatas a

ser entrevistadas, con el fin de que confirmen su participación en las entrevistas y, en caso lo hagan, fijar las fechas de las mismas.

El día de las entrevistas, las encargadas se aseguraron de que el ambiente sea el más adecuado, es decir, verificaron que sea un lugar donde los participantes se sientan cómodos, que haya la correcta iluminación y el menor ruido y distractores posible. Asimismo, las entrevistadoras certificaron tener el material impreso, tanto el consentimiento informado como la guía de preguntas.

Al iniciar las entrevistas, lo primero que se explicó a las madres fue acerca del anonimato y confidencialidad; así como, comunicarles que la entrevista debe tener una grabación de audio, para luego ser transcrita y analizada. Luego, se procedió a entregarles el consentimiento informado para que lo firmen. Posterior a ello, se realizaron las entrevistas a profundidad, las cuales duraron entre 30 a 45 minutos cada una. Las madres entrevistadas tuvieron la posibilidad de expresarse y contar experiencias y opiniones respecto al futuro o proyecto de vida de su hijo con esta condición. Una vez culminadas todas las entrevistas, se transcribieron a modo literal, para que luego se pueda realizar un análisis cualitativo con el objetivo de percibir la coherencia entre lo expresado a nivel verbal y a nivel corporal.

## CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para el análisis de datos se estableció tres pasos. En primer lugar, se recolectó la información de las entrevistas que se realizaron a las participantes, la cual fue ordenada minuciosamente para un análisis más profundo. En segundo lugar, se registró los datos sobre la conducta verbal y no verbal de las madres. En tercer lugar, se realizó la codificación de la información, que se agrupó en categorías. Esta categorización permitió que se centralicen las ideas principales, lo cual posibilitó el establecimiento de unidades informativas específicas. Para un adecuado resultado, fue necesario que se lean las entrevistas transcritas consciente y rigurosamente. Finalmente, se integró y relacionó toda la información obtenida, es decir, lo registrado en las entrevistas, las categorías y la teoría (Fernández, 2006; Pesaque, 2016).

En base a lo mencionado se ha obtenido seis categorías que están relacionadas con los objetivos de estudio. Posteriormente se explicará rigurosamente cada una de ellas con sus respectivas subcategorías, las cuales contarán con una descripción, citas de las entrevistadas, análisis y reflexión, y relación y/o contraste con la teoría hallada.

### **5.1 Expectativas del proyecto de vida de niños con la condición de TEA**

Esta categoría tiene como objetivo conocer las expectativas de las madres en relación al futuro, a corto y largo plazo, de sus hijos con condición de TEA. Se describen sus planes posteriores con el fin de que sus niños puedan vivir tranquilos cuando ellas ya no estén.

Las madres refieren que, a corto plazo, tienen la expectativa de que puedan incluirse en una escuela regular. Coinciden que esperan que sus niños mejoren en aspectos relacionados a su conducta, a la comprensión del lenguaje y a la motricidad, entre otros. Es decir, que potencien sus habilidades y trabajen en sus dificultades. Ello se puede apreciar en fragmentos como:

*“Ahorita mi idea lo primero que quiero que logre es su lenguaje para que ella me pueda comunicar ciertas cosas y que logre superar ciertas cosas” (Diana, 33 años)*

*“Es que mi hijo vaya a un colegio regular, y que sea como los otros niños, que sepa entender y ahorita que lo acepten en un colegio como es con su condición que no le discriminen”. (Soledad, 40 años)*

*“...este año lo importante para mí era que los dos logren independencia en cuanto a su conducta...” (Yuliana, 31 años).*

Se puede apreciar otra expectativa en las madres, pues ellas buscan que sus hijos logren mayor autonomía para que en un futuro puedan ser independientes (D' Angelo 2003). Con un progreso continuo en los diferentes ámbitos de intervención terapéutica, ellas desean que sus niños tengan una mejor calidad de vida cuando sean adultos. Un ejemplo de meta planteada por una de las madres es que su hijo comunique sus necesidades como desear ir al baño.

Del mismo modo, las entrevistadas refieren que, a largo plazo, sus expectativas están orientadas a que sus hijos logren ser profesionales y estudien una carrera. Muchas de ellas señalan ser conscientes de las habilidades de sus niños. No obstante, refieren que les gustaría que algún familiar se encargase de sus hijos en un futuro, o poner algún tipo de negocio que sea sustento para ellos. Frases como las siguientes corroboran lo mencionado:

*“Tenemos que poner un negocio, tenemos que poner algo porque Ximena tiene que tener un sustento cuando nosotros no estemos...” (Veronica, 38 años)*

*“Víctor va a ser doctor de verdad porque lo veo más matemático...Pero no sé, yo tengo eso de que él va a estudiar una carrera ¿no?... Nadie me quita eso de la cabeza porque es muy inteligente”. (Charito, 37 años)*

*“...la hermana si no estoy yo, sé que también lo va a apoyar. Vamos a ver, si es que ponerle un negocio...” “...va a tener una carrera. En caso no, no pero sí, sé que va a ser un chico emprendedor, a él le gusta la cocina...” (Naty, 31 años)*

Que las madres valoren las capacidades de sus hijos y deseen éxito para su futuro, aumenta la probabilidad de que así sea. Como lo menciona Tuya (2017), quien es una madre con un hijo con TEA, poseer una mirada esperanzadora contribuye a que las mamás busquen diversos recursos para conseguir oportunidades en el desarrollo del potencial de su hijo.

Tal como lo mencionan los teóricos, D' Angelo (2003) y Bandura (2006), las madres esperan que sus hijos evolucionen y se desarrollen en el ámbito personal y social. Tomando como sustento la evolución que tengan sus hijos a lo largo de su infancia, las metas y objetivos a futuro que pueden ir redirigiéndose y cambiando dependiendo de las habilidades que vayan desarrollando. Esto genera que las madres se sientan aliviadas y con esperanza de que sus hijos puedan valerse por sí mismos.

Si bien las personas con TEA tienen ciertas dificultades, la proyección de las madres evidencia el deseo de que a sus hijos tengan todas sus necesidades básicas atendidas y que puedan tener un mejor futuro. Se debe mencionar que ello corresponde a altos niveles de estrés, miedo y preocupación, es por ello que, aparte de buscar el éxito del niño a nivel profesional, personal y social también buscan a alguien que se haga cargo de ellos. En este sentido, entre las entrevistadas se muestran discursos contradictorios pues, por un lado, quieren que sus hijos sean independientes, pero por el otro sienten miedo y por eso quieren asegurarse que tengan un cuidador cuando ellas no estén.

La implicancia del análisis de esta categoría es que las madres proyecten un futuro para sus hijos de modo que se organicen y puedan lograr las metas que plantean para ellos. Esto ayudará a que otras madres tengan una mirada optimista en sus hijos y en su prosperidad.

## **5.2 Reacciones de la madre frente a sus hijos con TEA**

Esta categoría busca describir aquellas reacciones que pudieron tener las madres al momento de enterarse acerca de la condición de su hijo. Asimismo, se pretende poner en evidencia todas aquellas respuestas relacionadas a las fases de duelo (shock, reacción y adaptación) que atraviesan hasta el proceso de aceptación de la condición de su hijo.

En primer lugar, en la fase de shock las madres entrevistadas refieren que las emociones que sintieron en un primer momento fueron la tristeza, la culpa, la preocupación y la frustración. Algunas de ellas mencionan haber tenido planes con su hijo y, al enterarse de la condición sus deseos se vieron afectados (Soto et al., 2015).

Ello se puede evidenciar en comentarios como:

*“...nuestra primera hija y la habíamos planeado desde bastante tiempo...los proyectos que teníamos para ella y todo, pensábamos en que va a ir a un colegio regular..., la vamos a meter a ballet y varias cosas que a veces uno se imagina para una niña” (Diana, 33 años)*

*“...pero ¿por qué? Pero ¿Qué pasó? ¿Qué fue lo que hice? O ¿Qué hicimos mal para que salga, para que pase esto no?” (Yuliana, 31 años)*

*“...si es tristeza y frustración a veces porque siento que me falta más cosas para poder hacerle o más tiempo para poder dedicarle...” (Cathy, 32 años)*

*“...nos sentimos bastante frustrados y desanimados en querer volver a salir para experimentar eso de nuevo” (Sully, 32 años).*

*“...estaba mal si llore, me sentí muy triste muy deprimida rezaba bastante le pedía a Dios que lo cuide” (Cathy, 32 años)*

En efecto, cuando uno de los hijos presenta algún tipo de discapacidad, ello genera un impacto psicológico en las madres pues corresponde a la pérdida de un hijo deseado y por ende a la ruptura de los sueños y expectativas que habían depositado en ellos (Tuya, 2017). Por eso, en esta fase de shock, las madres experimentan sentimientos (tristeza, culpa, frustración) y pensamientos en distinta intensidad, lo cual puede provocar que aflore en ellas consecuencias como estrés y ansiedad, que vienen acompañados de reacciones fisiológicas como el llanto. Esto se debe a que no saben cómo será el desarrollo de su hijo ni cómo se desenvolverá en un futuro.

En segundo lugar, en la fase de reacción, las madres mencionan que siguen teniendo sentimientos de culpa relacionados con su proceso de embarazo los cuales, en muchas ocasiones, pueden venir acompañado de emociones de ira o enojo. También generan pensamientos y cuestionamientos sobre su habilidad como madre, así como algunas de ellas optan por aislarse para centrarse en su hijo.

*“Me cuestionaba bastante de porque, si mi embarazo fue normal estaba tranquila o sea me cuidaba como cualquier mujer que estaba embarazada, más que nada preguntas, que algunas se han quedado sin responder” (Cathy, 32 años)*

*“Lo primero que pensé fue capaz algo de mi embarazo” (Zunico, 29 años)*

*“Dos meses, no salía ni al mercado, le pedía a mi esposo que me compre las cosas, que me traiga” (Naty, 31 años)*

Si bien, durante esta etapa el autor Miller (como se citó en Soto et al., 2015) menciona que puede existir sentimientos de ira o enojo, lo que se pudo percibir durante las entrevistas fue el predominio de la culpa y tristeza. A pesar de ello, se evidencia un avance en comparación a la fase anterior, pues las madres son más conscientes de la condición de su hijo, reconocen las redes de apoyo y empiezan a tomar acción informándose y buscando la opinión de diversos especialistas para empezar con una intervención terapéutica.

Finalmente, en la fase de adaptación las madres aún siguen teniendo interrogantes, pero ya son conscientes de la condición de su hijo. Asimismo, poseen una mirada más esperanzadora y realista en relación al desarrollo de su hijo. Esto se evidencia en los siguientes relatos.

*“No sabemos claro lo que va a pasar” (Cathy, 32 años)*

*“Me ha hecho sentir esperanzas de que Gabriel pueda desarrollarse normal, va ser un niño inteligente, un niño hábil” (Sully, 32 años)*

*“...prefiero no hacerme tanta expectativa ver como avanzando y que avance a su ritmo...” (Sara, 30 años)*

En esta fase, las madres asimilan el diagnóstico de TEA, disminuyendo cualquier sentimiento de culpa y tratando de buscar diversas alternativas para que su hijo pueda desarrollarse. Este último punto se relaciona con lo referido por diversos autores como Baña (2015), Izurieta (2017), Martínez y Bilbao (2008) y Villegas et al., (2014), quienes aluden que aquella intranquilidad y desesperación que experimentan en un inicio son las mismas que las impulsan a averiguar opciones de apoyo. Esto se pudo apreciar en las entrevistadas ya que al comienzo reconocen que es una etapa que les fue retadora, sin embargo, con el pasar del tiempo, se fueron sintiendo más tranquilas al observar que tenían personas que les brindaban apoyo y al ver el progreso de su hijo a lo largo de las terapias.

Como conclusión las madres han atravesado estas tres fases de forma distinta y en tiempos diferentes, no obstante, las reacciones que tuvieron fueron similares. Esto quiere decir que no solamente atravesaron por sentimientos de tristeza y culpa con la noticia del diagnóstico de su hijo sino que también han experimentado alegría, esperanza y soporte con cada logro obtenido.

Esto implicaría para las madres conocer que las diferentes reacciones son naturales y parte del proceso de aceptación de la condición. Y así ayudar a otras madres a entender cómo atravesar de una forma más resiliente esta etapa.

### **5.3 Experiencias de vida de las madres de niños con TEA**

Esta categoría describe las vivencias de las madres que tienen un hijo con TEA, desde las percepciones acerca de la confusión o falta de información de este trastorno, anécdotas en el ambiente familiar, experiencias cotidianas en su día a día con sus pequeños y sus decisiones para cuidarlos a tiempo completo.

De acuerdo a lo relatado por las madres entrevistadas, varias de ellas indican que no sabían absolutamente nada acerca de esta condición y recién a partir de su experiencia empezaron a introducirse en este mundo del autismo. Además, ellas mismas buscaron información en páginas web para tener más conocimiento en el tema. Esto se puede evidenciar en los siguientes comentarios:

*“...en mi cabeza eran los niños con autismo hasta yo en mi ignorancia pensaba nunca hablan y no se comunican con los demás” (Sara, 30 años)*

*“...yo desconocía acerca del tema, es ahí cuando me empecé a informar” (Soledad, 40 años)*

*“Te juro que en mi vida había escuchado autismo, nunca... ¿cómo voy? ¿qué tenía que hacer? ¿tengo que ir a un hospital o qué?... en ese entonces yo no comprendía la condición de la enfermedad” (Naty, 31 años)*

*“Me ayudó bastante los medios de internet... el venir a Arie también me ayudó bastante y los consejos de los terapeutas...” (Cathy, 32 años)*

Como lo señalan varios autores, es necesario que los padres de familia tengan los conocimientos adecuados y actualizados sobre el tema, para que, de esa manera, puedan ayudar a mejorar las áreas de desarrollo de su hijo (Sanz et al., 2018; Mulas et al., 2010). Sin embargo, se considera que hasta el día de hoy las madres todavía no tienen una información certera acerca de lo que implica la condición de TEA. Muchas de ellas en las propias entrevistas mencionan “la enfermedad de mi hijo”, por lo tanto, se evidencia que efectivamente aún falta concientizar sobre dicho trastorno. Es así como se llega a

pensar que, si las propias madres que tienen sus hijos con TEA no tienen suficiente información, entonces qué se puede esperar de la sociedad.

A raíz del diagnóstico de sus hijos, las madres empiezan a buscar información en las diferentes plataformas de internet. Lo cual, si bien puede resultar ser una herramienta provechosa, también puede llegar a ser perjudicial por el tipo información que pueden encontrar sin una evidencia empírica. Entonces, en lugar de que estén más tranquilas y puedan comprender mejor esta condición, las confunde generando mayor incertidumbre y preocupación.

*“...en ese momento no sabía nada del TEA, busque en internet y eso me traumo peor. Entonces yo dije que, no sabía que había niveles, no sabía que era una rama también amplia”(Sully, 32 años)*

Por otro lado, las madres comentan su experiencia acerca de la decisión, por voluntad propia, de dedicarse a tiempo completo a sus hijos, siendo los padres quienes se encargan del sustento económico del hogar. Esto se evidencia en comentarios como:

*“Yo estoy al cuidado por completo de mi hijo, mi esposo trabaja y solamente los sábados me acompaña a sus terapias...” (Soledad, 40 años)*

*“...dedico completamente a mis hijas” (Verónica, 38 años)*

*“...yo paso la mayor parte tiempo con ella de lunes a sábado” (Diana,33 años)*

Además, algunas mamás comentan que, al momento de enterarse de esta condición, dejaron muchos planes personales y profesionales para poder estar con sus pequeños y cuidar de ellos. Es así, como muchas de ellas, se ven obligadas a reducir o dejar de trabajar debido a las necesidades del cuidado de su hijo, limitando sus ingresos económicos (Johnson et al., 2020)

*“...deje de trabajar porque antes yo viajaba un montón por mi trabajo, llegaba tarde a mi casa y ya no tenía fuerza para llegar y jugar con mi hija...considerando el diagnóstico para mí me daba mucha más calma estar en mi casa y verla yo” (Sara, 30 años)*

*“...cuando yo me enteré de su diagnóstico yo estaba estudiando, estaba terminando la universidad él mes que ya terminaba me enteré del diagnóstico de mi hijo... ni siquiera llegué a sacar el título...pero bueno será por algo a veces Dios sabe por qué hace las cosas” (Cathy,32 años)*

Cabe recalcar que, algunas de las madres entrevistadas tienen un trabajo a pesar de la condición de su hijo, sin embargo, tratan de laborar en los tiempos libres para ayudar en la solvencia económica del hogar.

