



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

VIVENCIAS EN PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO COVID-19 EN LIMA-CALLAO, 2025

Línea de investigación:
Psicología de los procesos básicos y psicología educativa

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Psicología con
mención en psicología clínica

Autora

Gómez Pablo, Shirley Judith

Asesor

Córdova Gonzales, Luis Alberto

ORCID: 0000-0003-2454-3790

Jurado

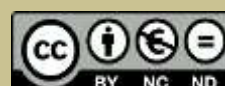
Díaz Hamada, Luis Alberto

Henostroza Mota, Carmela Reynalda

Del Rosario Pacherras, Orlando

Lima - Perú

2026



VIVENCIAS EN PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO COVID-19 EN LIMA-CALLAO, 2025

INFORME DE ORIGINALIDAD

8%

INDICE DE SIMILITUD

8%

FUENTES DE INTERNET

2%

PUBLICACIONES

2%

TRABAJOS DEL
ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

repositorio.unfv.edu.pe

Fuente de Internet

1%

2

Submitted to Universidad Nacional Federico Villarreal

Trabajo del estudiante

1%

3

upc.aws.openrepository.com

Fuente de Internet

1%

4

doaj.org

Fuente de Internet

<1%

5

rsdjournal.org

Fuente de Internet

<1%

6

www.coursehero.com

Fuente de Internet

<1%

7

www.slideshare.net

Fuente de Internet

<1%

8

www.mlsjournals.com

Fuente de Internet

<1%

9

prezi.com

Fuente de Internet

<1%

10

worldwidescience.org

Fuente de Internet

<1%

alicia.concytec.gob.pe



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

VIVENCIAS EN PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO COVID-19 EN LIMA- CALLAO, 2025

Línea de investigación:

Psicología de los procesos básicos y Psicología educativa

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Psicología con mención
en Psicología Clínica

Autora:

Gómez Pablo, Shirley Judith

Asesor:

Córdova Gonzales, Luis Alberto

ORCID: 0000-0003-2454-3790

Jurado:

Díaz Hamada, Luis Alberto

Henostroza Mota, Carmela Reynalda

Del Rosario Pacherras, Orlando

Lima- Perú

2026

Pensamientos

“Si no pueden aprender de la forma en que enseñamos, enseñaremos de la forma en que aprenden”.

Ivar Lovaas

Dedicatoria

Este trabajo de investigación va dedicado a mi grandiosa familia, a mi muy querido y divertido compañero de vida, y a todas aquellas personas que formaron, o aún siguen siendo parte importante de mi crecimiento personal, académico y profesional. Su amor, preocupación y motivación se transformaron en mi inspiración para culminar este estudio y llegar hasta este momento.

Agradecimientos

A Dios y a la vida por permitirme llegar hasta aquí y cerrar una etapa tan desafiante pero a la vez bonita.

A mis queridos padres, por siempre acompañarme en este camino, darme su cariño y ser el apoyo que muchas veces necesité y pedí, y también de cuando no lo pedí pero ahí estuvieron conmigo.

A mi apreciado hermano, Dylan. Gracias a ti descubrí mi vocación por la psicología, el deseo de aprender más de tu condición para servir a quienes más lo necesitan.

A toda mi familia y seres queridos, quienes estuvieron presentes, de muchas formas, en todo este camino. Ahora sí puedo decirles: ¡Lo logré!.

A mi estimado asesor, el Prof. Luis Córdova Gonzáles, por su tiempo brindado y ánimos para continuar y seguir eligiendo hacer una investigación cualitativa.

A los docentes y compañeros que formaron parte de esta linda etapa universitaria. De cada uno guardo un recuerdo, una lección, una anécdota para toda la vida.

ÍNDICE

Resumen.....	ix
Abstract.....	x
I. INTRODUCCIÓN.....	11
1.1. Descripción y formulación del problema.....	13
1.2. Antecedentes.....	16
1.2.1. <i>Antecedentes Nacionales</i>	16
1.2.2. <i>Antecedentes Internacionales</i>	17
1.3. Objetivos.....	19
1.3.1. <i>Objetivo General</i>	19
1.3.2. <i>Objetivos Específicos</i>	19
1.4. Justificación.....	20
II. MARCO TEÓRICO.....	22
2.1. Bases teóricas sobre el tema de Investigación.....	22
2.1.1. <i>Vivencias</i>	22
2.1.2. <i>Trastorno del espectro autista (TEA)</i>	22
2.1.3. <i>Características del TEA</i>	25
2.1.4. <i>Comorbilidades del TEA</i>	27
2.1.5. <i>Modelo explicativo del TEA</i>	28
2.1.6. <i>Tratamiento del TEA</i>	29
2.1.7. <i>El hijo con TEA y la familia</i>	31
2.1.8. <i>Formas de afrontamiento en padres de hijos con TEA</i>	31
2.1.9. <i>Expectativas de los padres de hijos con TEA</i>	33
2.1.10. <i>Impacto en el desarrollo personal de los padres de hijos con TEA</i>	35

III. MÉTODO.....	37
3.1. Tipo de Investigación.....	37
3.2. Ámbito temporal y espacial.....	37
3.3. Variables.....	38
3.4. Población y muestra.....	40
3.5. Instrumentos.....	41
3.6. Procedimientos.....	43
3.7. Análisis de datos.....	44
3.8. Consideraciones éticas.....	44
IV. RESULTADOS.....	46
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	70
VI. CONCLUSIONES.....	74
VII. RECOMENDACIONES.....	77
VIII. REFERENCIAS.....	78
IX. ANEXOS.....	90

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz de categorización.....	39
Tabla 2. Características de los padres participantes con hijos diagnosticados con TEA.....	40
Tabla 3. Características de los hijos diagnosticados con TEA.....	41
Tabla 4. Anexo A. Matriz de consistencia.....	90
Tabla 5. Anexo D. Evaluación de validez basada en el contenido por criterio de jueces.....	97