*“...Yo solamente trabajo los momentos que lo dejó en el nido o está acá en el programa” (Ivon, 43 años)*

*“...yo tengo todo organizado. Ya ni bien los acuesto tengo que ver la forma de trabajar, un trabajo de horas, pero ver que hacer porque también tengo que cumplir los gastos”. (Naty, 31 años)*

*“...me quedo hasta la amanecida trabajando cuando ya mis niños están durmiendo yo trato de acomodar mi horario de acuerdo a ellos”. (Sully, 32 años).*

El rol de las madres es considerado un aspecto importante en todo seno familiar, pues es ahí donde se entrelazan vínculos no solamente con el hijo sino también con la pareja. Es por eso que, algunas de las madres son las más afectadas o alteradas en comparación con los demás miembros de la familia, pues en muchos casos son las encargadas de cuidar, brindar su tiempo y apoyo a sus hijos (González, 2014b; Tojin, 2014). A las entrevistadas, no se les percibe arrepentidas o tristes por dejar proyectos profesionales o personales, sino más bien valientes con la decisión de estar al cuidado completo de sus niños. Se considera que, de todas formas, es un trabajo que suele ser bastante agotador a nivel emocional y físico, más aún si no tiene apoyo. Es de admirar toda la dedicación que ellas tienen para con sus pequeños, por lo que necesitan una gran organización para poder cumplir con todo lo requerido en un día cotidiano.

Por último, cada madre y su familia tienen diferentes vivencias o experiencias con sus hijos, sin embargo, la mayoría de ellas describe que siempre tienen acciones o comportamientos que las sorprenden y conmueven generando sentimientos duraderos.

*“ella pide ir al parque o sábado o domingo y quiere ir con el papá y mamá” (Sara, 30 años)*

*“...se levanta con una sonrisa de oreja a oreja y te comienza a fastidiar, despiértate mamá, vamos al nido, o vamos al cole o vamos al Instituto” (Ivon, 43 años).*

A pesar de que los niños con TEA presentan dificultades en el aspecto de comunicación, comprensión o relación con los demás (Arrebillaga, 2014), las madres se sienten orgullosas de lo que están logrando con ellos. Es por ello que, tal como lo mencionan las entrevistas, ante la mínima palabra, frase o comportamiento, se llenan de felicidad para poder seguir adelante con su día.

*“...levanta y me dice “popopia”... y con esa palabrita me hace el día, tomamos desayuno, logra sentarse a comer y lo hace sola, a veces me ayuda a llevar su plato a la mesa” (Diana, 33 años)*

*“le converso más que todo le digo que la amo mucho y ella también me responde mamá yo también te amo mucho que eso no hacía y el día que lo hizo fue increíble... hay veces que le converso y le cuento de cuando estuvo en mi barriga de cuando nació sé que no lo entiende...pero sé que va llegar el día que me va a entender todo lo que estoy hablando” (Verónica, 36 años).*

Como se ha podido apreciar, queda demostrado que el tener un hijo con TEA no es un proceso fácil de asimilar ni vivenciar para ninguna madre pues eso implica diversos tipos de reacciones, sobre todo emocionales relacionadas a sentimientos de tristeza, angustia, preocupación e incertidumbre con respecto al desarrollo de su hijo. Ello está muy ligado al proyecto de vida de los niños, pues las madres no saben lo que pasará con sus hijos en un futuro, lo cual les causa inquietud. Es por eso que buscan alternativas de terapias, instituciones y centros donde sus pequeños puedan desarrollar y reforzar las habilidades que les son deficientes. El hecho de que asistan a terapia, las mantiene más tranquilas y aliviadas, y con más confianza y expectativas positivas en relación al porvenir de su hijo. Las entrevistadas tienen deseos y esperanzas en que sus niños logren ser independientes y puedan realizarse como personas.

El análisis de esta categoría ayudará a otras madres a conocer las experiencias vividas a partir de anécdotas, así como de las posibles vivencias que pueden pasar con sus hijos.

#### 5.4 Apoyo familiar a madres de niños con TEA

Esta categoría busca dar a conocer el nivel de apoyo que reciben las madres en el cuidado de sus hijos con TEA. Ello no solo incluye el apoyo económico y presencial, sobre todo del padre del niño, sino también del soporte emocional que la familia le pueda brindar.

Algunas de las madres entrevistadas coinciden en que el apoyo de su pareja ha sido reconfortante para poder afrontar el proceso de aceptación de la condición de su hijo; así como, la tranquilidad para un futuro progreso. Además, perciben que su pareja le brinda apoyo incondicional, lo cual les genera mayor bienestar emocional. Esto se puede evidenciar en los siguientes comentarios:

*“Tuve el apoyo de mi esposo y me dijo bueno tenemos que salir adelante”. “Si mi esposo me consolaba” (Soledad, 40 años)*

*“mi esposo es como un poco más frío... lo tomó de una forma más cómo vamos a salir de esto y hasta ahora él siempre es así para las terapias...a veces me dice él no hablará, pero lo va hacer” (Cathy, 32 años)*

*“el papá más tranquilo, él mismo me dijo no Ivon tenemos que embarcarnos, le damos y Ian tiene que salir de esto... tenemos que ser fuerte y ya va a pasar el confía mucho y dice que va a superarlo” (Ivon, 43 años).*

*“Él lo tomó más tranquilo, él me decía no te preocupes, porque me veía super preocupada que lloraba a cada rato, no te preocupes va a ser un niño completamente normal y si tiene lo vamos a llegar a superar...” (Sully, 30 años)*

Por otro lado, dos de las participantes son madres solteras y mencionan no recibir apoyo emocional y económico por parte del padre de su hijo. Incluso refieren que, a partir del conocimiento de las dificultades que presentaba y la crianza del hijo, empezaron a tener conflictos que les generaba mucho estrés lo cual llevó a la ausencia y separación de la pareja (Papp et al., 2020).

Ello se ve reflejado en comentarios como:

*“Bien fuerte para mí sobre todo que soy mamá sola peor todavía” (Rosa, 42 años)*

*“Thiago hacía terapias, no, yo lo obligué, él no más me daba para una terapia, el resto no, los taxis tampoco...” (Naty, 31 años)*

En este sentido, se puede apreciar dos posiciones contradictorias acerca del apoyo del padre del niño con TEA: Las madres que reciben apoyo y las que no. Esto se debe a que se podría alterar el orden familiar, lo cual trae consigo que, el padre se comprometa más y la familia se unifique o, por el contrario, que contribuya a peleas y complicaciones que genere la disolución del hogar. La separación de la familia puede llevar a que las madres se sientan solas y preocupadas, y ello puede dificultar aún más el proceso de aceptación de la condición de su hijo y las expectativas respecto a su proyecto de vida, lo cual se evidencia en los relatos de las madres solteras. Mientras que, las entrevistadas que si reciben apoyo se mostraron tranquilas y aliviadas, pues son conscientes que tanto su pareja como su familia están comprometidas con el desarrollo de su hijo. Así se comprueba que el rol del padre es fundamental en el progreso de su hijo y en el bienestar emocional de la madre (Baña, 2015; Cuesta, 2013; Tamarit, 2001).

De acuerdo con Mayo, Cueto y Arregui (2015), para que se realice una intervención exitosa en el niño con TEA, es necesario el compromiso e involucramiento de los miembros de su familia, ya que se transforma la dinámica familiar y surgen muchos cambios. Las entrevistadas relacionan estos cambios con las modificaciones que se dan en la comunicación, en la crianza, en el vínculo y en las actividades familiares. Ello se puede apreciar en los siguientes fragmentos:

*“Hicimos una reunión con todos los abuelos para que sepan cómo tratarla y no la engrían tanto por el hecho de que ella tenga esta condición diferente y sobre todo que respeten el ritmo que ella está llevando con sus terapias” (Diana, 32 años)*

*“...o sea tratamos de que todo el día a salir. Si algún sábado se nos presenta algún compromiso, igual siempre tenemos esas de salir...” (Charito, 37 años).*

*“su papá es super consentidor qué barbaridad... ese es el dilema en la casa, el papá mucho que consiente a Ian pero yo trato de que no porque a veces me molesto con los dos” “Su hermana la adora y él a su hermana... siempre trata de corregir a su hermano” (Ivon, 43 años)*

*“En las horas que voy a trabajar se queda mi mamá o se queda mi hija, los sábados y domingos se queda mi hija” (Zunico, 29 años)*

Se considera acertado que las madres incluyan al resto de la familia y que, de una u otra manera, eduquen a sus miembros para que adquieran conocimientos sobre la

condición de su hijo. Ello beneficia la unión, compromiso y comunicación de todo el sistema familiar, por ende, se fortalece el vínculo. No obstante, si bien en algunos casos la familia es comprensiva, empática y brinda apoyo, en muchos otros no es así, pues, como se mencionó, surgen problemas relacionados con la crianza, los roles familiares y el involucramiento de sus miembros.

Ello implica el involucramiento y el compromiso de las familias en el desarrollo de su pariente con TEA, así como el soporte a las madres, lo que aliviará su alta carga emocional.

### **5.5 Intervención terapéutica a niños con TEA**

Esta categoría se describe como un proceso terapéutico que tiene como objetivo que el niño con TEA logre desarrollar habilidades comunicativas y sociales que le permitan adaptarse a su entorno. De esta manera, el recibir una intervención a edad temprana tendrá un efecto positivo en la vida del niño y de su familia.

Por lo tanto, las madres coinciden que sus hijos están mejorando desde el inicio de sus terapias de lenguaje y de conducta. La mayoría han recibido una intervención temprana, a partir de los 3 años, lo cual ha permitido obtener resultados bastante satisfactorios y gratificantes para ellas. Que se haya identificado la condición a temprana edad, corresponde a una oportunidad de desarrollarse de manera exitosa, ya que, en caso contrario, el tratamiento terapéutico sería más lento y complejo (Amor, 2010).

Esto se evidencia en los siguientes comentarios:

*“yo veo que (institución) lo ayudado bastante porque él entro acá y solamente decía tete, mamá no decía palabras ni frases, él entro acá y recién empezó a soltar palabras” (Cathy, 32 años)*

*“...ahora forma oraciones, te dice frases... ahora dice mamá abre la puerta, papá quiero agua por favor” (Verónica, 38 años)*

*“en verdad puedo salir a la calle y decirle Matías solo saldremos a comprar unas cosas y volvemos y entiende” (Soledad, 40 años)*

*“va tolerando más cosas... ya tolera estar en reuniones familiares, tolera a los niños, todavía no comparte con ellos, pero aunque sea se da cuenta de que hay otros niños a su alrededor” (Sara, 30 años)*

*“ha mejorado bastante en cuanto a su lenguaje, su comprensión, ya comprende más las cosas ya se comunica más, últimamente lo siento que ya cuenta cositas del colegio, antes yo le preguntaba cómo te ha ido y era como hablarle a la pared” (Ivon, 43 años)*

La intervención terapéutica produce cambios y mejoras en las habilidades de desarrollo comunicacionales, sociales y en las conductas desadaptativas de los niños con TEA. Esto se puede comprobar, gracias a la evidencia empírica basada en la metodología TEACCH, la cual ha sido empleada en países como: China, Estados Unidos, Italia, España y Alemania. En donde se observa un progreso significativo en los diversos ámbitos del desarrollo, tales como, el funcionamiento verbal y no verbal, las habilidades de lenguaje, imitación, percepción, interés por el juego, comunicación, interacción social y coordinación visomotriz (Sanz et al., 2018). De la misma manera, este método, el cual es utilizado con los niños de las madres entrevistadas, viene siendo efectivo por las mejoras progresivas que están teniendo, las cuales se pueden visualizar en los relatos que ellas mismas mencionan acerca de las terapias.

*“Estaba bombardeada de terapias (lenguaje, ocupacional, musicoterapia, conducta, psicomotricidad, pictogramas) y vi un avance. Uy era una niña que se tiraba al piso” (Diana, 33)*

*“Ingresó al programa que fue en julio muy poco tiempo hasta ahorita, yo lo veo super, ha mejorado bastante en cuanto a su lenguaje, su comprensión, ya comprende más las cosas ya se comunica más” (Ivon, 43 años)*

Como se sabe, la intervención es más efectiva, cuando los padres están involucrados en el proceso de sus hijos para optimizar su desarrollo y desenvolvimiento de sus capacidades. A partir de ello, las madres experimentan tranquilidad y seguridad; así como, sentimientos de alegría cuando observan avances en el niño, pues valoran el progreso a pesar de que pueda ser mínimo. Esto las impulsa a poder seguir adelante y con ganas de que sus hijos acudan a sus terapias por el hecho de que les agrada sentir esa emoción de felicidad relacionadas a sus logros. Ello está vinculado posteriormente al futuro de sus pequeños, ya que al observar las habilidades que van desarrollando, les permite pensar con actitud esperanzadora y positiva a lo viene más adelante para ellos.

De la misma manera, las madres concuerdan que el trabajo multidisciplinario que se realiza en la institución les ayuda a que sus hijos puedan evolucionar y tengan un mejor desarrollo tanto en el ámbito escolar como en el comportamiento en casa. También, mencionan que se sienten satisfechas con la relación que los terapeutas establecen con sus hijos, así como el compromiso de los mismos para su desarrollo. Entre los comentarios expresados, se resaltan los siguientes:

*“Los tres terapeutas tratan de apoyarla...la licenciada se propuso objetivos a cumplir en el mes” (Diana, 33 años)*

*“...creo que todos los terapeutas trabajan en equipo para poder brindarnos las pautas e indicaciones, por ejemplo, en las reuniones con los terapeutas nos mencionan los avances que tiene nuestro hijo o en que falta que trabajemos” (Soledad, 40 años)*

*“Con sus terapeutas tenía bastante comunicación y con ellos fui aprendiendo bastantes cosas, términos” (Yuliana, 31 años)*

*“...yo tengo contacto con los tres terapeutas, a los tres los aprecio un montón y yo sentí como madre de que no estoy sola ¿no? también tengo ayuda y apoyo de los terapeutas” (Charito, 37 años)*

*“...el psicólogo nos gustó porque el trato que tuvo con Antonio fue bastante bueno y fue bastante empático con él, Antonio no puso resistencia, excelente” (Ivon, 43 años)*

A partir de las opiniones de las madres, se evidencia que los especialistas tienen esa habilidad de ponerse en el lugar de ellas, demostrando empatía y responsabilidad con el tratamiento de sus niños. De alguna manera, las madres se sienten comprendidas y apoyadas lo que genera en ellas seguridad para actuar frente a las situaciones adversas que pueden presentarse en su ambiente familiar. Si bien, la evidencia empírica demuestra que la intervención terapéutica es efectiva para el desarrollo de las habilidades comunicativas luego de seis meses de tratamiento (Zebiri, 2020), las madres necesitan recibir una constante enseñanza por parte de los terapeutas. Lo cual, es fundamental para la evolución continua de su hijo.

La implicancia radicaría en reconocer la importancia de una estimulación temprana para que el niño desarrolle diferentes habilidades adaptativas que le permita progresar y así fomentar la autonomía e independencia para su futuro.

## 5.6 Inclusión a niños con TEA

Esta categoría busca describir la percepción de las madres acerca de inclusión educativa, social y laboral de personas con TEA, las experiencias escolares que vivencian sus hijos y sobre la importancia de tener un buen nivel socioeconómico para el desarrollo del niño.

En base a lo comentado por las entrevistadas, la inclusión es un tema que falta brindarle mayor vigor y que, si bien ha mejorado en el último tiempo, aún es deficiente. Coinciden en que una de las razones por las cuales en la sociedad no se da la inclusión de personas con TEA se debe al desconocimiento de la condición y a mitos asociados. Ello se ve reflejado en fragmentos como los siguientes:

*“Yo creo que para mí es un proceso ahorita el mismo Estado, gobierno o institución no está preparado para manejar niños con diversas condiciones”*  
(Diana, 33 años)

*“...en realidad no hay, no hay lo que debería haber. Si ni siquiera en los colegios, recién este año se ha implementado la ley para los derechos de los niños con discapacidades y que todavía no se está aplicando de completo (Yuliana, 31 años)*

*“Es cero, es pobre...” “...no conoce el país que es el autismo, cree que es una enfermedad o los va a contagiar, tantas cosas. No, no se sabe del autismo es muy pobre en Perú, diferente que los otros países (Naty, 31 años)*

*“...tanto en el aspecto educativo que sería inclusión, no hay y si es que lo hay... no lo atienden como debe de ser...” (Zunico, 29 años)*

Por lo tanto, a partir de lo mencionado por las entrevistadas, se puede decir que se debe mejorar la inclusión en el Perú en sus distintos niveles. A nivel social, debido a que muchas veces hay discriminación por el desconocimiento de la condición (Cerreta, 2018). A nivel escolar, debido a que no existe personal capacitado para atender a las necesidades de un niño con TEA en las escuelas, así como, las autoridades escolares no se preocupan por realizar las modificaciones pertinentes para que se dé la inclusión (Cofré, 2015). A nivel laboral, ya que, debido a la falta de apoyo escolar, no se encuentran bien preparados ni les brindan la oportunidad para obtener un trabajo. (Cuesta et al., 2016).

Cabe recalcar que, tal como lo menciona una de las madres, actualmente hay una ley que exige la inclusión académica y laboral, razón por la cual se podría decir que sí

hay un progreso en este aspecto con el pasar del tiempo. Las escuelas deben estar comprometidas a crear un programa educativo especializado para esta población, en donde les brinden prioridad al desarrollo de las destrezas y talentos en las áreas de interés del niño (García-Villamizar et al., 2020).

En relación a las experiencias escolares, la mayoría de las madres coinciden en que fue difícil encontrar un centro académico regular adecuado para su hijo, ya sea porque en las aulas había muchos niños o porque simplemente no los aceptaban en la institución. Mencionan haber tenido malas experiencias con las profesoras pues, debido a su falta de especialidad en trabajar con niños con TEA, no estaban capacitadas para tratarlos adecuadamente. No obstante, han recalcado las veces en que sus hijos han tenido buenas maestras. Esto se observa en los siguientes fragmentos:

*“...estamos buscando varios nidos para poder insertarlo y que continúe con su educación, pero todavía no encontramos, hay muchos que tiene demasiados niños por aulas, como 24 niños y así no nos parece demasiado” (Soledad, 40 años)*

*“...ha sido el año más difícil porque yo siento que la profesora no tiene el carisma, las habilidades, ni tampoco las busca, las alternativas para poder llegar más a él. Gustavo es un niño que no participa en actividades, el año pasado que la profesora que le tocó, lo hizo hasta bailar, salió hasta bailar en una actuación que yo, a llantos salí yo a verlo...” (Yuliana, 31 años)*

*“...tuvimos no una discusión, pero el hecho de que habían tomado una foto grupal y a mi Miguelito por motivos de que estaba muy inquieto y esto no lo sacaron en la foto no lo pusieron en la foto grupal y de ahí salieron otras cosas y ella me dice que se levanta del asiento y no hay por parte de ella el exigirle que no quiere exigirle...” (Cathy, 32)*

*“La profesora en todo momento lo trata de incluir, de tratarlo como un niño normal, claro que la auxiliar trata de sentarse al lado de él para que trabaje y haga su pintado, su coloreado porque es bien lento para eso” (Ivon, 43 años)*

Si bien, tal como se mencionó, hay un avance en cuanto a la inclusión escolar, en primer lugar, no todas las instituciones incluyen y, en segundo lugar, no existe personal capacitado (Crosso, 2014). Como se ha podido apreciar en varios de los discursos, la mayoría de experiencias escolares están relacionadas con los docentes. Es fundamental que, en la actualidad, con la nueva ley de inclusión de personas con discapacidad, las

instituciones educativas hagan cambios de malla, cambios de infraestructura y que cuenten con el equipo pertinente y capacitado para recibir a estas personas en sus centros (García-Villamizar et al., 2020).

En cuanto a las condiciones socioeconómicas, las entrevistadas coinciden en que el costo de las terapias es elevado y que el estado debería ser más consecuente y brindar facilidades para que todos los niños con TEA tengan acceso a programas y terapias con precios más cómodos. Ello se aprecia en las siguientes declaraciones:

*“...no hay como debería haber y si hay, uno tiene que costearlo ¿no? A diferencia de otros países que es completamente gratis” (Yuliana, 31 años)*

*“...si tú tienes las posibilidades económicas, tú puedes hacerlo como aquí ¿no? pero si tú no cuentas con posibilidades económicas, no hay apoyo para estos niños socialmente. No existen” (Charito, 37 años)*

*“Yo creo que es bastante complicado, debería haber programas en el gobierno que sean gratuitos o de repente más económico” (Ivon, 43 años)*

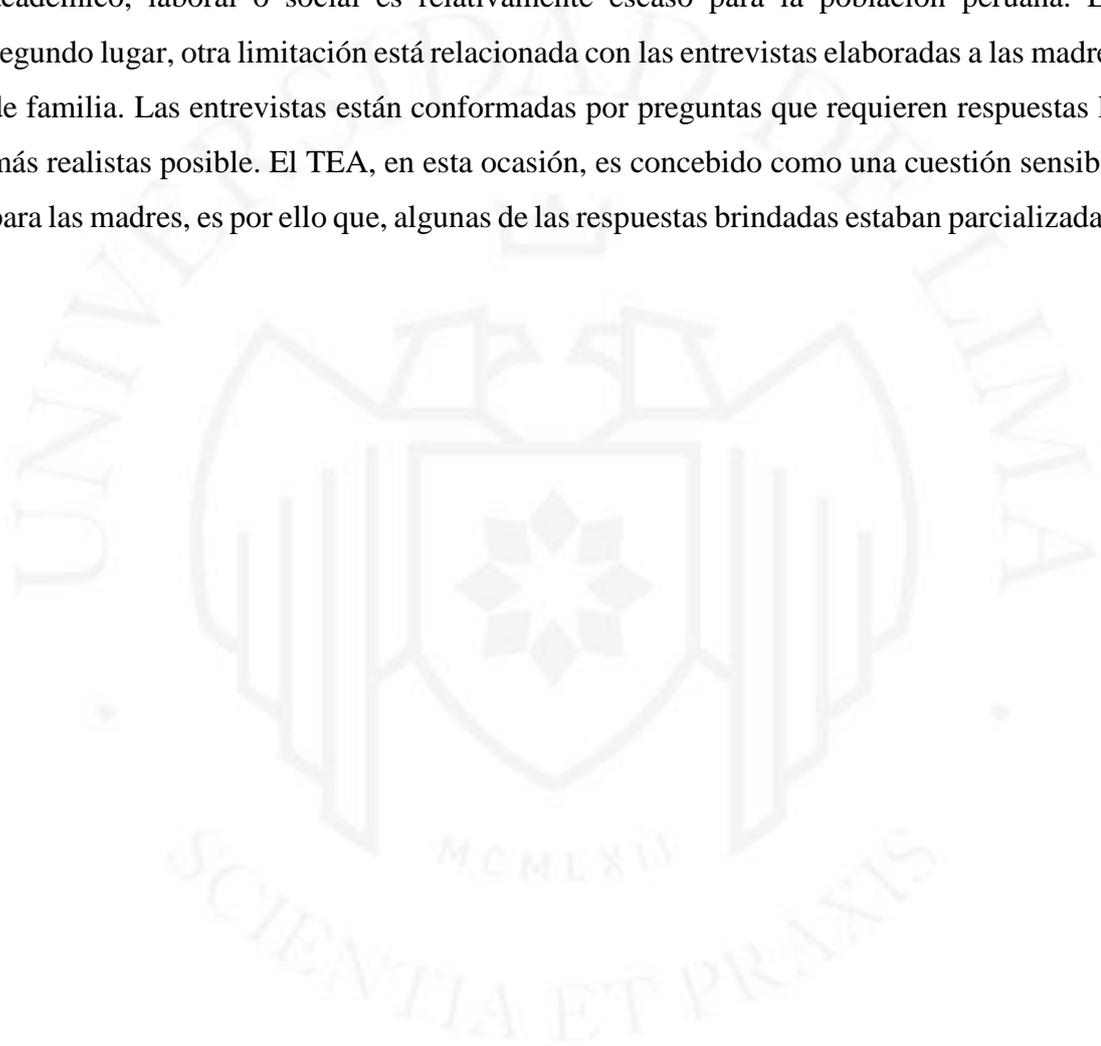
*“Pero acá no, acá no es así, acá todo te tiene que costar tu plata, allá no, aquí no hay nada, es muy pobre lo que ofrece el Estado” (Naty, 31 años)*

En efecto, las terapias que los niños necesitan para su óptimo desarrollo y adecuado futuro desenvolvimiento tienen un coste elevado, que puede oscilar entre los S/ 1,500 y S/ 4,000 mensuales, al cual no todos los padres tienen acceso (Canchanya et al., 2018). Por ende, las personas más perjudicadas son aquellas familias que no cuentan con los recursos necesarios para poder pagar todas las intervenciones terapéuticas que necesita su niño, tomando en cuenta que la educación y los cuidados también son de alto costo. En este sentido, se considera importante que, como en el Perú está progresando el tema de la inclusión con leyes nuevas como la Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (Decreto Supremo N° 001, 2014), el estado debe considerar estos aspectos para brindar facilidades económicas. Asimismo, tal como lo menciona (Ivon, 43 años), podrían hacer programas gratuitos, lo cual no sólo beneficiaría a aquellos con bajos recursos, sino que también fomentaría mayor participación de la comunidad.

Esto implicaría que el estado y la sociedad se involucren y se comprometan en temas relacionados a la inclusión y a las leyes que la respalden. Lo que ayudará a que

personas con TEA y multidiscapacidad con diversos niveles socioeconómicos puedan tener acceso a terapias, educación y trabajo.

Por otra parte, entre las limitaciones del estudio se puede mencionar, en primer lugar, las deficientes investigaciones existentes en el Perú sobre esta temática. Si bien se encuentran diversos estudios relacionados a las expectativas que tienen los cuidadores o familiares más cercanos con respecto a su niño, el tema vinculado con el futuro ya sea académico, laboral o social es relativamente escaso para la población peruana. En segundo lugar, otra limitación está relacionada con las entrevistas elaboradas a las madres de familia. Las entrevistas están conformadas por preguntas que requieren respuestas lo más realistas posible. El TEA, en esta ocasión, es concebido como una cuestión sensible para las madres, es por ello que, algunas de las respuestas brindadas estaban parciales.



## CONCLUSIONES

En conclusión:

- Las madres esperan que sus hijos sean independientes y se autosustenten. Muchas de ellas refieren que tienen la ilusión de que puedan estudiar una profesión; así como, asegurarles un futuro con el fin de que no se queden sin ningún soporte económico para cuando ellas no estén.
- Desde que las madres reciben el diagnóstico atraviesan por fases de crisis en el sistema familiar, cada una de ellas acompañadas de reacciones emocionales. Por esta razón, empiezan a buscar información sobre el TEA y dejan de lado diferentes ámbitos de su vida como el laboral y social para dedicarse la mayor parte de su tiempo a sus hijos.
- Existen dos posturas al reconocer las redes de apoyo. Por un lado, las madres que reciben soporte del padre sienten mayor bienestar y tranquilidad emocional, así como mayor facilidad en identificar a las personas que las acompañan en este proceso. Por otro lado, las madres solteras presentan dificultades para determinar sus redes, por lo cual el pensamiento de soledad en este proceso es más prolongado.
- Las madres consideran que el trabajo multidisciplinario es indispensable porque se trabaja cada una de las áreas personales: psicomotricidad, adaptación, habilidades sociales e instrumentales, entre otros. Además, opinan que el proceso de inclusión en el Perú a nivel social, laboral y académico se debe seguir mejorando.

## RECOMENDACIONES

En relación a los resultados obtenidos y conclusiones formuladas se proponen las siguientes recomendaciones:

- Las madres, así como otros miembros de la familia, pueden reforzar en casa los objetivos planteados tanto en terapia como en su proceso formativo, para que puedan observar cambios de forma progresiva y eso propicie un aumento en la seguridad, motivación e independencia de sus hijos con TEA.
- Realizar un trabajo terapéutico para sobrellevar el proceso de crisis en el sistema familiar raíz de la noticia de la condición de su hijo. Posteriormente, continuar con un acompañamiento psicológico a las madres en las diversas etapas de desarrollo que atraviesa un niño con TEA.
- Crear grupos de apoyo para madres que atraviesan la misma experiencia de tener un hijo con TEA, con el fin de generar un soporte socioemocional que les permita continuar con el proceso de aceptación e incrementar la motivación para que sus hijos puedan progresar. Esto beneficiará tanto en la salud mental como en la física.
- Se requiere mayor coordinación en las diversas instancias que están implicadas en la formación de las personas con diagnóstico de TEA, lo cual mejoraría su atención, adaptación e inclusión al contexto.

## REFERENCIAS

- Amor, A. (2010). Programa de tratamiento psicoterapéutico en un grupo de pacientes adultos con un trastorno del espectro autista de alto funcionamiento. *Actas Esp Psiquiatr.* <http://actaspsiquiatria.es/repositorio/11/62/ESP/11-62-ESP-94-100-219995.pdf>
- Arrebillaga, E. (2014). *Neuropsicología clínica infantil: Intervenciones terapéuticas en TGD, Autismo, Asperger, Síndrome de Rett.* Siglo XXI.
- Auad, M. (2014). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio institucional de Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/63>
- Ayala, J. & Carvajal, C. (2016). La relación proyecto de vida, felicidad y rol del docente en estudiantes de la media vocacional. *Revista de Investigaciones UCM*, 16(28),102-115. <http://dx.doi.org/10.22383/ri.v16i2.80>
- Bagnato, M.J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Baña, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Ciencias psicológicas*, 5(2), 183-191. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212011000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212011000200007&script=sci_arttext)
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext)
- Bautista, N. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones.* Siglo XXI
- Beach, L., Cubas, C., Feliciano, M., & Pineda, A. (2018). Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con Trastorno del Espectro Autista. *Conducta Científica*, 1(1), 54-62. <http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/17>
- Blanco, S. (2017). La expresión emocional en personas con síndrome de Down y en personas con trastorno del espectro del autismo. <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/26773/1/TFG-G2533.pdf>
- Bonilla, M., & Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Revista Pediatría*, 19-29. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164-180.
- Burón, V., Manríquez, M., & Correa, A. (2016). Desafíos en Trastornos del Espectro Autista (TEA). *Contacto Científico*, 6(6). <http://contactocientifico.alemana.cl/ojs/index.php/cc/article/view/421/394>
- Canal, R., Martín, V., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., & Posada, M. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de

- actualización metodológica en investigación sobre discapacidad. En M .A. Berdugo, M. Crespo, T. Nieto. *La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias* (pp. 91-98). Instituto de Salud Carlos III.  
[https://www.academia.edu/17193255/Aplicaci%C3%B3n\\_del\\_Paradigma\\_de\\_Calidad\\_de\\_Vida](https://www.academia.edu/17193255/Aplicaci%C3%B3n_del_Paradigma_de_Calidad_de_Vida)
- Canchanya, A., Ponce, G., & Zaldívar, J. (2018). El costo de ser Autista en el Perú. Punto Seguido. <https://puntoseguido.upc.edu.pe/el-costode-ser-autista-en-elperu/>
- Carrascón, C. (2016). Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. *Lúa*, 3, 95-8.  
[https://www.aepap.org/sites/default/files/2em.2\\_senales\\_de\\_alerta\\_de\\_los\\_trastornos\\_del\\_espectro\\_autista.pdf](https://www.aepap.org/sites/default/files/2em.2_senales_de_alerta_de_los_trastornos_del_espectro_autista.pdf)
- Carrión, P., & González, X. (2017). Detección de niños con Trastorno del Espectro Autista, en edades comprendidas entre los 6 a 12 años, de las escuelas fiscales de educación general básica de la zona 6, provincia del Azuay, periodo lectivo 2016–2017 (tesis de maestría, Universidad del Azuay, Ecuador).  
<http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/7287>
- Cauas, D. (2015). Definición de las variables, enfoque y tipo de investigación. *Biblioteca electrónica de la universidad Nacional de Colombia*, 1-11.
- Cerreta, S. (2018). Vivencias de jóvenes con autismo de la ciudad de Temuco, desde la percepción de sus familiares y educadores/Experiences of young people with autism in the city of Temuco, from the perception of their relatives and educators.  
[https://digitalcollections.sit.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3918&context=isp\\_collection](https://digitalcollections.sit.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3918&context=isp_collection)
- Cofré, M. (2015). Relatos de vida experiencias y vivencias de dos adolescentes con síndrome de Asperger (Tesis para optar al grado de Licenciada en Educación) Universidad Academia de Humanismo Cristiano.  
<http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/3296/TPEDIF%2025.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Cuesta, J. L. (2013). Aplicación de la técnica Delphi en el proceso de validación de un instrumento para la evaluación de la calidad de vida en centros para personas con Trastornos del Espectro del Autismo.  
[https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/4443/Q\\_26\\_%282013%29\\_08.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/4443/Q_26_%282013%29_08.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cuesta, J., Sánchez, S., Orozco, M., Valenti, A., & Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida.  
<http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/4774/Espectro%20autista.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cuxart, F., (2000). *El Autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Ediciones Aljibe.
- Crosso, C. (2014). El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 79-95.  
[http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/413/Art\\_CrossoC\\_DerechoEducacionPersonas\\_2010.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/413/Art_CrossoC_DerechoEducacionPersonas_2010.pdf?sequence=1)
- D' Angelo, O. (2006). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. *Rev. Internal Creemos*, 6(1-20), 1-31.