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Aspectos de la vida diaria.....	46
Figura 2. Mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre.....	52
Figura 3. Formas de afrontamiento.....	57
Figura 4. Desarrollo y expectativas al futuro de su hijo.....	60
Figura 5. Desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre.....	64
Figura 6. Análisis de las vivencias en padres de niños con TEA en el software ATLAS.ti.....	98

Resumen

La presente investigación, realizada bajo el enfoque cualitativo, tuvo como objetivo comprender y describir las características propias de las vivencias de padres y madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista dentro del contexto COVID-19, profundizando en aspectos relacionados a la vida diaria, el mayor desafío afrontado con su hijo, situaciones estresantes y el tipo de afrontamiento, desarrollo del hijo y expectativas al futuro, así como el desarrollo de los padres y madres y la satisfacción de sus propias necesidades. La muestra estuvo conformada por cinco madres y un padre de niños diagnosticados con TEA, quienes fueron seleccionados a través de un muestreo no probabilístico y por conveniencia. Para la recolección de datos, los instrumentos empleados fueron una guía de entrevista semiestructurada y una ficha de datos sociodemográficos, ambos de elaboración propia. En cuanto a los resultados alcanzados, se evidenció una coincidencia en todos los casos analizados de una mejora en cuanto a los lazos familiares, así como la importancia de contar con el apoyo del cónyuge y familiares. Asimismo, se destaca el hecho de percibir la educación virtual como uno de los mayores desafíos enfrentados, en conjunto al tema de la crianza y el establecimiento de límites claros y precisos. Entre otros aspectos, se resalta también el hecho de no haber evidenciado signos de retroceso en los niños; por el contrario, los padres manifestaron la implementación de nuevas conductas adaptativas y una mayor independencia por parte de sus hijos.

Palabras clave: vivencias, madres/padres, trastorno del espectro autista, pandemia, COVID-19.

Abstract

The present research, developed using a qualitative approach, aimed to understand and describe the characteristics of the experiences and experiences of parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder within the COVID-19 context, delving into aspects related to daily life, the greatest challenge faced with your child, stressful situations and the type of coping, development of the child and expectations for the future, as well as the development of parents and the satisfaction of their own needs. The sample consisted of four mothers and one father of children diagnosed with ASD, who were selected through non-probability and convenience sampling, in addition to taking into account the snowball technique. For data collection, the instruments used were a semi-structured interview guide and a sociodemographic data sheet, both self-developed. Regarding the results achieved, there was a coincidence in all the cases analyzed of an improvement in terms of family ties, as well as the importance of having the support of the spouse and family. Likewise, the fact of perceiving virtual education as one of the greatest challenges currently faced stands out, together with the issue of parenting and the establishment of clear and precise limits. Among other aspects, the fact of not showing signs of regression in children is also highlighted; on the contrary, parents show the implementation of new adaptive behaviors and greater independence on the part of their children.

Key Words: experiences, mothers / fathers, autism spectrum disorder, pandemic, COVID-19.

I. INTRODUCCIÓN

En años recientes, es notorio el incremento de diagnósticos relacionados al trastorno del espectro autista en niños y adolescentes. Al respecto, se sabe que el TEA es uno de los trastornos del neurodesarrollo que conlleva muchas situaciones y experiencias significativas, no solo para aquel quien recibe el diagnóstico, sino también para la familia, en específico, los padres y cuidadores del menor, quienes en conjunto se ven enfrentados a diversas vivencias que pueden conllevar a experimentar variadas situaciones y experiencias que, a su vez, pueden desencadenar emociones, sentimientos y pensamientos relacionados a una variedad de temas y preocupaciones propias de su vida diaria. Adicional a lo anteriormente descrito, sería interesante conocer como estas vivencias se ven afectadas por un evento en específico, tal y como lo fue el contexto atravesado debido a la pandemia por COVID-19, lo que despierta el deseo de conocer cómo se dieron las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19. Para ello, la presente investigación se desarrolló bajo nueve capítulos, los cuales se mencionan a continuación.

El capítulo I, Introducción, contiene la descripción y formulación del problema, además de los antecedentes de investigación, tanto los internacionales como el único a nivel nacional. Asimismo, también se puede hallar en esta sección el objetivo general y los específicos, además de la justificación teórica, metodológica y práctica del estudio.

En el capítulo II, marco teórico, se presentan las bases teóricas referentes al fenómeno de estudio, donde se citan distintos autores que definen y nos acercan al concepto de vivencias. Asimismo, se presenta información relevante sobre el TEA, como su definición, sus características, su comorbilidad con otros diagnósticos, uno de sus modelos explicativos, su tratamiento, además de aspectos del autismo en relación directa con la variable de investigación, como el impacto del TEA en la familia y el desarrollo de los padres, entre otros puntos necesarios abordar.

En el capítulo III, denominado método, se menciona el enfoque, tipo y diseño del estudio, el ámbito temporal y espacial del estudio, el fenómeno de investigación, la población y muestra, además de la técnica e instrumentos empleados, así como los procedimientos realizados para la ejecución del estudio, los cuales abarcan el procesamiento de la data obtenida y las consideraciones éticas tomadas en cuenta a lo largo del desarrollo de la investigación.

El capítulo IV, resultados, abarca toda la información obtenida a partir de las entrevistas con los participantes y procesados en el software ATLAS.ti. para su respectivo análisis e interpretación.

En el capítulo V, discusión, se presentan los resultados obtenidos dentro de un marco de comparativa con otros estudios realizados sobre el tema, tomando también en consideración los antecedentes y marco teórico contemplados para esta investigación.

El capítulo VI y VII, presentan las conclusiones y recomendaciones respectivamente, las cuales están orientadas a despertar el interés de seguir investigando sobre esta temática de investigación y fortalecer el conocimiento científico que se tiene sobre la misma.