- <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/07D050.pdf>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., Donaldson, A. & Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.  
10.1542/peds.2009-0958
- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin, M., Vellante, V., Carrozzi, M., & Colombi, C. (2016). Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian Public Health System service. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1379–1384.
- Díaz, E. (2018). Seguridad del apego en niños con TEA, sensibilidad de los cuidadores y desarrollo social (tesis de doctorado). Pontificia Universidad Católica del Perú.  
<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/13343>
- Esquerre, M. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés entre padres de hijos con y sin necesidades educativas especiales de Florencia de Mora (tesis para optar el título profesional de Licenciada en Psicología). Universidad Privada del Norte.  
<http://repositorio.upn.edu.pe/handle/11537/11440>
- Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo (2008).  
<http://eita.pe/servicios>
- Escobar – Pérez, J. & Cuervo – Martínez, A. (enero de 2008). *Validez de Contenido y Juicio de Expertos: Una Aproximación a su Utilización*. ResearchGate.  
[https://www.researchgate.net/profile/Jazmine\\_Escobar-Perez/publication/302438451\\_Validez\\_de\\_contenido\\_y\\_juicio\\_de\\_expertos\\_Una\\_aproximacion\\_a\\_su\\_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Validez-de-contenido-y-juicio-de-expertos-Una-aproximacion-a-su-utilizacion.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jazmine_Escobar-Perez/publication/302438451_Validez_de_contenido_y_juicio_de_expertos_Una_aproximacion_a_su_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Validez-de-contenido-y-juicio-de-expertos-Una-aproximacion-a-su-utilizacion.pdf)
- Fernández, M. I., Pastor, G., & Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1). <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787048.pdf>
- Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos?. *Butletí LaRecerca*, 6, 1-13.  
<http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
- Fernández, M., & Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2).  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>
- Folch-Schulz, J., & Iglesias, J. (2018). *Claves psicobiológicas, diagnósticas y de intervención en el autismo*, Madrid, España: Pirámide.
- Forment, C. (2017). Modelos de intervención en los trastornos del espectro autista: Denver y SCERTS. *Revista Neurología*, 64, S33-S37. <http://www.mipsiquiatra.com.ar/wp-content/uploads/2018/01/Modelos-de-intervenci%C3%B3n-en-los-trastornos-del-espectro-autista.pdf>
- García, J., & Cuesta, J. (2014). Necesidad de planes de formación interdisciplinar. Atención sanitaria en personas con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*.

- [http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1915/0214-9877\\_2014\\_1\\_2\\_547.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1915/0214-9877_2014_1_2_547.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- García-Villamizar, D., Brand, M., y Jodra, M. (2020). Decision making in adults with autism: The role of ecological executive dysfunctions. *Ebsco*.  
<http://dx.doi.org/10.5944/rppc.26200>
- García, M. (2020). Estilo educativo y estrés parental en familias de adolescentes diagnosticados con autismo [Tesis de Maestría, Universidad Pontificia Comillas] Repositorio institucional de la Universidad Pontificia Comillas.  
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/55836/TFM001482.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gandía-Abellán, H., Nieto, C., y Márquez-González, M. (2020). Interviniendo en significatividad: Eficacia de un programa político en la mejora del bienestar emocional de padres con niños con Trastorno del espectro autista. *Proquest*.  
<https://search.proquest.com/docview/2444684489/6B42BA850DB34B04PQ/1?accountid=45277>
- Gonzales, E. (2014a). Enfoques de intervención para niños con trastornos del espectro autista: últimos avances. *Instituto Psicopedagógico EOS Perú*, 5(1), 77-89.  
<https://eosperu.net/revista/wp-content/uploads/2015/10/ENFOQUES-DE-INTERVENCION-PARA-NINOS-CON-TRASTORNOS-DEL-ESPECTRO-AUTISTA-ULTIMOS-AVANCES..pdf>
- Gonzales, E. (2014b). Percepción de las madres de niños y niñas con condición espectro autista que asisten a Olimpiadas Especiales. Factores que aumentan el nivel de estrés. [http://www.ulacit.ac.cr/files/proyectosestudiantiles/archivos/esp/385\\_percepciondelasmadresdeniosyniasconcondicinespectroautistaqueasistenaolimpiadasespeciales.pdf](http://www.ulacit.ac.cr/files/proyectosestudiantiles/archivos/esp/385_percepciondelasmadresdeniosyniasconcondicinespectroautistaqueasistenaolimpiadasespeciales.pdf)
- Hernández, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Editorial Mc Graw Hill.
- Izurieta, A. (2017). La experiencia de padres de niños con trastorno del espectro autista que recibieron terapia DIR/floortime (tesis para optar el título profesional de Licenciada en Psicología, Universidad San Francisco, Quito).  
<http://192.188.53.14/handle/23000/6425>
- Jara, C. (2015). Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista (tesis para optar el título profesional de Licenciada en Psicología). Pontificia Universidad Católica del Perú.  
<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5797>
- Jara, M. (2017). Terapia asistida con perros (TAP) aplicada a niños/as con trastorno del espectro autista (TEA) en edad escolar.  
[http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/46305/JARA\\_GIL\\_MARIA\\_DOLORES.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/46305/JARA_GIL_MARIA_DOLORES.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Jiménez, R., Figueredo, L., & Fleitas, I. (2015). Fundamentación psicológica sobre el desarrollo de habilidades sociales en escolares autistas desde la equinoterapia como medio de la actividad física adaptada. *Lecturas: Educación física y deportes*, (206), 6.  
[file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-FundamentacionPsicologicaSobreElDesarrolloDeHabili-5289104%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-FundamentacionPsicologicaSobreElDesarrolloDeHabili-5289104%20(1).pdf)

- Jodra, M. (2015). *Cognición temporal en personas adultas con autismo: un análisis experimental* (tesis de doctorado). Universidad Complutense de Madrid.  
<https://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>
- Johnson, N., Sangansy, P., Robinson, K. (2020). “No One Could Calm Him Down”: Mothers’ Experience of Autism Diagnosis and Obtainment of Resources in an Urban Public School District. *Apasynet*. <https://psycnet-apa-org.ezproxy.ulima.edu.pe/fulltext/2020-69973-003.pdf>
- Ley N.º 30150. Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista. (8 de enero del 2014).
- Lomelí-Parga, A., López-Padilla, M., Valenzuela-González, J. (2016). Autoestima, motivación, inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media. *Revista electrónica Educare*, 20(2), 1-22.  
<https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/7825/16497>
- López, R., & Deslauriers, J. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 61, 2-19. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3756178>
- López, I., & Valenzuela, G. (2015). Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Revista Médica Clínica Las Jocondes*, 26(1), 42-51.  
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864015000085?token=4DD3410B936E6A02B9FB6D6C0F83B6B07EB8FE99008B6C584996B85E6B87D218F602DABEA01BF1E73525C287E1F738AE>
- López, S., & Rivas, R. (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Informes psicológicos*, 14(2), 13-31.  
<https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/5485/5088>
- Makrygianni, M., Gena, A., Katoudi, S. & Galanis, P. (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 18–31.  
 10.1016/j.rasd.2018.03.006
- Martínez, M., y Bilbao, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Proquest*.  
<https://search.proquest.com/docview/2479693347/fulltextPDF/414898BA2E854B83PQ/1?accountid=45277>
- Martínez, A., & Cuesta, J. (2013). *Todo sobre el Autismo: Los trastornos del espectro del autismo (TEA): guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. México: Alfaomega Grupo Editor.
- Martínez, M. (2013). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Ciudad de México: Trillas.
- Mariño, C. (2017). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia (tesis para optar el título profesional de Licenciado en Psicología, Universidad de Cádiz, España). <https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/19822/Mari%C3%B1o%20Pe%C3%B1a%2C%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

- Mayo, L., Cueto, S., & Arregui, P. (2014). *Políticas de inclusión educativa* ( N° 2007-12962 Serie de documentos de trabajo).  
<http://www.cne.gob.pe/uploads/publicaciones/boletin/boletin-cne-opina-39.pdf>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (2019). Plan Nacional para las personas con el Trastorno del Espectro Autista N° 001-2019-MIMP.  
<https://www.conadisperu.gob.pe/notas-informativas/aprueban-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-2019-2021>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (Enero, 2019). Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.  
<http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripciones-en-el-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-enero-2019/>
- Mulas, F., Ros, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurol*, 50(3), 77-84.  
<https://psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/08/modelo-de-intervenci%C3%83%C2%B3n-con-ni%C3%83%C2%B1os-autistas.pdf>
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. <https://www.redalyc.org/pdf/741/74124948006.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Trastorno del Espectro Autista.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paluszny, M., (1991). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. Trillas.
- Papp, L., Drastal, K., Lorang, E., y Hartley, S. (2020). Mother-Father Physiological Synchrony During Conflict and Moderation by Parenting Challenges: Findings From Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Apasynet*. <https://psycnet-apa-org.ezproxy.ulima.edu.pe/search/display?id=250facc3-f599-0246-8c24-ccf3619edb85&recordId=1&tab=all&page=1&display=25&sort=PublicationYearMSSort%20desc,AuthorSort%20asc&sr=1>
- Pesaque, X. (2016). Percepciones de los trabajadores de una empresa privada de Lima Metropolitana acerca del clima laboral y burnout (tesis para optar el título profesional de Licenciado en Psicología, Universidad de Lima, Perú).  
<http://repositorio.ulima.edu.pe/handle/ulima/3204>
- Piñeros-Ortiz, S. E., & Toro-Herrera, S. M. (2012). Conceptos generales sobre ABA en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de la Facultad de Medicina*, 60(1), 60-66. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v60n1/v60n1a07.pdf>
- Prieto, S. (2015). Propuesta de un programa de educación para la salud para familiares de niños con trastorno del espectro autista.  
<http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11807/1/TFG-H215.pdf>
- Quecedo, R., & Castaño, C. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39.  
<http://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>
- Ramírez, O., & Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Dialógica: revista multidisciplinaria*, 10(1), 66-93. <file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-ElEstrésDeCrianzaEnMadresDeHijosConLaCondicionDeAu-5250305.pdf>

- Rangel, A. (2017). Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular. Un apoyo para el docente. *Telos*, 19(1), 81-102.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6219223>
- Raudéz, L., Rizo, L., & Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49.  
<https://www.lamjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>
- Rea, A., Acle, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, Vol. 17, no 1. (ene.-jun. 2014); p. 91-103. <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/1230/1/v17n1a10.pdf>
- Reaño, E. (2015). Neurodiversidad, Autismo y Electronalidad: un esbozo. *Research Gate*.  
[https://www.researchgate.net/publication/272742309\\_Neurodiversidad\\_autismo\\_y\\_electronalidad\\_un\\_esbozo](https://www.researchgate.net/publication/272742309_Neurodiversidad_autismo_y_electronalidad_un_esbozo)
- Ríos, J., Piqueras, J., & Martínez-González, A. (2016). Eficacia de la Musicoterapia en la disminución de Conductas Repetitivas en personas con Trastornos del Espectro Autista. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/67816/1/2016\\_Rios\\_etal\\_RevDisCliNeuro.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/67816/1/2016_Rios_etal_RevDisCliNeuro.pdf)
- Rosselli, M., Matute, E., & Ardilla, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Sanz, P., Fernández, M., Pastor, G., & Tárraga, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. *Papeles del Psicólogo*, 39(1), 40-50.  
<http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2851.pdf>
- Sánchez, Y., & Verdugo, L. (2016). Desarrollo y validación de la Escala de Expectativas de Futuro en la Adolescencia (EEFA). *Anales de Psicología*, 32(2), 545-554.  
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.32.2.205661/193131>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_arttext&tlng=en)
- Simarro, L., (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*, Madrid, España: Síntesis, S.A.
- Strauss, A. (2002). Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia
- Soriano, M., & Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 84-101.  
<http://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/viewFile/375/21>
- Soto, M., Valdez, L.M., Morales, D., & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 27(2), 40-43.
- Sumalavia, M. (2019). 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). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. Doi 10.19083/tesis/625079
- Sparrow, C. (2017). Capacidades de gestión del Centro de Desarrollo, Estimulación y Rehabilitación Integral para la atención de problemas en niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta (tesis de maestría). [http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/10011/Sparrow\\_Leiva\\_Capacidades\\_gesti% c3% b3n\\_centro.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/10011/Sparrow_Leiva_Capacidades_gesti%c3%b3n_centro.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B., (Eds.) *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Amarú Ediciones. <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26081/tamarit.pdf>
- Tuya, M. (2017). *Tener un hijo con autismo*. Siglo XXI
- Tobal, D. (2018). *Estudio sobre la conceptualización, el conocimiento y el estigma del Trastorno del Espectro Autista en alumnado universitario* (máster en psicopedagogía). Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/32849/1/TFM-G896.pdf>
- Tojín, J. (2014). Sentido de vida en madres que tienen un hijo diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista [Tesis de Licenciatura, Universidad de Rafael Landívar]. Repositorio institucional de la Universidad Rafael Landívar. <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/01/01/Tojin-Alba.pdf>
- Traveso, H. (2016). *Posibilidades y beneficios de la integración sensorial como herramienta de intervención en terapia ocupacional con personas con TEA*. [Tesis de fin de grado, Universidad Da Coruña]. Repositorio institucional de la Universidad Da Coruña. [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/17395/TravesoRodriguez\\_Helena\\_TFG\\_2016.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/17395/TravesoRodriguez_Helena_TFG_2016.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Vargas, Z. (2009). La investigación aplicada: una forma de conocer las realidades con evidencia científica. *Revista educación*, 33(1), 155-165. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/538/589>
- Vietze, P. & Lax, L. (2018). Early Intervention ABA for Toddlers with ASD: Effect of Age and Amount. *Current Psychology*, 1(11). <https://doi.org/10.1007/s12144-018-9812-z>
- Vieytes, R. (2009). Campos de aplicación y decisiones de diseño en la investigación cualitativa. *Investigación cualitativa en ciencias sociales. Temas, problemas y aplicaciones*, 43-84.
- Villarruel, A. (2016). Niveles de estrés percibido y percepción de la autoeficacia en madres de niños con habilidades especiales. [http://repositorio.unife.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.11955/154/Villarruel% 20% C3% 81vila% 2c% 20Alejandra% 20Elizabeth.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unife.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.11955/154/Villarruel%20% C3% 81vila% 2c% 20Alejandra% 20Elizabeth.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Villegas, M., Simon, C., & Echeita, G. (2015). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Española de Discapacidad*, 2 (2), 63-82. [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4423/04REDIS02\\_02\\_Villegas.pdf?sequence=1&rd=0031169347645930](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4423/04REDIS02_02_Villegas.pdf?sequence=1&rd=0031169347645930)

- Viloca, L., & Alcácer, B. (2014). La psicoterapia psicoanalítica con personas con trastorno autista. Una revisión histórica. *Temas de Psicoanálisis*, 7, 1-29.  
<http://www.temasdepsicoanalisis.org/wp-content/uploads/2017/05/LL.-VILOCA-Y-B.-ALCACER.LA-PSICOTERAPIA-PSICOANALITICA-EN-PERSONAS-CON-TRASTORNO-AUTISTA.pdf>
- Zebiri, S. (2020). *Estimulación de la comunicación en niños con TEA entre 3 y 12 años: Efectividad del sistema PECS* [Tesis de bachiller, Universidad Central de Catalunya]. Repositorio institucional de la Universidad Central de Catalunya.  
<http://repositori.umanresa.cat/1/530>
- Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 92-108.  
<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>





**ANEXO**

## **Anexo 1: Guía de preguntas**

### **Ficha de datos:**

1. ¿Qué pseudónimo desea que le ponga?
2. ¿Qué edad tiene?
3. ¿En qué distrito vive?
4. ¿Qué edad tiene su hijo?
5. ¿Cuántas veces a la semana asiste a terapia?
6. ¿Cuál es tu estado civil?
7. ¿Cuántos hijos tiene?

### **Información sobre el diagnóstico de TEA**

1. ¿En qué momento se dieron cuenta de que su hijo estaba presentando alguna dificultad en su desarrollo? ¿Qué edad tenía su hijo?
2. ¿Cuál fue su primera reacción cuando les dieron la noticia del diagnóstico?
3. ¿Qué conocimientos tiene acerca del diagnóstico? ¿Lo conocían antes de recibirlo?
4. Nos podrían compartir ¿Qué sentimientos experimentó cuando recibió el diagnóstico de su hijo luego del proceso de evaluación?
5. ¿Qué pensamientos tuvieron al respecto?

### **Información sobre las experiencias terapéuticas de su hijo**

1. ¿Cómo está siendo su experiencia con las terapias que está llevando su hijo?
2. ¿Qué tipo de terapias ha llevado? ¿Desde hace cuánto tiempo?
3. ¿Qué resultados ha notado en su hijo con el transcurso de las terapias?
4. ¿Qué aspectos considera que se deben continuar reforzando en su hijo?
5. ¿Cuál es su opinión acerca del trabajo multidisciplinario de los tratamientos que recibe su hijo?
6. ¿Su hijo asiste a algún centro educativo, como un nido o colegio?
7. ¿Cómo ha sido la experiencia en la institución al que acude?
8. ¿Ha logrado adaptarse?

9. ¿Le han comentado las profesoras acerca de cómo se está desarrollando su hijo?

### **Información sobre las experiencias personales con su hijo**

1. ¿Cómo es un día cotidiano con su hijo?
2. Me puede comentar ¿En qué situaciones suele tener mayor facilidad de manejar con su hijo?
3. ¿Cómo se relaciona su hijo con los demás integrantes de su familia? ¿Conocen acerca del diagnóstico?
4. ¿Cómo es la relación con su hijo?
5. ¿Cómo se relaciona tu hijo con otros niños de su edad o adultos regulares?

### **Información sobre las perspectivas acerca del futuro de su hijo**

1. ¿Qué expectativas tienes respecto al futuro de su hijo a corto plazo?
2. ¿Qué piensan respecto de las oportunidades que se le brindan a las personas que presentan este diagnóstico?
3. ¿Considera que en nuestro país existen centros o institutos especializados que ayuden en el ámbito de la inclusión?
4. ¿Qué piensan de ellos?
5. ¿En qué consideras que deberían mejorar?

## Anexo 2: Documentación de validación de expertos

**Tabla 2.**

*Documentación de validación de expertos*

Pregunta	Lic. Adela González	Lic. Maira Falla	Lic. Rita Ventosilla
¿En qué momento se dieron cuenta de que su hijo estaba presentando alguna dificultad en su desarrollo?	Recomendó agregar: “¿Qué edad tenía su hijo?”.		
¿Qué conocimientos tiene acerca del diagnóstico? ¿Lo conocían?		Recomendó agregar: “¿Lo conocían antes de recibirlo?”	
Nos podrían compartir ¿Qué sentimientos experimentó cuando recibió el diagnóstico de su hijo luego del proceso de evaluación?	Recomendó que se separen las dos preguntas, pues cuando se habla de pensamientos hay mucha información por explayar.		
¿Qué resultados ha notado en su hijo con el transcurso de las terapias?	Recomendó agregar: “¿Qué tipo de terapias ha llevado? ¿Desde cuándo lleva terapias?”.		

---

¿Cómo se relaciona su hijo con los demás integrantes de su familia? ¿Conocen acerca del diagnóstico?

Recomendó separar ambas preguntas, pues se considera mejor preguntar, por un lado, en relación a los padres y, por otro lado, sobre los demás miembros de la familia.

¿Qué expectativas tienes respecto al futuro de su hijo?

Recomendó que se ponga: “¿Qué expectativas tienes respecto al futuro de su hijo a corto plazo?”, pues en la primera pregunta de ese segmento se pregunta las expectativas a largo plazo.

¿Qué planes a futuro tienes para tu hijo?

Comentó que podría ser repetitivo en relación a las otras preguntas y que sería mejor eliminarla.

¿Su hijo asiste a algún centro educativo, como

Comentó que esas preguntas

un nido o colegio? En involucran más el caso la respuesta sea desenvolvimiento afirmativa. actual del niño, en Coménteme, ¿cómo ha lugar de las sido la experiencia en expectativas del la institución al que futuro del niño. Es acude? ¿Ha logrado por ello que se adaptarse? ¿Le han decidió colocarla comentado las en: “Información profesoras acerca de acerca de las cómo se está experiencias desarrollando su terapéuticas de su hijo? hijo”

---

### Anexo 3: Libro de códigos

Categorías	Subcategorías
Reacciones de la madre frente a sus hijos con TEA (RM)	Fase de shock (FS) Fase de reacción (FR) Fase de adaptación (FA)
Intervención terapéutica a niños con TEA (IT)	Logros del niño (L) Sobre los especialistas (E)
Expectativas del proyecto de vida de niños con la condición de TEA (EPV)	Objetivos a corto plazo (OCP) Objetivos a largo plazo (OLP)
Apoyo familiar a niños con TEA (AF)	Apoyo del padre (AP) Dinámica familiar (DF)
Inclusión a niños con TEA (I)	Opinión sobre la inclusión en el Perú (IPE) Experiencias escolares (EE) Opinión sobre las condiciones socioeconómicas (CSE)
Experiencias de vida de las madres de niños con TEA (EVM)	Conocimiento sobre el TEA (C) Dedicación a tiempo completo (D) Vivencias madre - hijo (V)

## Anexo 4: Consentimiento informado

La presente investigación es conducida por Camila Nieto y Ariadna Zevallos, de la Universidad De Lima. La meta es conocer las creencias de las madres acerca del proyecto de hijos con diagnóstico TEA, identificar las expectativas que tienen las madres en relación al futuro académico y ocupacional de sus hijos con diagnóstico de TEA, y por último, describir las opiniones de los padres acerca de la multi- disciplinariedad de los tratamientos que reciben sus hijos con diagnóstico de TEA.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá tener una entrevista corta, la cual será grabada. Esto tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a las preguntas de la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del mismo en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

-----  
Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la persona Camila Nieto y Ariadna Zevallos, de la carrera de Psicología, de la Universidad de Lima. He sido informado (a) acerca de la meta de este estudio es conocer las perspectivas de los padres acerca del futuro de vida de hijos con diagnóstico TEA, identificar las expectativas que tienen los padres en relación al futuro académico y ocupacional de sus hijos con diagnóstico de TEA y por último describir las opiniones de los padres acerca de la multidisciplinariedad de los tratamientos que reciben sus hijos con diagnóstico de TEA.

Me han indicado también que tendré que responder a ciertas preguntas dentro de una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 45 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Camila Nieto (telf. 992820979) y Ariadna Zevallos (telf. 984301826)

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Camila Nieto y Ariadna Zevallos a cualquiera de los teléfonos anteriormente mencionado.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

## Anexo 5: Matriz de análisis

Categoría	Subcategoría	Diana	Soledad	Verónica	Yuliana	Sara	Charito
Reacciones de la madre frente a sus hijos con TEA (RM)	Fase de shock (FS)	<p>“...nuestra primera hija y la habíamos planeado desde bastante tiempo...los proyectos que teníamos para ella y todo, pensábamos en que va a ir a un colegio regular..., la vamos a meter a ballet y varias cosas que a veces uno se imagina para una niña”</p> <p>“Bueno como madre en ese momento, con mi esposo nos echamos a llorar a mares, maso menos nos duró una semana”.</p>	<p>“...pensaba el día que yo no estoy que va ser de mi hijo”</p> <p>“...veces he llorado, sin saber cómo controlarlo, estaba sola y no podía manejar a mi hijo y me frustraba”</p> <p>“...sentía mucha tristeza, y lo miraba y sentía mucha impotencia de no poder hacer nada”</p>	<p>“Pero eso fue principalmente terminará el colegio, la universidad, conocerá a alguien. Te pone a pensar en todo su futuro”.</p>	<p>“...pero ¿por qué? Pero ¿Qué pasó? ¿Qué fue lo que hice? O ¿Qué hicimos mal para que salga, para que pase esto no?”</p> <p>“...gritaba mucho, renegaba mucho, lloraba bastante”.</p>	<p>“...pero no es fácil, no te voy a decir que es la mejor noticia del mundo te hace entender que tu hija va a estar en la minoría y lamentablemente la minoría hasta ahorita lo pasan un poco mal, pero es lo que es, es lo que hay”</p>	<p>“...entonces creo que hicimos mal en ¿no? No lo dejamos mucho explorar por el tema táctil”</p> <p>“...yo pensé que Víctor Andrés iba a depender de mi toda su vida eso fue mi concepto ¿no? Entonces ya me voy a quedar con él”</p> <p>“...yo pienso que si el Señor te manda estas cosas, es porque tú eres fuerte porque qué gano yo pues deprimiéndome, no estar triste ¿no? apechugo nomás para adelante, es una bendición”</p>
	Fase de reacción (FR)	<p>“Nos dijeron se derrumbó el castillo y empezamos a estar a la deriva porque no sabemos que íbamos a hacer si avanza bien. Era incierto el futuro”</p>	<p>“Porque yo buscaba y decía mejor no hubiera tomado esas pastillas que me dio la ginecóloga, porque como yo tenía amenaza</p>	<p>“nosotros somos los que nos ponemos tenso, aunque mi esposo es un poquito más de pensamiento frio, más bien yo soy un poco la</p>	<p>“...he estado con Clonazepam para dormir”.</p> <p>“...por momentos puedes tener culpa”</p>	<p>“decidimos empezar por llevarla a terapia de lenguaje, mientras buscábamos un neuropediatra y buscábamos información”</p>	<p>“...mi reacción no fue frustrante”</p> <p>“Yo pensé que Víctor Andrés iba a depender de mi toda su vida eso fue mi concepto ¿no?”</p>

			de aborto me dio un montón de pastillas”	que más me complico”			Entonces ya me voy a quedar con él”
	<b>Fase de adaptación (FA)</b>	<p>“...fue un cambio total porque mi hija era muy irritante, lloraba y a veces yo me estresaba”</p> <p>“Vi un avance... y ahora yo misma me sorprende de cómo ha avanzado”</p>	<p>“...tenía miedo”</p> <p>“...en primer momento me culpaba”</p> <p>“...me resigne y seguir adelante”</p>	<p>“...al principio si fue tristeza, fue preocupación, pero ahora por cualquier cosa más pequeña, es una alegría para nosotros”</p>	<p>“Ha querido apoyar, hay apoyo, ¿de éhacer que las profesoras hagan su mejor esfuerzo posible para ayudarlos no? Y darles las herramientas también de para que ellos los ayuden”</p>	<p>“...prefiero no hacerme tanta expectativa ver como avanzando y que avance a su ritmo...”</p>	<p>“Yo mi trato a partir de ahí cambió bastante porque ahora sé cómo tratarlo”</p>
<b>Intervención terapéutica a niños con TEA (IT)</b>	<b>Logros del niño (L)</b>	<p>“Ella está desde el año pasado...de ahí vi que avanzó Bastante”</p> <p>“Estaba bombardeada de terapias (lenguaje, ocupacional, musicoterapia, conducta, psicomotricidad, pictogramas) y vi un avance. Uy era una niña que se tiraba al piso”</p>	<p>“...acá también le daban las terapias iba avanzando él ha ido bastante bien he notado muchos avances en él”</p> <p>“...me dice el abecedario completito alguna de las letras no la puede pronunciar bien, pero lo dice y con los números me lo dice en inglés, cuando quiere algo está comenzando a</p>	<p>“...juega con sus hermanas, juega a la cocinita a los muñequitos y ahora ve a los niños y trata de relacionarse, juega a las escondidas con su papá, juega a las cosquillas”</p> <p>“...ahora forma oraciones, te dice frases... ahora dice mamá abre la puerta, papá quiero agua por favor”</p>	<p>“Y después ya este lo metimos a conductual junto con ocupacional. A partir ya de los 4 para los 5 ya recién vimos que ya había, estaba mejorando la situación porque ya se quedó con un terapeuta que era Luis y este fue mejorando poco a poco pero no lo suficiente”</p>	<p>“...entro a sus terapias desde el 2018, hasta ahorita...”</p> <p>“Ha sido todo un avance, ha sido muy bueno definitivamente”</p> <p>“... habían cosas que le chocaban muchísimo, se privaba no quería venir, pero ya luego ella misma se ha dado cuenta de que este es su ritmo y va avanzando, va tolerando más cosas, de hecho nos alegra un montón, ya tolera estar en reuniones familiares, tolera a</p>	<p>“Víctor Andrés seguro ha evolucionado bastante”</p> <p>“Ahora ya lo tolera bastante no? pero bien bien, me gusta cómo conduce bastante”</p> <p>“Ya no me hace la pataleta de antes”.</p>

			pedírmelo y ya puede tolerar en verdad puedo salir a la calle y decirle Sebastián solo saldremos a comprar unas cosas y volvemos y entiende”			los niños, todavía no comparte con ellos, pero aunque sea se da cuenta de que hay otros niños a su alrededor bueno de hecho sabemos que les falta muchas otras cosas”.	
	<b>Sobre los especialistas (E)</b>	“Los tres terapeutas trataban de apoyarla...la licenciada se propuso objetivos a cumplir en el mes”	“...creo que todos los terapeutas trabajan en equipo para poder brindarnos las pautas e indicaciones, por ejemplo, en las reuniones con los terapeutas nos mencionan los avances que tiene nuestro hijo o en que falta que trabajemos”	“...entonces el doctor nos dijo que definitivamente se trataba de un TEA, pero nos comentó que hay que ayudarla con las terapias y si ella está evolucionando es que puede dar para más, no es que haya un límite...” “Me encanta porque nos dicen el avance de nuestros hijos”	“Entonces ahí con sus terapeutas tenía bastante comunicación y con ellos fui aprendiendo bastantes cosas, términos”. “Y no te miento ese año cambió 4 veces de terapeuta, 3 se fueron, a uno lo sacaron y así”.	“... creo que cohesionar el colegio, la shado nos está funcionando porque también la shado está trabajando con la terapeuta de acá y ella va contando, yo también me involucro y creo que para funcione todos tenemos que hablar el mismo idioma”	“...yo tengo contacto con los tres terapeutas, a los tres los aprecio un montón porque todo este año no me han cambiado, sigo con ellos, y yo sentí como madre de que no estoy sola ¿no? también tengo ayuda y apoyo de los terapeutas”
<b>Expectativas del proyecto de vida de niños con la condición de TEA (EPV)</b>	<b>Objetivos a corto plazo (OCP)</b>	“Ahorita mi idea lo primero que quiero que logre es su lenguaje para que ella me pueda comunicar ciertas cosas y que logre superar ciertas cosas”	“Es que mi hijo vaya a un colegio regular, y que sea como los otros niños, que sepa entender y ahorita que lo acepten en un	“...se lucha tanto con las terapias, con todo lo que nos indican los doctores para que ella pueda mejorar y eso es lo que estamos	“...este año lo importante para mí era que los dos logren independecia en cuanto a su conducta..., el que puedan manejarse a ellos	“...nuestra meta es que sea lo más funcional posible...” “...queremos que avance a su ritmo y que vaya logrando terminar las cosas...”	“...vamos a hacer más terapias porque él, me dijo está avanzando me dio de pronóstico que a fin de año va a hablar, pero él ya ese comunica bien bajo lo que tiene”

			colegio como es con su condición que no le discriminen”.	tratando de seguir con mi esposo...”	mismos, de que sean receptivos a las órdenes a las indicaciones que se les den y que no estén haciendo un problema por todo...”		
	<b>Objetivos a largo plazo (OLP)</b>	“Pensamos en su futuro lo que queremos dejarle... pero no sabemos con quién ese es el problema por eso a veces viene el tema de tener un hermanito de repente para que la pueda dirigir... veces tenemos la incertidumbre de que puede-salir con la misma condición y yo digo que hacemos ahí”	“...yo quiero que se autorrealice como persona, que tenga una profesión para que no dependa de nadie y el día que no estoy y mi esposo tampoco, para el que se defienda solo eso es lo que quiero para Sebas”	“Tenemos que poner un negocio, tenemos que poner algo porque Ximena tiene que tener un sustento cuando nosotros no estemos...”	“...yo tengo la gran fe y esperanza de que mis hijos van a ser y van lograr más de lo que de repente un diagnóstico”  “...lo que buscamos es que sean personas independientes, que puedan trabajar, desarrollarse en algo en algo que les guste...”	“...pensamos en dejarle un fondo, hemos escuchado de papas que encargan a alguien de la familia para que maneje el fondo o hay lugares en donde van las personas son TEA, para que puedan pasar sus días, manejamos mucho de esas cosas y conversamos bastante al respecto, supongo que lo iremos decidiendo a medida que vamos viendo cómo va sofi como se va desarrollando...”  “...prefiero no hacerme tanta expectativa ver como avanzando y que avance a su ritmo...”	“Víctor va a ser doctor de verdad porque lo veo más matemático, Pero no sé, yo tengo eso de que él va a estudiar una carrera ¿no? y va a ser bueno, si estudia cirugía plástica ayudaría (risas) pero bueno. Nadie me quita eso de la cabeza porque es muy inteligente”.