En el capítulo VIII, se enlista los materiales y fuentes de información físicas y virtuales empleadas para la elaboración del estudio.

El capítulo IX, anexos, presenta los materiales y documentos elaborados, como la matriz de consistencia, el consentimiento informado, la guía de entrevista semi-estructurada para el desarrollo de las entrevistas, así como el grado de validez obtenido a partir de la validación basada en el contenido por criterio de jueces, además de las redes semánticas obtenidas de la data ingresada y procesada con el software ATLAS.ti.

1.1. Descripción y formulación del problema

Durante los últimos años, el término autismo se ha vuelto más notable por todos aquellos profesionales ligados al campo de estudio de la salud mental y, también, por aquellos quienes no se encuentran relacionados al tema de forma profesional. Según reportes brindados por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) se estima que, de cada 100 niños, 1 presenta este trastorno. Asimismo, la prevalencia del autismo, durante los últimos 50 años, ha ido en aumento alrededor del mundo, desconociéndose hasta el momento la cifra exacta de casos en naciones donde el ingreso económico es bajo o medio. A nivel Latinoamérica, según información obtenida entre los años 2011 a 2013, se estima la presencia de 25 a 30 autistas por cada 10000 personas (Morocho et al., 2021). Situándonos en nuestro contexto inmediato, en el Perú se estima que 15, 625 personas presentan autismo, representando los menores de 11 años el 90.6% (Ministerio de Salud [MINSA], 2019).

Con relación a lo anterior, es preciso mencionar también que en el año 2020 el Minsa dio a conocer un total de 5328 personas certificadas con diagnóstico de autismo, cifra que no guardaría concordancia con el índice de prevalencia mundial; es por ello que la Defensoría del Pueblo (2023) hace la estimación de 204 818 casos en total para el Perú, lo que se traduce como un porcentaje de 97% de personas que presentan esta condición, pero aun sin un diagnóstico certificado. Refiriéndonos al Trastorno del Espectro Autista (TEA), es de vital importancia hablar del individuo quien lo presenta, así como también de las personas más allegadas al mismo, en la mayoría de los casos, los padres, quienes son los cuidadores primarios y día a día afrontan distintos tipos de vivencias y situaciones que pueden estar llenas de satisfacciones, así como también de obstáculos o dificultades.

Respecto a las vivencias adversas que pudiesen ocurrir en una familia con un integrante autista, estas sufren una notoria agudización cuando se atraviesan situaciones críticas o nuevas; un claro ejemplo de ello es el contexto enfrentado durante la cuarentena a raíz de la pandemia

por la COVID-19 a nivel mundial, donde el distanciamiento social y la restricción del acceso a diversos servicios, que pudieran estar ligados al desarrollo, evolución y recreación, fueron estrategias de respuesta que se implementaron para mantener la contención de la pandemia. Si bien es cierto que estas medidas ayudaron a frenar un posible contagio, es también necesario mencionar que las mismas generaron consecuencias negativas en los menores diagnosticados con autismo, así como en sus padres, de las cuales puede mencionarse la notoria repercusión en el buen funcionamiento familiar en tiempos inciertos (Sprang y Silman, 2013), como lo ejemplifica claramente la pandemia experimentada debido a la COVID-19.

Al respecto, Garza (2007) señala que cuando un padre atraviesa por estados de depresión y angustia, ello podría afectar de gran manera el cuidado y desarrollo de los demás hermanos del hijo diagnosticado con autismo. Asimismo, los padres de familia de niños con autismo interpretan las dificultades de sus hijos como retos que deben cumplir con una alta demanda de tiempo (Demos, 2015), tanto para el cuidado como en el alcance de objetivos. En resumen, todo este conjunto de factores mencionados anteriormente, y que estarían íntimamente relacionados con el contexto experimentando durante la pandemia, afectaron de manera exponencial el desarrollo de los menores con autismo y el de sus padres, quienes se vieron afectados de muchas formas y, dependiendo del nivel de apoyo que requirió su hijo y sus características propias como madre o padre, lo reflejaron en aspectos importantes como la familia, relaciones sociales, relación conyugal, así como también en sus necesidades y satisfacción personal.

En relación con lo anterior, es sabido que el contexto atravesado debido a la pandemia por la COVID-19, trajo como consecuencia aspectos negativos a la población, siendo aún más agudos estos efectos en los padres que tienen bajo su cuidado un menor con habilidades diferentes. En el caso de los padres con un hijo autista, estos efectos se podrían haber reflejado

en indicadores fisiológicos y/o psicológicos, lo que conllevó a generar a su vez una perturbación en el día a día de los niños autistas, como también el de sus padres y/o cuidadores principales.

En razón a ello, es de vital importancia conocer el estado, en aquel contexto de pandemia, tanto de los padres de familia como de sus hijos, ya que ello permitirá definir cuan grande ha sido la repercusión de la pandemia y, posteriormente, tomar medidas y estrategias que permitan combatir aquellas alteraciones y efectos que imposibiliten un desarrollo óptimo y pleno del individuo. Tomando en consideración esta información, los padres de menores diagnosticados con TEA son una población que amerita importancia en cuanto al estudio y conocimiento de su estado, más aún cuando se vivencia escenarios difíciles como el que atravesamos, no hace muchos años atrás, debido a la pandemia por la COVID-19, contexto en particular que representó un factor influyente en un tema tan importante como las vivencias que experimentaron las personas, en específico, los menores diagnosticados con TEA y sus padres. Por todo lo anteriormente expuesto, me formulo la siguiente interrogante.

1.1.1. Problema general

¿Cómo se manifestaron las vivencias en padres de niños con trastorno del espectro autista en el contexto COVID-19 en Lima- Callao, 2025.

1.1.2. Problemas específicos

¿Cómo se manifestaron las vivencias de padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión aspectos de la vida diaria?