<b>Apoyo familiar a madres de niños con TEA (AF)</b>	<b>Apoyo del padre (AP)</b>	<p>“Hasta ahora nosotros tenemos mucha fe de que ella va a avanzar y de repente va poder lograr ciertas capacidades”</p>	<p>“...mi esposo trabaja y solamente los sábados me acompaña a sus terapias, bueno más bien”</p> <p>“Tuve el apoyo de mi esposo y me dijo bueno tenemos que salir adelante”.</p> <p>“Si mi esposo me consolaba”</p>		<p>“...desde el apoyo a la separación, nos dejó, se fue con otra persona... ya después cuando él volvió, conversamos, ya se trató de solucionar todo este él ha vuelto mucho mejor a lo que se fue”</p>	<p>“...bueno que tenemos un carácter más tranquilo...”</p> <p>“soporte que tiene Sofía es que estamos ahí, su papá está ahí y siempre vamos a estar con ella...”</p>	<p>“Eh ahora este mi esposo y yo hacemos nuestro plan familiar, tenemos de por sí ya hace mucho tiempo exclusivamente sábados y domingos ya es para los hijos”</p> <p>“...gracias a dios este Víctor tiene un buen trabajo”</p> <p>“...él es muy hogareño”</p> <p>“...porque nosotros sabemos llevar una relación”</p>
	<b>Dinámica familiar (DF)</b>	<p>“Hicimos una reunión con todos los papas de ambas partes para que sepan cómo tratarla y no la engrían tanto por el hecho de que ella tenga esta condición diferente y sobretodo que respeten el ritmo que ella está llevando con sus terapias”</p>		<p>“.....dando valores para que sea una buena niña, a pesar de la dificultad o déficit que tiene para que sea una buena niña, una buena persona, eso también es algo muy importante para nosotros”</p>	<p>“...yo vivía sola con ellos dos, yo nunca he vivido con mis padres ni con familia”</p>	<p>“su papá me empezó a contar de su primo, la mamá también me empezó a contar, el chico es grande y hace talleres es un adulto y masomenos funcional que nunca llevo terapias”</p> <p>“cuando hay visitas en la casa saluda a todo el mundo y eso es lo que varias personas que saben</p>	<p>“La senté: mira Valery, le expliqué bonito...entonces tienes que comprometerte también”</p> <p>“...o sea tratamos de que todo el día a salir. Si algún sábado se nos presenta algún compromiso, igual siempre tenemos esas de salir, vamos al parque, jugamos con la pelota, jugamos futbol”</p>

						lo han notado que antes para Sofía nadie existía ahora si cuando ve a alguien va de frente y dice buenas tarde, hola tía tal, ante no lo hacía al menos ya tiene la iniciativa”	“...siempre tengo a alguien que me apoye, la señora de la limpieza”
<b>Inclusión a niños con TEA (I)</b>	<b>Opinión sobre la inclusión en el Perú (IP)</b>	“Yo creo que para mí es un proceso ahorita el mismo estado, gobierno o institución no está preparado para manejar niños con diversas condiciones”	“Todavía falta, en algunos lugares el personal no está capacitado, porque yo he buscado terapias, pero desconocen”  “Yo creo que debe ser más personalizados porque cada niño es diferente. No están preparados”	Me parece bien, porque les dan alguna oportunidad para que puedan desarrollarse, para que puedan sentirse útiles, pero por otra parte es bueno que los acepten en los colegios...pero también sería bueno que a los niños y a los padres les expliquen un poco de que se trata las limitaciones que ellos tienen...” “no todos los padres están enterados del tema, entonces creen que es algo, de porque mi hijo	“...en realidad no hay, no hay lo que debería haber. Si ni siquiera en los colegios, recién este año se ha implementado la ley para los derechos de los niños con discapacidades y que todavía no se está aplicando de completo”.	“Bueno de hecho que es muy poquito, yo como te decía cuando sientes que estas en la minoría como que recién yo siento te sensibilizas mucho más con la realidad de otras personas y siento que falta mucho, ósea se les ve nada más como personas discapacitadas o pobrecito o he escuchado decir a los profesores no hay que hablar de su enfermedad delante de ella...”  “...se les debe crear espacios por donde se les pueda desarrollar que eso es lo que falta, ojala	“...el gobierno más que sí, porque si tú te das cuenta aquí en Perú eh no hay muchos centros estatales de apoyo para niños con TEA”.  “...yo pienso que sí debería haber más apoyo, más apoyo”.

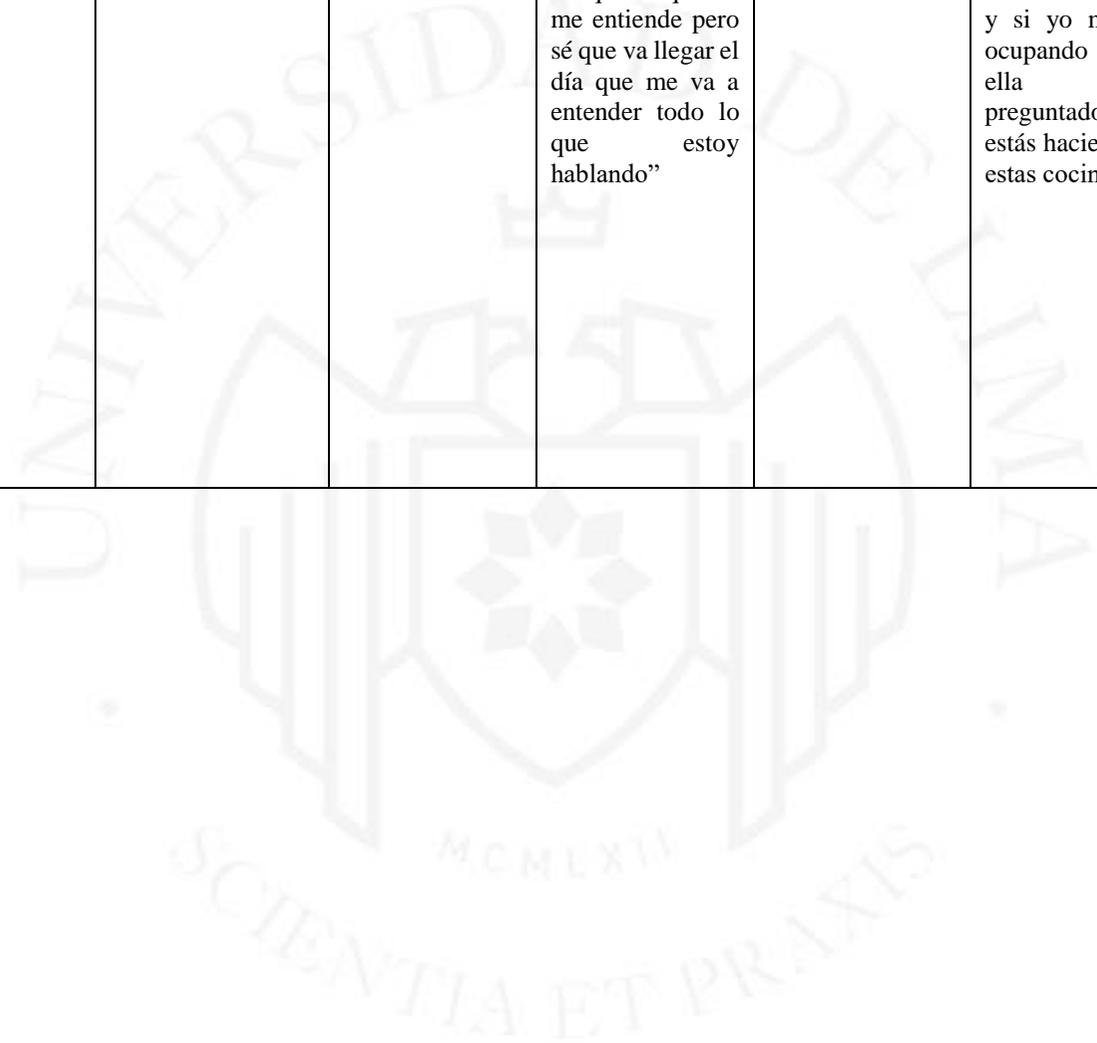
				tiene que estudiar con él o también pensarán de que mi hijo puede retrasarse porque estudia con él”		y más adelante se pueda hacer y siento que eso es lo que falta mucho mucho apoyo, los nichos que se pueden desarrollar”	
	<b>Experiencias escolares (EE)</b>	“...la traté de llevar a un nido, pero como la veía muy irritada yo me tenía que quedar y prácticamente no las pasábamos sentadas las dos sin hacer nada y entonces dije en lugar de traerla al nido tengo que llevarla más a sus terapias para que se autorregule bien para poder insertarla nuevamente para que sea provechoso para ella”	“...estamos buscando varios nidos para poder insertarlo y que continúe con su educación, pero todavía no encontramos, hay muchos que tiene demasiados niños por aulas, como 24 niños y así no nos parece demasiado”	“es un nido especializado en niños con TEA (Laurent Clerc) Las profesoras me dicen que es muy inteligente todavía necesita que estén a su lado, si están a su lado, ella avanza y sigue las indicaciones, pero lo bueno es que el colegio tiene 6 alumnos en el salón, entonces es más fácil para ellos que si estuviera en un colegio”  “ella feliz siempre desde que entró al colegio desde los 2 años entra y no ha habido un día que ella se haya puesto a llorar como los demás	“Todos los años es una pelea constante porque se les ha querido apoyar, hay apoyo, de que hacer que las profesoras hagan su mejor esfuerzo posible para ayudarlos”  “...ha sido el año más difícil porque yo siento que la profesora no tiene el carisma, las habilidades, ni tampoco las busca, las alternativas para poder llegar más a él. Gustavo es un niño que no participa en actividades, el año pasado que la profesora que le tocó, lo hizo hasta bailar, salió	“...año pasado fue un tiempo sola y era la única niña que no lloraba cuando me iba se quedaba tranquila, paso medio año y empezó a llorar, porque lloraba lloraba y ya no se quería quedar”	“...la atención es personalizada, la miss habla conmigo... Gracias a ellos también tenía el apoyo de que le quitaba el pañal “señora yo voy a quitarle, pero usted tiene que apoyarme en casa...”  “Yo lo hice postular a Víctor Andrés no sabiendo de esta condición, pero me lo sacaron porque me dijeron que él no podía, porque él no hablaba...”

				niños porque yo me voy, gracias a dios mis tres hijas adiós mamá”.	hasta bailar en una actuación que yo, a llantos salí yo a verlo...”		
	<b>Opinión sobre las condiciones socioeconómicas (CSE)</b>		“De qué sirve tener tanto dinero si no lo vas a invertir en tu hijo, por eso no importa no tener muchas cosas”	“...vivíamos en Piura, y vinimos en Lima, la doctora no nos podía dar un diagnóstico hasta que no reciba terapia y con mi esposo nos regresábamos a Piura, y como allá no teníamos un neuropediatra”	“...no hay como debería haber y si hay, uno tiene que costearlo ¿no? A diferencia de otros países que es completamente gratis”		“...si tú tienes las posibilidades económicas, tú puedes hacerlo como aquí en Arie ¿no? pero si tú no cuentas con posibilidades económicas, no hay apoyo para estos niños socialmente. No existen”
<b>Experiencias de vida de las madres con niños con TEA (EVM)</b>	<b>Conocimiento sobre el TEA (C)</b>	“Se basa en la dieta sin gluten, medicinas, desintoxicación porque yo le hice hacer un examen lo mandamos al extranjero para que pueda iniciar el tratamiento biomédico, porque acá no hay mayormente es allá. Y me arrojaron que tenía disbiosis, tenía varias cosas por eso es que no puede comer ciertos alimentos”	“Saqué una cita con el médico y el neuro me dijo que era un probable TEA, yo desconocía acerca del tema, es ahí cuando me empecé a informar”		“Sabía, entendía un poco” “Sabía qué era un autismo así al medio, pero ahora ya completo Con todas sus características, con todo lo que significaba. Y cuando recién te enteras te vuelves pues una ansiosa por saber qué cosa es más y sigues buscando...”	“ese punto en mi cabeza eran los niños con autismo hasta yo en mi ignorancia pensaba nunca hablan y no se comunican con los demás” “yo no sabía que era autismo ni cómo eran estas personas”	“...con la psicóloga no tenía conocimiento, porque pasé por la psicóloga primero, no entendía nada de lo que me decía. Entonces yo agarré, busqué por internet “TEA”

	<p><b>Dedicación a tiempo completo (D)</b></p>	<p>“...yo paso la mayor parte tiempo con ella de lunes a sábado”</p>	<p>“Yo estoy al cuidado por completo de mi hijo, mi esposo trabaja y solamente los sábados me acompaña a sus terapias...”</p> <p>“...ahora lo traigo a sus terapias, sigo las instrucciones que me dicen y digo si voy a lograrlo puede ser normal”</p>	<p>“...dedico completamente a mis hijas”</p>	<p>“...yo vivo para ellos prácticamente no?”</p> <p>“...ya dejé de trabajar...”</p>	<p>“deje de trabajar porque antes yo viajaba un montón por mi trabajo, llegaba tarde a mi casa y ya no tenía fuerza para llegar y jugar con mi hija”</p> <p>“considerando el diagnóstico para mí me daba mucha más calma estar en mi casa y verla yo, porque había tantas cosas que pasan con las niñeras y tal que estaba absolutamente traumatizada preferí cuidarla y no es muy fácil que digamos porque te cansa todo el día y es otro ritmo de vida ya no tienes un sueldo o tu trabajo como tal, pero me da paz ser yo quien la vea</p>	<p>“Mucho lo sobreprotejo, como es el único hijo varón, no quiero que ni la mosca se le pare y yo waa salto”</p> <p>“Ahorita estoy dedicada justo, este es el tiempo de, más adelante ellos van a crecer y yo ¿qué voy a hacer?”</p> <p>“Entonces lo que usted tiene que hacer ahora es solamente enfocarse en él ¿no? De su 70 para Víctor Andrés de ese 70%, el 100% para él ¿no? del 30% para su hija...”</p>
--	--	--	---	--	---	---	--

	<p><b>Vivencias madre - hijo (V)</b></p>	<p>“levanta y me dice vamos para bajar al primer nivel y ahora me sorprende porque me dice “popopia”, y yo recuerdo que me dice buenos días y con esa palabrita me hace el día, tomamos desayuno, logra sentarse a comer y lo hace sola, a veces me ayuda a llevar su plato a la mesa. Termina de tomar el desayuno, le digo gracias ya terminados y vamos a lavarnos las manos”</p>	<p>“Solamente que le cuesta compartir sus juguetes o lo que tiene, pero ahora estoy yendo al parque y llevo una bici y a veces otra cosa, y hago que le preste a otro niño le digo Sebas le prestamos y él accede...”</p>	<p>“le converso más que todo le digo que la amo mucho y ella también me responde mamá yo también te amo mucho que eso no hacía y el día que lo hizo fue increíble porque ella repetía lo que le decías ahora me dice Ximena te amo y ella me dice te amo mamá o yo también y después el día de colegio la alistó y luego para vaya a las terapias y martes y jueves nos echamos en la cama para que vea televisión jugamos hay veces que le converso y le cuento de cuando estuvo en mi barriga de cuando nació sé que no lo entiende pero le cuento y siempre lo hago con todas mis hijas porque les encanta a los</p>	<p>“...yo vivía prendida al teléfono porque ya me llamaban porque ya le dio su crisis a Sebastián o le dio su crisis a Gustavo no?”</p> <p>“...yo entraba a todas sus terapias. Entonces ahí con sus terapeutas tenía bastante comunicación y con ellos fui aprendiendo bastantes cosas, términos y todo lo demás y además lo que investigaba ya”</p>	<p>“estamos corriendo sobre todo los días que tenemos terapias y luego vuelve y vemos los cuadernos a veces quiere ver tele o quiere jugar o me llama a jugar, pero estamos en eso de que me deje participar porque eso es algo que le cuesta mucho”</p> <p>“ella pide ir al parque o sábado o domingo y quiere ir con el papá y mamá por ahí si le cambiamos porque ese fds no se puede porque hay que ir donde los abuelos le choca un poco si es que no se lo avisamos con tiempo pero igual ya no tiene episodios tan fuertes como de rabieta se le pasa rápido, son días cansados con Sofía, corriendo de acá para allá, yo siento que hay que prestarle mucha</p>	<p>“...ha pasado cuando él quiere algo, como le digo antes no sabía, cuando él quería algo pateando lo llevaba a la casa “qué te pasa” le digo. Entonces ahora ya este Luis me dijo “por qué estas así Porque es que tu frustración hace que él se frustre más entonces tranquila, siéntate y explícale”. Entonces por mi casa hay varias jugueterías y entonces cuando él ve una juguetería, él empieza a gritar: juguete, juguete Entonces a veces este yo salgo rápido y... pero entonces hay que traer el monedero “no no” hacia su berrinche y entraba, ay yo respiraba y le dije: Víctor, mira no hay dinero, el señor quiere dinero por este juguete, no tengo, otro día. Entonces él me</p>
--	--	--	---	---	---	---	---

				<p>niño y eso hago con Ximena aunque sé que no me entiende pero sé que va llegar el día que me va a entender todo lo que estoy hablando”</p>		<p>atención porque no le gusta estar mucho tiempo sola y si yo me estoy ocupando de algo ella esta preguntado que estás haciendo, que estas cocinando”</p>	<p>miro y me dijo: no hay. No hay. Y entendió entonces ya no me hizo la pataleta ya”</p>
--	--	--	--	--	--	--	--



Categoría	Subcategoría	Cathy	Ivon	Rosa	Naty	Sully	Zunico
<b>Reacciones de la madre frente a sus hijos con TEA (RM)</b>	<b>Fase de shock (FS)</b>	<p>“...si es tristeza y frustración a veces porque siento que me falta más cosas para poder hacerle o más tiempo para poder dedicarle...”</p> <p>“...estaba mal si llore, me sentí muy triste muy deprimida rezaba bastante le pedía a Dios que lo cuide”</p>	<p>“Como cualquier madre desea tener un hijo normal no pero no fue tan chocante porque yo ya lo veía y decía acá algo está pasando y de repente si tenía que armarme de valor para decir acéptalo como tal”</p> <p>“es donde yo digo donde estoy metiendo a mi hijo no pero me costó un poquito el entorno no tanto mi hijo, porque yo lo veía que sí pero el entorno me choco porque veía otra realidad más cruda que la de mi hijo.</p>	<p>“soy mamá sola yo necesito a mi hijito, mi amigo, mi compañero, mi hijo y que este sanito y peor aun cuando era chiquito, cuando nació yo lo lleve a las vacunas a particulares justamente para que no se me enfermara cuando me decían las vacunas en otros sitios no son completas”</p> <p>“como que es lo único mi hijito, entonces lo quería sano conmigo, mi compañero por lo menos”</p> <p>“me ayudo porque me desfogue”</p>	<p>“ay Dios mío, el mío también va a romper así. Miles de cosas me han pasado por la cabeza”</p> <p>“Me decía que él no iba a hacer una vida normal, va a ser un mueble que no va a hacer nada, que me va a hacer gastar mi plata, que así haga lo que haga él ya va a ser así”.</p>	<p>“...nos sentimos bastante frustrados y desanimados en querer volver a salir para experimentar eso de nuevo”</p>	<p>“...si me chocó fue capaz el tiempo que iba estar con él. Ya no iba a poder ir a trabajar, más que todo el alrededor”</p>
	<b>Fase de reacción (FR)</b>	<p>“Me cuestionaba bastante de porque, si mi embarazo fue normal estaba tranquila o sea me cuidaba como cualquier mujer que estaba embarazada, más que nada preguntas, que algunas se han quedado sin responder”</p>	<p>“Desde los 3 añitos empezamos a busca psicólogo”</p> <p>“Lo llevamos donde un neuropediatra, luego donde una psicóloga reconocida y ella nos dijo que lo traigamos a Aric”</p>	<p>“pensé en desaparecer con mi hijito y Dios mío a donde nos vamos que hacemos porque no va a ser como los demás niños no entonces que va a pasar ahora, que terapias va a necesitar ahora”</p>	<p>“Dos meses, no salía ni al mercado, le pedía a mi esposo que me compre las cosas, que me traiga”</p>	<p>“...incluso elimine las redes sociales porque me llegaban, como veía mucho me llegaban como notificaciones o sugerencias entonces dije no voy a ver nada y elimine todo”</p>	<p>“Lo primero que pensé fue capaz algo de mi embarazo”</p>

				“...voy a seguir llevándolo a sus terapias pase lo que pase”			
	<b>Fase de adaptación (FA)</b>	“No sabemos claro lo que va a pasar”	“Ay cosas que antes no las hacía y ahora lo esta haciendo entonces para mí son bien gratificantes”	“te digo es horrible fue una cosa, hasta ahora no puedo creer (empieza a llorar) tengo que aceptar que mi hijo está pasando por una situación difícil y ya pues”  “me cayó pero muy feo, la pase bien feo, como le digo hasta ahora me duele saber que mi hijo tiene eso”	“Algo ha aprendido nuevo, yo lo reforzaba en casa. Saqué todo de la sala y ahí le ambienté todo para las terapias”	“Me ha hecho sentir esperanzas de que Gabriel pueda desarrollarse normal, va ser un niño inteligente, un niño hábil”	“...me comencé a preocupar...”  “...una angustia, capaz una pena, capaz una mea culpa porque no se sabe que fue, capaz. Si, en esa parte sí”
<b>Intervención terapéutica a niños con TEA (IT)</b>	<b>Logros del niño (L)</b>	“yo veo que Arie lo ayudado bastante porque él entro acá y Miguelito solamente decía tete, mama no decía palabras ni frases nada el entro acá y recién empezó a soltar palabras”  “cuando ya paso al programa el avance si se vio, por ejemplo me acuerdo no tomaba con vaso, no podía agarrar con su mano, usaba la cañita y cuando entro acá al mes ya comenzó a usar su vaso.... la orina ya lo controla”	“ingresó al programa que fue en julio muy poco tiempo hasta ahorita, yo lo veo super, ha mejorado bastante en cuanto a su lenguaje, su comprensión, ya comprende más las cosas ya se comunica más, últimamente lo siento que ya cuenta cositas del colegio, de acá, antes yo le preguntaba cómo te ha ido y era como hablarle a la pared porque no te respondía pero ahora yo le digo como te fue y se queda”	“...lleva más de 4 años sus terapias”  “Si claro ha habido bastantes cambios como le digo lento, pero avanzando”	“...va pasando el tiempo en las terapias, yo le veo que va madurando. Va avanzando, o le anticipo ahora, ya que como ahora está comprendiendo...”  “Ya no se va a los otros salones a diferencia del año pasado que se iba a los otros salones, ahora ya no, ya respeta su salón, guarda su mochila, su lonchera”	“...te jala cuando quiere algo, y muestra más interés por las cosas como que antes era muy callado muy reservado, trepaba, jugaba, pero no era de mostrar sus intereses...”  “...y las terapias han hecho que mi hijo haya evolucionado y que mi hijo este haciendo mejores cosa...”	“...mejoró bastante porque él no hablaba nada, nada, nada. Pero ahora sí habla... En la conducta, sí, también bastante mejoró porque a él no le gustaba estar sentado eso de la hiperactividad aún se mantiene, ya un poco más controlado, pero sí”

		<p>“Yo siento como que él ha ido de abajo subiendo subiendo”</p> <p>“ahora lo bueno es que poco a poco ha ido disminuyendo sus berrinches hasta la fecha casi nada solamente cuando se frustra y se pone a llorar porque algo no le sale y se le da por tirar las cosas pero ya este ya le digo recoge”</p>	<p>callado pero al rato te mira y te dice bien, hay cositas que antes no lo hacía y ahora lo está haciendo”</p>				<p>también ha mejorado bastante. En la parte sensorial, también, ya acepta estímulos aunque aún todavía le choca algunas cositas, pero sí también ha mejorado”.</p>
	<p><b>Sobre los especialistas (E)</b></p>	<p>“me sirven bastante me ayudan el hecho de que me digan como avanzo acá y el hecho de que yo también les pueda decir cómo va en casa porque siempre me preguntan y ellos me dan las recomendaciones”</p> <p>“hay un poco más de tiempo porque estamos 45 minutos reunidos y además escucho como le van a los demás niños no porque como entramos en grupo todos los padres y muchos de los casos que tienen esos papas a avece son similares a los que tengo yo entonces me sirve las</p>	<p>“...el psicólogo y nos gustó porque el trato que tuvo con Ian fue bastante bueno y Ian fue bastante empático con él no puso resistencia, excelente, lo evaluaron 3 días, y de ahí es donde Donny nos sugiere que vaya al grupo de TEA”</p> <p>“Súper, me encanta porque no solamente es uno sino que también son realidades distintas entonces escucho a los papas y cojo de acá, de allá y a veces los terapeutas recomiendan déjalo que juegue en el</p>	<p>“Por ejemplo él tiene miedo a muchos ruidos y no toleraba cuando entrabamos a una fiesta infantil no toleraba por la bulla por el ambiente o por muchas cosas, pero poco a poco con la ayuda de la psicóloga también y ya toleró y ahora ya entra ya está superando los ruidos fuertes”</p> <p>“...entonces gracias a dios siempre he estado con la psicóloga y me ha ayudado a también a salir de esas cosas”</p>	<p>“...me parece bien, yo lo veo bien, no más que cuando cambian de terapeutas, como que, esta es la nueva que recién viene y vuelve a preguntar sobre otro tema que ya habíamos hablado...”</p> <p>“...yo por mi cuenta a una terapeuta de lenguaje y la señorita me sugiere que yo lleve algo que a él le guste y que al menos tiene que decir “a” para dárselo”.</p>	<p>“...me parece perfecto porque bueno podemos compartir nuestras opiniones...”</p> <p>“...sí me parecía muy bien porque era algo personalizado porque Gabriel estaba solamente el terapeuta trabajando con Gabriel, me sentía cómoda con ellos...”</p>	<p>“Me imagino que hablarán internamente, pero si, en sí bueno, si va mejorando sus terapias”</p> <p>“...El neuropediatra lo revisó y me dijo que si había las características y entonces ahí me recomendó lo de las terapias”</p>

		experiencias, las recomendaciones que le dan a los otros papas también muchas veces yo aplico en los problemas que tengo”	columpio que se mueva más, entonces digo aya entonces yo también puedo hacerlo, hay cositas que yo también tomo y las haga y sí me parece súper esas reuniones”				
<b>Expectativas del proyecto de vida de niños con la condición de TEA (EPV)</b>	<b>Objetivos a corto plazo (OCP)</b>	<p>“pueda desarrollar el tema de la comunicación que el pueda hablar que pueda desenvolverse con otros niños, que sociabilizar, el que pueda hacer amigos acercarse a los niño”</p> <p>“Acercarse a las personas pueda saludar, pueda hacer una comunicación con otras personas y que aprenda a controlar esas esterotipias”</p>	<p>“la expectativa más próxima, y eso es por eso yo insistí a su papá en que reciba terapias y tomemos acción en lo que yo estaba viendo en mi hijo, era que para sus cuatro años el ya se inserte bien en el colegio regula... Yo quiero que a los cuatro años ya Ian tenga una conducta de regular a más...mi expectativa es que mi hijo se inserte completamente en la sociedad y que aprenda de repente a defenderse porque realmente siendo conscientes vivimos en una realidad con una mente muy cerrada en cuanto a estos problemas,</p>	<p>“yo quisiera que aprenda a escribir y uno que aprenda a soltar frases largas, más que nada que aprenda soltarse y que me diga frases largas, pero como le digo yo se que eso va a tomar tiempo”</p> <p>“Me preocupa mucho sabes porque no se como va a evolucionar y yo creo que depende de Diosito yo lo estoy dejando en las manos de él y me preocupa mucho en el sentido de que cuando yo no este que va a hacer de él”</p>	<p>“Yo creo en él, confío en él, si lo va a hacer, va a terminar los estudios...”</p> <p>“Con terapias, que está pequeño mi hijo y lo voy a poder sacar adelante si yo sigo con él...”</p>	<p>“...ya quiere desde chiquito estar recibiendo terapias porque sé que eso le va ayudar a que ya cuando tenga más edad no desarrolle esa conducta o la deje...”</p> <p>“...tengo mucha esperanza de que Gabriel pueda superar este trance y que llegue a hablar y todo eso...”</p>	<p>“...quiero que esté en un colegio y que estudie con sus compañeritos”</p>

			muchos padres ven y dicen ay no son niños malcriados, o son niños así, no te juntes con ellos, o ese niño es así”				
	<b>Objetivos a largo plazo (OLP)</b>	<p>“no sabemos claro lo que va a pasar pero nosotros deseamos que Miguel salga de esa condición aunque sin embargo que nos han dicho que es una condición que la va a llevar de por vida”</p> <p>“vamos a ver cuáles son las habilidades que tiene me imagino que según eso se le apoyara en lo que es hábil para que lo pueda desarrollar.... pero en lo que es el tema del colegio si nosotros hemos dicho que lo vamos a poner en un colegio personalizado para que pueda hacer hasta secundaria, pueda terminar su colegio”</p>	“Realmente quisiera que Ian aprenda a sobrellevar y defenderse a este tipo de cosas, de mentalidades cerradas. Y definitivamente yo quisiera que eso sea”	“...a mí me preocupa Alonso porque tiene que saber algo en la vida, la vida no está comprada y aun que yo no tengo apoyo de otras personas, imagínate que sería de su vida si yo no estoy con él”	<p>“...la hermana si no estoy yo, sé que también lo va a apoyar. Vamos a ver, si es que ponerle un negocio...”</p> <p>“...va a tener una carrera. En caso no, no pero sí, sé que va a ser un chico emprendedor, a él le gusta la cocina...”</p>	“...Gabriel me ha hecho sentir esperanzas de que Gabriel pueda desarrollarse normal, va ser un niño inteligente, un niño hábil para los números y que puede desarrollarse como un profesional que es mi perspectiva como madre que mi niño logre una independencia...”	<p>“...que ella después se iba a encargar de su hermano, cuando yo ya no esté que mientras tanto íbamos a ver con las terapias hasta donde llega a avanzar. Pero en esa parte de quien va a quedarse con él, eso si ya lo he hablado con mi hija”.</p> <p>“...la expectativa de Juan Carlos, es pues que pueda ser una persona más que desarrolle normalmente”</p>
<b>Apoyo familiar a madres de niños con TEA (AF)</b>	<b>Apoyo del padre (AP)</b>	“Justamente porque tuve una separación temporal con mi esposo y pasaba por varios problemas y justo en ese momento me vino	“papá de Ian más tranquilo, él mismo me dijo no Ivon tenemos que embarcarnos, le	“Bien fuerte para mí sobretodo que soy mamá sola peor todavía”	“Thiago hacía terapias, no, yo lo obligué, él no más me daba para una terapia, el resto no, los taxis tampoco...”	“Él lo tomo más tranquilo, él me decía no te preocupes, porque me veía super preocupada que	“...su pensión que es de los dos. De mi hijo y de mi hija, solamente de

		<p>la noticia de Miguelito, entonces si me choco bastante y gracias a dios pude superarlo se arreglaron varios problemas con mi esposo y bien ahora ya estamos ahí preocupados siempre por Miguelito”</p> <p>“mi esposo es como un poco más frio..... lo tomo de una forma más como vamos a salir de esto y hasta ahora él siempre es así para las terapias para las cosas a veces me dice el no hablará, pero lo va hacer”</p>	<p>damos y Ian tiene que salir de esto... tenemos que ser fuerte y ya va a pasar el confía mucho y dice Ian va a superarlo”</p>		<p>“...que sí cumpla todos los gastos de los chicos que incluye terapia, colegio, alimentación, vestimenta”</p>	<p>lloraba a cada rato, no te preocupes Gabriel va a ser un niño completamente normal y si tiene lo vamos a llegar a superar...”</p> <p>“...si sentía un apoyo por parte de él porque me decía con las terapias va a mejorar no te preocupes...”</p>	<p>los dos y de ahí nada más”</p> <p>“Ahora sí, no mucho, pero si capaz sea por lo que tiene que pasar la pensión, su pensión de los hijos, creo que por eso más lo pone”</p>
	<p><b>Dinámica familiar (DF)</b></p>	<p>“Mi familia sobretodo mi papá, ellos me echaban la culpa me decían no te das cuenta de que ha sido por ti, de que has hecho algo y ya preferí dejarlo ahí como que mis preguntas se quedaron sin responder”</p> <p>“la familia de su esposo conocí a un sobrino que parecía tener el tema de Autismo, tenia algunas conductas estereotipadas y</p>	<p>“su papa es super consentidor que barbaridad... ese es el dilema en la casa, el papá mucho que consiente a Ian pero yo trato de que no porque a veces me molesto con los dos”</p> <p>“Su hermana la adora y él a su hermana, se mete a su cuarto y los dos están en su cama, viendo algo, leyendo o dibujando... y ella también no es que apoye sus berrinches,</p>		<p>“...la hermana si no estoy yo, sé que también lo va a apoyar”.</p> <p>“...mi mamá me dice: no, yo te apoyo, tráelo para acá yo te lo voy a cuidar”.</p>	<p>“...ella me dice mamá porque mi hermanito no habla igual que los otros niños y yo le digo que no todos los niños son iguales, le empiezo a explicar y me dice yo quiero que mi hermanito hable...”</p> <p>“...lo comprende a veces me ayuda con él y se</p>	<p>“...con el trabajo, a veces con la ayuda de mi mamá, como vivo ahí ella también me apoya. Yo me dedico a sus terapias, y en el alimento me apoyan ahí”</p> <p>“En las horas que voy a trabajar se queda mi mamá o se</p>

		inclusive tengo a mi sobrina ha tenido un tiempo en que era muy hiperactiva”	sus cosas, siempre trata de corregir a su hermano”			comporta como su hermana mayor”	queda mi hija, los sábados y domingos se queda mi hija”
<b>Inclusión a niños con TEA (I)</b>	<b>Opinión sobre la inclusión en el Perú (IP)</b>	<p>“un colegio normal puede recibir a un niño con retraso o con autismo pero depende de la profesora de las personas que está ahí para que le puedan ayudar porque no solamente es recibirlo y lo van a tener ahí nomás que este andando, yo pienso que no deben de recibir ese apoyo al menos que los padres se sientan seguros de que su hijo va a poder aprovechar ese tiempo que está en el colegio”</p> <p>“Si falta más concientización, concientizar más a la población sobre este tema, eso es lo que pienso”</p>	<p>“realmente recién en estos últimos años se está viendo que de repente las mentes están más abiertas incluso con los niños con síndrome de down que ya les están dando trabajo”</p> <p>“porque yo veo desde colegios que les cierran las puertas a esos niños, basta con que tú le digas mi hijito tiene Espectro Autista te dicen ah no quiero ver su diagnóstico, quiero ver”</p> <p>“...realmente las profesoras no están tan capacitadas para que trabajen con niños especiales entonces uno tiene que medir la condición del niño para que el niño ingrese, creo yo que no debería de ser así, debería ser un poco más abierto y otros colegios que deben</p>	<p>“...esta haciendo que Alonso no tome el examen con todos los niños, a él le busca un lugar o cuando el este tranquilo porque Alonso tiene sus momentos que si quiere hacer y hay momentos que no quiere hacer”</p> <p>“la miss le ha explicado a Alonso cosas como el compartir y entonces los niños ya saben y en todo sentido lo está ayudando en el colegio, ello juegan ellos están ahí, y cuando llega Alonso, le dice hola Alonso, todo le dicem”</p>	<p>“Es cero, es pobre...”</p> <p>“...no conoce el país que es el autismo, cree que es una enfermedad o los va a contagiar, tantas cosas. No, no se sabe del autismo es muy pobre en Perú, diferente que los otros países”</p>	<p>“Me parece correcto, porque obviamente la inclusión es algo que debe ser para tener una sociedad totalmente armoniosa en ese sentido pero no sé qué tanto lo puedan ver los demás, porque te dicen ya el entra como inclusivo pero quizás no sea tan inclusivo sino exclusivo...”</p>	<p>“Creo que hasta un estatal te recibe, pero no puedes encontrar rápidamente un colegio adecuado para él”</p> <p>“...tanto en el aspecto educativo que sería inclusión, no hay y si es que lo hay... no lo atienden como debe de ser...”</p>