¿Cómo se manifestaron las vivencias de padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima- Callao, en la dimensión mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre?

¿Cómo se manifestaron las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión situaciones estresantes y formas de afrontamiento

¿Cómo se manifestaron las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y expectativas al futuro de su hijo

¿Cómo se manifestaron las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre

1.2. Antecedentes

1.2.1. Antecedentes nacionales

Situándonos en el Perú, no se tiene evidencia de alguna investigación anterior sobre la variable vivencias y la población TEA en el contexto de la cuarentena por COVID-19. Pese a ello, se cuenta con un estudio nacional que presenta relación con la población y contexto de la presente investigación, siendo su variable de estudio las características conductuales. Se presenta a continuación.

Aliaga (2023) realizó una investigación descriptiva con diseño selectivo no probabilístico, teniendo como objetivo de estudio conocer el reporte de los padres y madres de niños de 6 a 11 años con diagnóstico de TEA sobre características a nivel conductual antes y en el transcurso de la cuarentena por la COVID-19. Para dicha investigación, la población estuvo conformada por 60 padres y madres de niños con diagnóstico de TEA que llevan Educación Básica Especial en el distrito de Surquillo. En cuanto a los resultados, el 48% de niños disminuyeron sus actividades físicas, aunque mantuvieron sus habilidades comunicativas y de autorregulación. Asimismo, las dificultades de organización y establecimiento de actividades trajeron como consecuencia la reducción de habilidades en cuanto a cooperación.

1.2.2. Antecedentes internacionales

Entre las diversas investigaciones relacionadas a las vivencias en niños diagnosticados con autismo y sus padres, se tiene la de Gonzáles et al. (2023) quienes realizaron una investigación basada en la revisión bibliográfica de 20 referencias extraídas de bases de datos como Pubmed y Scielo, con el objetivo de explicar las consecuencias psicológicas del confinamiento por COVID-19 en los niños con trastorno del espectro autista y las medidas que se pueden tomar en situaciones similares. En cuanto a los resultados obtenidos, se encontró que, durante el tiempo de cuarentena por la COVID-19, se dieron muchos cambios a nivel conductual en los niños con autismo, evidenciándose con mayor frecuencia indicadores de agresividad debido a irritabilidad, alteración del sueño, disminución del apetito y llantos, así como también retrocesos.

Por su parte, Prieto et al. (2022) realizaron una investigación descriptiva de tipo transversal, teniendo como objetivo de estudio conocer la repercusión de la COVID-19 en los niños con TEA en las áreas conductual, emocional, social y comunicativa, así como el impacto en sus familias. Para dicha investigación, la población estuvo conformada por 140 padres y madres de niños con diagnóstico de TEA, obteniéndose como resultados que en los niños se evidenciaron altos niveles de estrés, irritabilidad, problemas sociales y conductuales, pérdida de habilidades ya aprendidas, y dificultades para la comprensión y seguimiento de las medidas sanitarias preventivas ante la COVID-19. Asimismo, las familias manifestaron altos índices de estrés y miedo, así como la falta de apoyo.

Al respecto, Manso et al. (2021) realizaron una investigación cualitativa de corte fenomenológico, basada en la exploración de entornos multimedia en Internet como sitios web, redes sociales, espacios audiovisuales e informativos, con el objetivo de conocer las repercusiones sociales de la COVID-19 en la población con diagnóstico de autismo infantil,

así como la percepción y reacción de terceras personas. Los resultados de la investigación evidenciaron la falta de conocimiento de la sociedad sobre la repercusión de contextos específicos, como la cuarentena, en la población infantil con TEA. Asimismo, este contexto tuvo una diferente influencia en cada uno de estos niños; ello dependió de factores como características propias, familiares y sociales.

Asimismo, Do Nascimento et al. (2021) desarrollaron una investigación descriptiva de tipo transversal, teniendo como objetivo de estudio analizar las consecuencias del aislamiento por COVID-19 en el comportamiento de niños y adolescentes con el Trastorno del Espectro Autista. Para dicha investigación, la población estuvo conformada por 322 padres y tutores de niños con diagnóstico de TEA. Los resultados evidenciaron la acentuación de las manifestaciones del autismo y la necesidad de crear y poner en marcha medidas de intervención para la población TEA como para sus familiares.

En la misma línea de investigación, Ferreira de Souza et al. (2021) desarrollaron un estudio cualitativo, cuyo objetivo fue investigar sobre el impacto que trajo consigo la pandemia COVID-19 en la salud de los encargados del cuidado de personas con autismo en el contexto del distanciamiento social, estando conformada la población de estudio por 20 cuidadores. Los resultados evidenciaron que la pandemia trajo como repercusión en los cuidadores aumento de medidas de higiene para prevenir contagios, cambios en sus hábitos e incremento de responsabilidades debido a las variaciones en la rutina escolar y terapéutica de las personas bajo su cuidado. El poco o escaso apoyo por parte de su familia incidió en el bajo autocuidado por parte de los cuidadores.

Tiempo atrás, Amorin et al. (2020) realizaron una investigación observacional, transversal y analítico, teniendo como objetivo de estudio conocer el impacto de la COVID-19 durante la cuarentena en los niños con TEA y sus familias. Para dicha investigación, la

población estuvo conformada por 43 niños con diagnóstico de TEA y 56 niños del grupo control. En cuanto a los resultados, se obtuvo que el grupo de niños con TEA mostraron cambios notorios relacionados al comportamiento, además de presentar un impacto negativo en el manejo de las emociones. Asimismo, los niños con TEA y sus padres presentaron niveles altos de ansiedad, observándose que la falta del mantenimiento de las rutinas en los niños incrementaba dicho nivel.

En adición, Carmenate y Rodríguez (2020) realizaron una investigación basada en la búsqueda bibliográfica en bases de datos como Medline, Elsevier, Scielo y Google académico, con el objetivo de describir las consecuencias psicológicas experimentadas por niños con el Trastorno del Espectro Autista durante el periodo de cuarentena por la COVID-19 y fomentar en la familia la puesta en marcha de estrategias psicológicas ante conductas inadaptadas. Como parte de los resultados, se evidenció que atravesar por un contexto complejo, como la propia pandemia por la COVID-19, trae consigo consecuencias negativas en la salud mental de los niños con TEA, presentándose con mayor frecuencia indicadores de agresividad, alteraciones del sueño y manifestación de conductas estereotipadas, así como la inadecuación frente a cambios en sus rutinas establecidas.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Describir las vivencias de padres de niños con Trastorno del espectro autista en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, 2025.

1.3.2. Objetivos específicos

Describir las vivencias de padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión aspectos de la vida diaria

Describir las vivencias de padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima- Callao, en la dimensión mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre

Describir las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión situaciones estresantes y formas de afrontamiento

Describir las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y expectativas al futuro de su hijo

Describir las vivencias de los padres de niños con trastorno del espectro autista durante la cuarentena por COVID- 19, en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre

1.4. Justificación

Ante la crisis emocional y/o psicológica experimentada por parte de muchos menores con diagnóstico de TEA y sus padres durante el contexto de pandemia por la COVID-19, la presente investigación buscó describir las vivencias experimentadas por esta población, puesto que un inadecuado desarrollo en aspectos de la vida diaria dentro del contexto señalado puede ser indicador de una grave problemática no sólo para el individuo en sí, sino también para las personas de su entorno más cercano y para la sociedad.

1.4.1. Justificación teórica

A nivel teórico, la presente investigación se desarrolló bajo un enfoque basado en la revisión y recopilación de información relevante sobre el constructo vivencias, lo cual facilitará que sirva como guía y fuente de consulta para futuras investigaciones enfocadas en el presente

tema, teniendo en consideración que en Perú no existen suficientes trabajos de investigación ni literatura científica que permitan realizar un estudio más amplio sobre el tema y población mencionada, principalmente en contextos similares al atravesado por la pandemia debido al COVID-19. Asimismo, los resultados obtenidos a partir de esta investigación aportarán más información al conocimiento científico que se tiene hasta la actualidad sobre este tema, población y contexto en específico.

1.4.2. Justificación metodológica

A nivel metodológico, las técnicas, procedimientos e instrumentos empleados en el presente estudio formarán parte de la contribución al conocimiento científico, ya que al ser confiables ayudarán y serán de consulta para futuros trabajos de investigación relacionados al tema de vivencias y a la población específica de padres de niños con autismo en situaciones críticas como una pandemia.

1.4.3. Justificación práctica

A nivel práctico, la revisión y estudio del constructo vivencias permitirá conocer cómo se presentaron y desarrollaron el aspecto familiar, conyugal y personal de la vida diaria de los padres de niños que presentan diagnóstico de autismo en el contexto de la pandemia. Todo ello permitirá generar más conocimiento para el desarrollo de futuras pautas y/o programas de intervención que mejoren el bienestar psicológico en esta población en específico.

II. MARCO TEÓRICO

2.1. Bases teóricas sobre el tema de investigación

2.1.1. *Vivencias*

Tocar el tema de las vivencias y/o experiencias atravesadas por una persona debería considerarse de mucho interés, puesto que son propias de nuestra cotidianidad, nos ocurren día a día en diferentes contextos y, en diversas ocasiones, nos cuestionamos por qué se dan de tal forma, así como cuánto impacto pueden llegar a causar. Este concepto ha sido estudiado y definido por algunos autores que han escrito sobre el tema. Por ello, es importante conocer aquellas definiciones que nos permita acercarnos más al tema y tener una idea más precisa y clara de lo que son las vivencias.

En el año 1999, el autor Gadamer emplea el término vivencia para referirse a los aspectos aprendidos y vividos de una persona o grupo, además de la propia elaboración por parte del individuo en cuanto a lo experimentado (citado en De Souza, 2010). Es decir, para este autor, la vivencia va más allá de la experiencia, es un constructo mucho más elaborado y va a diferir según características de la propia persona.

Años más adelante, la vivencia es definida como las relaciones de una persona con el medio ambiente, pudiendo ser entendida también como un análisis que abarca a las personas y sus interacciones con el contexto en el que se encuentra (Dewey, 2002).

2.1.2. *Trastorno del espectro autista (TEA)*

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es considerado un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por la presencia de dificultades y/o deficiencias a nivel de la comunicación, así como de intereses, actividades o comportamientos notoriamente restringidos y repetitivos. Este trastorno suele presentarse desde edades tempranas del desarrollo, lo que genera como consecuencia un marcado deterioro clínico en áreas como la familiar, social o en

otros aspectos importantes del funcionamiento habitual de la persona (American Psychiatric Association, 2013).

Muchos autores interesados en este diagnóstico han investigado sobre el tema por mucho tiempo; al respecto, Soto (2002), nos comenta que el TEA ha sido estudiado desde diversas perspectivas y enfoques, planteando variadas posturas e ideas que nos brindan un mayor acercamiento y entendimiento del autismo, así como la evolución de un concepto que aborde y explique mucho mejor este trastorno. Según Hervás et al. (2017) el autismo se puede definir como uno de los trastornos más impactante y difícil, que provoca afecciones en las diferentes áreas de la vida de quien lo padece, principalmente en el desarrollo, la conducta y la comunicación. Asimismo, la OMS (2023) define el autismo como un conjunto de dificultades caracterizadas por distintos niveles de alteración en cuanto al comportamiento social y la comunicación, así como la presencia de un repertorio de intereses y conductas de tipo restringido, estereotipado y repetitivo.