			<p>tener la miss sobre, ósea una profesora detrás de tu hijo todo el día y tú le tienes que pagar a parte a la profesora. Yo creo que definitivamente nos falta mucho para aceptar a niños así, nos falta bastante para aceptar dentro de la sociedad”</p> <p>“bastante y bastante información porque como te digo hay personas que piensan que los niños tienen alguna, son mal educados, o la madre no pone reglas a los pequeños, pero a veces no es eso, sino que el niño tiene algo más bien la mamá lucha duro para que lo supere y la sociedad no lo entiende”</p>				
	<p><b>Experiencias escolares (EE)</b></p>	<p>“siempre me han dicho que Miguel no es un niño que de problemas, claro tiene sus cositas que se para de la silla que hay que estar dándole las indicaciones, sin embargo las profesoras me dicen que no es un</p>	<p>“Ian empieza el nido desde el año pasado.... iba conmigo al nido una semana y de ahí la miss me dijo señora poco a poco hay que ir despegándose y yo le dije perfecto...ya mi amor me tengo</p>	<p>“le choco porque le toco una profesora que creo que no tenía paciencia, no tenía paciencia y la profesora quería que todos los niños sean iguales, que tenían que responder todo por iguales algo así y</p>	<p>“Va al colegio y le dan las instrucciones como un niño a Thiago”</p> <p>“He cambiado de nidos, porque el primer nido no me fue bien, pero nunca</p>	<p>“...es muy hábil en los números pero le falta mucho relacionarse y hay un niño que le ha agarrado camote y eso si yo me he dado cuenta una vez</p>	<p>“...la profesora en el primer día que no lo podía atender a mi hijo, porque recién estaba iniciando terapia también. Me</p>

		<p>niño que se pare y quiera salirse del aula o que se pone a llorar”</p> <p>“tuvimos no una discusión pero el hecho de que habían tomado una foto grupal y a mi Miguelito por motivos de que estaba muy inquieto y esto no lo sacaron en la foto no lo pusieron en la foto grupal y de ahí salieron otras cosas y ella me dice que se levanta del asiento y no hay por parte de ella el exigirle que no quiere exigirle sentarse que camine nomas porque esta chiquito no lo puedo obligar y así y estoy ahí con ella”</p> <p>“4 años ya lo cambiamos nuevamente de colegio... 7 primeros meses le ha ido muy bien estaba con una docente que lo ayudo bastante con Miguelito pero hubo un cambio de docente y se sintió el cambio acá también porque cuando le cambiaron Miguelito como que le choco”</p>	<p>que ir y se quedó mirándome y le dije chau dame un beso y cuando yo salí comenzó a llorar pero yo ya no volví me quede a fuera a ver hasta donde lloraba y sí la profesora lo calmo y dije bueno si lo calmo es un buen síntoma, habrá llorando 2 días y al tercer día ya no lloro me dijo chau mamá”</p> <p>“tuvo una buena química con la profesora y con la auxiliar, excelente no se quejo, hizo todo, termino el año bailando en el escenario”</p> <p>“La profesora en todo momento lo trata de incluir, de tratarlo como un niño normal, claro que la auxiliar trata de sentarse al lado de él para que trabaje y haga su pintado, su coloreado porque es bien lento para eso”</p>	<p>discúlpeme pero encima no ha sabido agruparlo con otros compañeritos”</p> <p>“este año ingresó con otra profesora y gracias a Dios, esa profesora bien buena y ahora le está yendo muy bien, y ahora lo que está pasando con Alonso es que le ha tomado mucha confianza y entonces he estado haciendo sus berrinches, se frustra no le salían bien las cosas y agarraba y la pateaba”</p> <p>“esta profesora si lo agrupa con otros niños y a otros niños les dice que si Alonso no puede vamos ayudarlo”</p>	<p>antes habían tenido niños con autismo...”</p> <p>“Han visto en que partes se va a reforzar y la miss también es una miss que si sabe manejar a Thiago, es su cuarto niño con autismo...”</p> <p>“...diferente que esta miss no solo habla, sino que también lo hace”</p>	<p>que fui al nido hay un niño que quería jugar con Gabriel, pero Gabriel ni lo miraba...”</p> <p>“...a mí me gusta ese nido también porque cuando me lo entregan, él estaba el año pasado en otro nido y no me gustaba mucho porque lo llevaba y lo hacían pasar, en cambio la profesora en este nido se agacha se pone en su misma estatura...”</p>	<p>dijo entonces que no, que mi hijo no escuchaba, no entiende y sus niños se distraen, no lo voy a mantener...”</p> <p>“...venía a veces arañadito en su carita y la profesora me decía no, que el niño no para en el salón para afuera, yo tengo que estar persiguiendo, somos como 25 niños y mi auxiliar tampoco se puede dedicar a él”</p>
--	--	---	---	--	---	---	---

	<p><b>Opinión sobre las condiciones socioeconómicas (CSE)</b></p>	<p>“Si me surge un problema porque prácticamente todo lo que gana mi esposo se va en Miguel, claro a veces nos falta o inclusive tratamos de pedir apoyo, felizmente acá la asistente social me apoya y así estamos, pero siempre decimos que todo es por Miguelito”</p> <p>“A veces nosotros quisiéramos ponerlo en más cosas o talleres pero el tema es el dinero”</p>	<p>“realmente es muy costoso, y el tiempo que tienes que dedicarle, yo creo que es bien complicado porque nose como lo manejen porque si es bastante caro, uno lo económico y el tiempo también que tienes dedicarle, porque tienes que traerlo, subir a una terapia, bajar a otra terapia, estar por acá, estar por allá. Yo agradezco realmente a Dios no sabes cuánto que Ian haya entrado a un grupo y reciba todas las terapias en el grupo, porque realmente hubiera sido muy complicado, ir a una terapia una hora, ir a otra terapia en otra hora, volver a otra hora, yo creo que ahí si hubiera sido re re complicado, hubiera tenido que ver una persona que esté en el colegio, por mi trabajo”</p> <p>“Yo creo que es bastante complicado, debería haber</p>	<p>“...haber una ayuda la verdad porque yo creo que muchas personas que somos bajas de economía no es tan fácil afrontar eso y debería haber una ayuda para seguir adelante porque no es fácil y hay muchos niños que no hacen sus terapias por falta de ayuda”</p> <p>“debería haber un centro donde este te pueda dar o tenga una categoría menos posible para poder pagar, obviamente gratis tampoco porque obviamente ellos también trabajan algo así”</p>	<p>“Pero acá no, acá no es así, acá todo te tiene que costar tu plata, allá no, aquí no hay nada, es muy pobre lo que ofrece el Estado”</p>	<p>“...por ejemplo yo tengo seguro privado pero eso no cubre el diagnóstico y falta mucho más ayuda porque obviamente yo digo nosotros gracias a Dios tenemos la posibilidad de pagar este tipo de terapias pero hay padres que no y que hacen, entonces se van al seguro pero el seguro olvídase porque ni hay este tipo de terapias...”</p>	<p>“...como mi hijo tiene seguro de salud por parte del papá, yo fui a principios, pero las terapias me las daban tres veces o cuatro veces por un mes que duró, y de ahí tenía que hacer otra cola para el próximo año”</p>
--	---	--	---	--	---	---	--

			<p>programas en el gobierno que sean gratuitos o de repente más económico”</p> <p>“yo creo que el gobierno debería preocuparse más en los niños nacen porque ya hay estadísticas de cada 10 niños 3 nacen con TEA, entonces ya es preocupante yo creo que ya el gobierno debería decir algo está pasando con la sociedad”</p>				
<p><b>Experiencias de vida de las madres con niños con TEA (EVM)</b></p>	<p><b>Conocimiento sobre el TEA (C)</b></p>	<p>“yo había leído algunas cosas sobre el tema del autismo, pero no lo había tomado importancia porque nunca pensé que me pasaría a mí”</p> <p>“tuvimos varios eventos acá en Arie y tuve la oportunidad de ir y si me sirvió bastante como reflexión”</p> <p>“Me ayudo bastante los medios de internet... el venir a Arie también me ayudo bastante y los consejos de los terapeutas... buscando el tema de alimentación</p>	<p>“tenía un poco de idea, porque yo trabaje con un niño que por ejemplo me acuerdo mucho de Dieguito Marmolejo que era un niño que yo si de repente saber que era el TEA y el asperger, yo no sabía cuál de los dos tenía”</p> <p>“yo leo que hasta con los alimentos, los niños pueden mejorar, yo no lo he hecho pero me gusta leer y leo bastante de que hay personas que sus hijitos han mejorado cambiando</p>	<p>“yo no sabía que cosa o consecuencias iba a ser y que iba a presentar después, como era ese problema, entonces poco a poco voy entrando y descubriendo cosas y encima la psicóloga me explicaba entonces ahí maso menos sé cómo es, pero en ese entonces yo no sabía que era eso, simplemente me dijeron señora su hijo tiene este problema pero tiene que continuar su terapia”</p>	<p>“Te juro que en mi vida había escuchado autismo, nunca”</p> <p>“Y yo le digo pero cómo hago, ¿cómo voy? ¿qué tenía que hacer? ¿tengo que ir a un hospital o qué? Ella no me dice, en ese entonces yo no comprendía la condición de la enfermedad”</p> <p>“No entendía aún nada sobre esto”</p>	<p>“...en ese momento no sabía nada del TEA, busque en internet y eso me traumo peor. Entonces yo dije que, no sabía que había niveles, no sabía que era una rama también amplia”</p>	<p>“...recibí información del doctor y de ahí todo estuvo basado en información de internet. Pero de ahí de otra persona que me haya informado no”.</p> <p>“¿Usted conocía un poco que era la condición del TEA? - Mmm... no”</p>

		también y hay alimentos que a Miguelito ya no le doy porque de repente lo puede poner más alterado que se puede distraer más”	su alimentación, no se quede cierto sea, no lo he experimentado no podría asegurarte nada pero si leo bastante”				
	<b>Dedicación a tiempo completo (D)</b>	“yo estaba estudiando incluso cuando yo me entere de su diagnóstico yo estaba estudiando, estaba terminando la universidad él mes que ya terminaba me entere del diagnóstico de mi hijo y este claro deje muchos planes que tenía porque ni siquiera llegue a sacar el título inclusive me endeude con la universidad porque yo había hecho mis planes de terminar si o si la carrera y de ahí iba a trabajar y supuestamente iba a pagar la universidad con mi primer sueldo pero nunca hubo primer sueldo jajaj porque si pues me entere de Miguelito y sí deje bastantes cosas, bastantes planes que tenía pero bueno será por algo a veces Dios sabe porque hace las cosas”	“tiempo completo. Yo solamente trabajo los momentos que lo dejo en el nido o esta acá en el programa”  “Yo tengo un colegio, yo lo dejo acá y en ese tiempo estoy en el colegio superviso lo que hacen las chicas, si tengo que reunirme con los profesores me reuní, veo lo que falta y lo que no falta y en ese plan estoy”, hasta cierta hora que lo tengo que venir a recoger, lo recojo y toda la tarde está conmigo hasta la noche”	“yo trabajo todo el día con él y en la mañana se va al nido y de ahí regresa porque hasta las tres y ahí aprovecho en hacer mis cosas, hasta que regresa y ya estoy con él hasta la noche”  “en mi caso si yo no trabajara de donde sacaría pero gracias a Dios puedo trabajar para que salga adelante Alonsito y voy a seguir haciendo eso hasta que pueda por eso yo te repito que va a hacer adelante	“De ahí, saqué cita con el doctor Daniel, luego con el neuropediatra, en su clínica particular, por lo que lo del Estado demora un montón. Entonces lo llevé, dejé todo, tenía una maquinaria y lo vendí y empecé a dedicarme a él y a ver qué voy a hacer con él”  “...yo tengo todo organizado. Ya ni bien los acuesto tengo que ver la forma de trabajar, ya no un trabajo de horas, pero ver que hacer porque también tengo que cumplir los gastos”.	“...hago algunas tareas que le dejan a Gabriel del nido, hago las cosas del hogar y estoy con Gabriel cuando tengo huequitos...”  “...y los fines de semana lo saco al parque pero los lunes a viernes no, pero me han dicho que trate de sacarlo los lunes a viernes pero los fines de semana si los saco”  “...me quedo hasta la amanecida trabajando cuando ya mis niños están durmiendo yo trato de acomodar mi horario de acuerdo a ellos”.	“Tiendo yo a alistarse su alimento, su ropa y de ahí me voy a trabajar, si es bien cansado. Pero como que ya entiendo a mi hijito...”  “...él a veces sale a jugar o salimos al patio, de ahí nos vamos al parque, regresamos, hacemos algunas tareas...”

	<p><b>Vivencias madre - hijo (V)</b></p>	<p>“le cuento una anécdota que lloraba y gritaba tan fuerte de que se escuchaba hasta la calle y en ese tiempo estábamos en San Borja en la casa de mis abuelos y como en esa zona siempre pasan los patrulleros o serenazgos el serenazgo se había parado en la puerta y no sé cómo veo así por ventana y había un patrullero parado en la puerta, faltaba un poquito más que toquen la puerta y parado en la puerta buen raro pero felizmente Miguelito había llevado bastante tiempo casi toda la tarde llorando ya de ahí se calmó y era algo así no había como calmarlo y yo me sentía terrible”</p>	<p>“Ian te diré que ha sido toda una prueba de vida, porque desde que él nace, yo tuve un embarazo súper, excelente, pero él nace y a los 15 días nos enfrentamos con una enfermedad de Ian, en la que tuvo que ser tratado, medicado, tratado, cortado, tuvieron que sacarle biopsia y todo entonces con él fue cruda mi realidad... yo siento que mi hijo me ha hecho más humana de lo que era”</p> <p>“Ian para empezar duerme conmigo, se levanta con una sonrisa de oreja a oreja y te comienza a fastidiar, despiértate mamá, vamos al nido, o vamos al cole o vamos al Instituto, pero más le gusta venir aca que al nido..... me dice vamos a ver al caracol, nosotros en el condominio tenemos un parque entonces nos vamos a ver al caracol y en el</p>	<p>“Frente a los berrinches me sentía fatal, porque cuando un niño se tira todo mundo viene a mirarte para saber qué pasa, y hay muchas personas que dicen que ese niño se comporta mal, pero no sabe que tiene el niño, yo me moría de vergüenza la verdad, no sabía dónde meter mi cabeza, encima que no podía manejarlo entonces así y trataba de calmarlo hasta que ya, pero era bien difícil”</p>	<p>“Vivía prácticamente en el nido, tenía que entrar a controlarle, a manejar el llanto, las crisis que él hacía, le sacaba los zapatos, no toleraba”</p> <p>“...yo le puedo decir a él, a veces no se cambia solo y yo lo cambio y le digo: “ya Thiago, esto al tacho”, le digo. Coge la ropa y lo bota al tacho de basura. Y yo tengo que ser clara con él, a la cesta de ropa de color y el ya, a la cesta de ropa blanca, a la cesta de jeans y ya. Pero, o sea con él, o está jugando con los juguetes en el piso y yo le digo voy a empezar a barrer y le digo: todo lo que está en el piso yo lo boto al tacho”</p>	<p>“La vez pasada fuimos al cine con los niños y luego nos fuimos al patio de comidas con los niños pero Gabriel estaba no quería nada se tiró al piso literal y empezó a gritar, vámonos de acá no vamos a poder controlarlo y como que se nos escapa de las manos y nos tenemos que ir y es difícil controlarlo en ese sentido de que todavía se tira al piso y que grita como hago para que no se tire al piso y que grite ese es el tema que nos está costando en este momento y que estamos luchando”</p>	<p>“...en verano le encanta el helado en cono que viene en máquina, y eso a él le encanta. Así que pasamos por un lugar y eso quiere que le compre. Cuando no, el patalea patalea, hasta puede llegar llorando hasta mi casa. En la calle camina tranquilo, pero cuando hay algo que se asusta comienza también a gritar”</p>
--	--	---	---	--	--	--	---

			<p>caracol se queda correteando hasta que se cansa y luego se sienta a mi lado y le digo vamos a entrar a lavarnos las manos, entramos se lava las manos, yo tengo un libro de Santillana, entonces él trabaja ahí, entonces hace sus trazos lo hago practicar, saca sus pistas de carros juega con sus pistas y al rato me dice que le ponga la televisión, le pongo la televisión pero tampoco es que se quede mirando todo el rato, se para se va pero si en caso está dando una película que sí le gusta se sienta y te pide que le hagas canchita”.</p>			
--	--	--	--	--	--	--