En contraste a lo señalado por Soto (2002) y López et al. (2009) sostienen que este trastorno aún no ha sido abordado en toda su magnitud, debido a que aún es difícil precisar una definición y, principalmente, las limitaciones que presentan las personas que presentan este diagnóstico. Es por ello la necesidad de continuar con el estudio a profundidad de este trastorno, aquel que nos permita cada vez una mejor comprensión y abordaje hacia esta población.

En cuanto a su etiología, se desconoce aún una causa certera que se relacione a este diagnóstico, encontrándose en la actualidad una variedad de estudios sobre el tema que buscan explicar cuál sería el desencadenante de esta condición. Al respecto, Cala et al. (2015), comentan que el avance tecnológico ha permitido dar a conocer que existe en el cerebro de las personas que presentan este trastorno una biología y química atípicas. Asimismo, otros investigadores que estudiaron sobre el tema comentan de las evidencias del desarrollo de un volumen cerebral inferior durante la infancia de aquellos niños que presentarán diagnóstico de

autismo, pudiéndose notar esta diferencia incluso desde el desarrollo gestacional (Courchesne et al., 2011; Proal et al., 2013). En contraste con este hallazgo, se ha investigado al respecto y según Acosta et al. (2016), esta diferencia inicial no permanece estable en el tiempo; más bien, se observa que existe un mayor volumen en el lóbulo frontal en aquellas personas con autismo, en comparación de individuos con un desarrollo neurotípico.

Respecto a aquellas diferencias en las estructuras nerviosas y químicas entre las personas con TEA y la población que no posee este diagnóstico, se tiene el hallazgo de Vilches (2017), quien menciona que existe una relación directa entre las conductas repetitivas de las personas autistas con variaciones de la función del sistema serotoninérgico, aquel que involucra a la serotonina como neurotransmisor para regular funciones muy importantes en una persona, como el estado de ánimo, respuesta al estrés, entre otras.

Continuando con los estudios sobre diferencias a nivel neuroquímico que explicarían algunas de las características que se presentan en niños con TEA, se puede destacar el realizado por Oviedo et al. (2015), en el cual se halló que, en personas diagnosticadas con autismo, las zonas donde se activa la liberación de dopamina sufren de una deficiente conexión. Este hallazgo podría relacionarse con aquellas limitaciones en las relaciones sociales que caracterizan a esta población, viéndose explicada por el hecho de que la dopamina interviene en aspectos como la ejecución motora, intercambio de diálogo, desarrollo de actividades, así como procesos de motivación y atención.

Asimismo, diversos investigadores refieren que también existen diferencias a nivel anatómico respecto a la amígdala, mostrándose un mayor tamaño de esta estructura en los niños con TEA en comparación con la población sin este diagnóstico, especialmente en su etapa de infantes. No obstante, según lo señalado por Nordahl et al. (2012), esto va cambiando según se llega a la etapa de adultez, donde se puede notar una disminución en comparación con el

tamaño de la amígdala de personas con desarrollo esperado. Bajo esa misma perspectiva, investigadores como Guo et al. (2016) sostuvieron que, a nivel cerebral en personas con autismo, habría una desregulación en cuanto a la relación funcional entre el tálamo y la amígdala, encargados de regular el comportamiento social.

Otro de los campos de investigación relacionado a la etiología del TEA, es el del estudio de las neuronas espejo, aquellas que cumplen un rol significativo y vital en los procesos de imitación a otros, lo cual, en consecuencia, facilita el aprendizaje de tipo observacional. Asimismo, su importancia también radica en su influencia para el desarrollo de la empatía, pues las neuronas espejo forman parte del proceso de reconocimiento de sentimientos y pensamientos de otros. Es por ello la importancia del estudio de la relación entre el TEA y las neuronas espejo, encontrándose hallazgos como los de Palau et al. (2011), quienes concluyeron que, la forma en cómo se da el funcionamiento de las neuronas espejo en personas autistas, influye notoriamente sobre su desarrollo en cuanto a la comunicación e interacción social, los cuales frecuentemente suelen presentar limitaciones.

En la misma línea de investigación, autores como Acosta et al. (2016) reportaron en su estudio la presencia de dificultades sociales en personas con diagnóstico de autismo debido a problemas en la activación de las neuronas espejo antes situaciones donde se les muestra y pide la imitación de expresiones faciales mostrando alguna emoción.

2.1.3. Características del TEA

Dentro de la sintomatología propia del autismo, es necesario mencionar aquellos indicadores que facilitan el diagnóstico de esta condición. La Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2014) presenta una lista de cinco criterios diagnósticos del TEA, los cuales se presentan y describen a continuación:

A. Dificultades constantes en la comunicación e interacción social en diversos entornos

- B. Patrones limitados y repetitivos de comportamientos, actividades o intereses
- C. Manifestación de los síntomas desde las etapas tempranas del desarrollo
- D. Desgaste clínicamente notorio en el aspecto social, laboral y otros ámbitos del rendimiento cotidiano
- E. Las dificultades encontradas no encuentran su origen o explicación por discapacidad intelectual ni por un retraso global del desarrollo

Asimismo la OMS (2023), menciona que las dificultades características al autismo están en relación con las siguientes tres áreas: comunicación, interacción social y comportamiento atípico. Respecto a las dificultades relacionadas a la comunicación, la ausencia o demora en la adquisición del lenguaje es un escenario muy frecuente en los casos de diagnóstico de autismo. Esta limitación, a su vez, genera barreras en la interacción social, conllevando a presentar deficiencias en el desarrollo de la reciprocidad emocional, participación en actividades lúdicas con fines interactivos, además de la comunicación no verbal, aquella que está estrechamente ligada a la expresión y entendimiento del lenguaje corporal propio y el de los demás.

Adicionalmente, otro de los mayores rasgos de autismo relacionados al área social se puede ver reflejado en la escasa o limitada interacción con el entorno, así como la falta de capacidad para identificar características particulares de su interlocutor, además de la situación en sí. Sumado a ello, desde edades tempranas, se podrían presentar dificultades al momento de solicitar ayuda para la satisfacción de sus necesidades, o de hacerlo, lo realizaría con indicadores de agresividad manifestado en gritos, autolesiones o presentando ansiedad al interactuar con su entorno (Hernández, 2008). Asimismo, respecto a las dificultades que presentan los niños con autismo en cuanto a comportamiento estereotipado y reiterativo, este puede ser de tipo motor o provenir de la búsqueda sensorial (Gonzales et al., 2016).

2.1.4. Comorbilidades del TEA

Según un estudio realizado por Khachadourian et al. (2023), existe en la mayoría de las personas autistas, representado por un 74% del total, un elevado factor de predisposición a presentar una comorbilidad con otras condiciones como problemas neurológicos, cognitivos, psiquiátricos y físicos, aquello que puede atribuirse a la exposición pre y perinatal a factores de riesgo como hipoxia en el nacimiento o un parto prematuro.

Respecto a algunas condiciones en específico, las personas con diagnóstico de TEA presentan un mayor riesgo de comorbilidad con alteraciones psiquiátricas como el trastorno de ansiedad y del estado de ánimo (Kirsch et al., 2020). Asimismo, según una investigación realizada en Suecia por Lundström et al. (2015), halló que un porcentaje mayor al 50% de las personas con TEA presenta una predisposición a desarrollar cuatro o más padecimientos comórbiles a su diagnóstico principal de autismo. Entre otros aspectos, el autismo se ve comúnmente asociado a problemas relacionados al sueño (Richdale y Schreck, 2009), obesidad (Hill et al., 2015), epilepsia (Mouridsen et al., 1999) , así como a enfermedades gastrointestinales (Horvath y Perman, 2002). En adición, el autismo guarda una estrecha relación de comorbilidad con el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), puesto que según un estudio realizado se evidenció la presencia de TOC en niños autistas, en un porcentaje entre el 4.9 y 37.2% (Martin et al., 2020).

Como dato complementario, es importante mencionar que, según lo encontrado por Khachadourian et al. (2023), dentro de aquellas afecciones con mayor incidencia de comorbilidad en el autismo podemos hallar: el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), con un porcentaje de 15,3% del total de niños autistas, seguido de los trastornos en el aprendizaje (23,5%) y el trastorno de discapacidad intelectual (21,7%); siendo mucho más predispuestos a desarrollar estas afecciones asociadas los menores con autismo, en comparación con sus hermanos que no presentan el diagnóstico.

2.1.5. *Modelo explicativo del TEA*

Uno de los modelos que nos brinda una amplia explicación y entendimiento sobre el autismo es la que nos proporciona Baron- Cohen et al. (1985) con la teoría de la mente, desarrollada y evolucionada a partir de construcciones previas. Esta teoría nos señala como hipótesis explicativa que las limitaciones y/o dificultades que presentan los individuos con autismo se asociarían a la ausencia o carencia de la habilidad que les permite plantear una explicación, predicción e interpretación de los comportamientos observados en el otro, que están a su vez relacionados con la actividad propia de la mente, como pueden ser las creencias, pensamientos e imaginación. Asimismo, los autores señalaron que estas dificultades que presentan las personas autistas también se aplican a los estados mentales de sí mismos.

Cabe mencionar que esta hipótesis explicativa encuentra su respaldo en el trabajo realizado por Leslie (1987) respecto a la habilidad de los niños con desarrollo típico para llevar a cabo juegos imaginativos y de representación, aspectos que en los niños con TEA se ve muy afectado, lo que nos permite entender el porqué de sus limitaciones en cuanto al juego ficcioso y las capacidades mentalistas. Este descubrimiento es similar a lo encontrado por Rivière et al. (1994), quienes postulan que la teoría de la mente puede definirse como la habilidad que permite la predicción e interpretación de la conducta. Años atrás, Rivière (1987), postuló que la teoría de la mente se compone de dos aspectos; por una parte, la *intuición*, la cual incluye habilidades como la empatía, el afecto y la simulación, y por otra parte, la *cognición fría*, la cual se orienta al procesamiento de información no emocional, tales como la planificación, razonamiento y evaluación de consecuencias.

Por otro lado, bajo la mirada de Astington (1998), podemos entender a la teoría de la mente como una habilidad que facilita en los niños la comprensión de las interacciones sociales, a través de la habilidad de atribuir e interpretar estados a los demás y a uno mismo, lo que nuevamente podemos identificar que se ve afectado en los niños con diagnóstico de TEA,

puesto que son muchas las limitaciones que manifiestan en sus áreas de desarrollo socio – comunicacional.

2.1.6. *Tratamiento del TEA*

Para la intervención ante el diagnóstico de autismo, actualmente no se tiene una ruta de tratamiento específico, sino que la atención se basa acorde a las necesidades propias del individuo, es decir, brindarle al paciente un abordaje integral e individualizado que contemple la mejora en aspectos conductuales, sensoriales, comunicacionales, sociales, psicoeducativos, así como de los síntomas específicos que pueden ser abordados con medicación. Al respecto, autores como Flujas et al. (2023), señalan la importancia de brindar tratamiento en edades tempranas y con una continuidad notoria. Asimismo, otros autores como Celis y Ochoa (2022), indican que es mucho más importante el tratamiento personalizado de estos diagnósticos según las necesidades que presente cada individuo; es decir, encontrar técnicas y procedimientos de distintos modelos para integrarlos y crear una intervención adecuada.

En primer lugar, dentro de la intervención terapéutica, se puede mencionar las terapias dirigidas a mejorar la conducta de los menores autistas, dentro de las cuales se puede mencionar el análisis del comportamiento aplicado (ABA), una de las intervenciones que goza de mayor evidencia científica respecto a mejoras de los síntomas más notorios del TEA. Esta intervención se basa en la modificación de comportamientos para el incremento de habilidades sociales que le permitan una mejor interacción con el entorno, así como la disminución de comportamientos disruptivos o desafiantes (Lovaas, 1987). Asimismo, a partir de este modelo de intervención, se han desarrollado otras opciones de terapia conductual, dentro de la cual podemos destacar al tratamiento y educación de niños con autismo y otros trastornos de la comunicación [TEACCH]. Este programa tiene como objetivo brindar apoyo para el alcance de una mejor socialización, comunicación y desarrollo de actividades en los menores con TEA (Virues et al., 2013).

En segundo lugar, respecto a la intervención farmacológica, se puede mencionar que la intervención del médico psiquiatra es vital al momento de elegir qué medicamentos se emplearán para la mejora de síntomas específicos asociados a los diagnósticos de autismo, puesto que existe la variabilidad tanto de sintomatología como de su intensidad. Asimismo, es este profesional el encargado de la búsqueda de aquellas manifestaciones que causan mayor impacto en el desarrollo del niño y a partir de este hallazgo, quien puede explicar la finalidad del tratamiento farmacológico, sus beneficios y contraindicaciones (Palacio, 2007). Uno de los medicamentos antipsicóticos más empleados es la risperidona, la cual es considerada uno de los dos fármacos oficialmente aprobados en Estados Unidos para conllevar los síntomas relacionados a la irritabilidad y conductas impulsivas (Kirino, 2014). Por otra parte, dentro del grupo de fármacos estimulantes, el uso del metilfenidato es común para el abordaje de los síntomas propios del trastorno por déficit de atención e hiperactividad, condición del neurodesarrollo que suele presentarse en conjunto con el diagnóstico de autismo en un porcentaje de 50% (Lai et al., 2014). Respecto a los fármacos inhibidores, la fluoxetina es el más recomendado para el abordaje de sintomatología ansiosa, depresiva, fóbica y compulsiva en menores con autismo, variando la dosis según las necesidades de la persona (Celis y Ochoa, 2022). Cabe mencionar también que, según Palacio (2007), el abordaje del autismo solo desde la intervención farmacológica no es basto para un tratamiento eficaz, siendo necesario acompañarlo con otras terapias que forman parte de una atención multimodal al diagnóstico.

Por ello es que, en tercer lugar, según lo señalado por Fluja et al. (2023), es necesario complementar las intervenciones mencionadas anteriormente con el apoyo en los niveles ocupacional, sensorial, lenguaje y comunicación, para los cuales existen técnicas y procedimientos más sencillos dirigidos a aquellos menores diagnosticados que no presentan serias dificultades o desafíos conductuales.

2.1.7. El hijo con TEA y la familia

Es bastante común el escenario donde, en las primeras etapas, los indicadores del autismo no son notados por los padres, o no emergen de forma significativa. Posterior a ello, se comienzan a percibir los primeros indicios de que algo no va yendo bien en el desarrollo del menor, actuando como señales de alarma que llevan a los padres a buscar ayuda profesional que solucione sus dudas e inquietudes al respecto. Es en donde entra a tallar el diagnóstico del menor; enterarse del mismo supone un proceso que, muchas veces, conlleva a una etapa de duelo. Por ello, se dan muchos casos en los que los padres experimentan una profunda tristeza, sentimiento de pérdida o ira (Harris, 2001). En ese sentido, los padres de niños con autismo, desde el recibimiento del diagnóstico de sus hijos y en todo el desarrollo mismo de sus hijos, atraviesan una serie de situaciones que ponen de manifiesta su capacidad de ajuste psicológico y psicosocial. Por todo ello es que se considera que el autismo se concibe, por parte de los padres y/o cuidadores, como un conjunto de retos y desafíos a superar que dirigen a un constante proceso de adaptación.

Por otra parte, considerando el tema de las situaciones, y necesidades propias y comunes de los niños, si se tomase específicamente el caso de una familia con un niño TEA, se producen significativos cambios a niveles importantes: lo económico, lo social y lo familiar. El contexto puede variar con relación a la severidad y rasgos con los que se presenta el trastorno, así como también se ve influenciado por las características propias de los padres y el nivel socioeconómico en el que se encuentren (Hernández, 2008).

2.1.8. Formas de afrontamiento en padres de hijos con TEA

Cuando tocamos el tema del estrés parental, podemos imaginarnos diversos contextos o escenarios que atraviesan los padres y que se explicarían como las causas o desencadenantes de manifestaciones de angustia y tensión. Al respecto, se define al estrés parental como la forma en cómo una persona responde frente a circunstancias que considera desafiantes o que

sobrepasan a sus capacidades. Puntualmente refiriéndonos al trastorno del espectro autista, es un tipo de condición que conlleva a que padres o cuidadores de niños y adolescentes que lo padecen experimenten una respuesta continua de estrés debido a las propias demandas que involucra cuidar de hijos diagnosticados con este trastorno, siendo las madres de hijos con autismo quienes presentan niveles más altos de estrés, en comparación con las madres de niños que no presentan este diagnóstico (Albarracín et al., 2014).

Con relación a lo anteriormente planteado, es pertinente mencionar los estilos de afrontamiento, que son definidos por Lázarus y Folkman (1987) como las estrategias de tipo cognitivo o conductual que se encuentran en permanente cambio para dar respuesta a necesidades interiores o del entorno en el que se desenvuelve la persona, siendo estos requerimientos considerados como superiores a las capacidades que posee el individuo para afrontarlas. Al respecto, según lo señalado por Corsi (1994), los padres que presentan dificultades para el uso de estas estrategias de afrontamiento y resolución de situaciones problemáticas generarían tensión y respuestas agresivas.

Continuando con el desarrollo del tema, el concepto estilo de afrontamiento ha sido estudiado por diversos autores, manifestándose al respecto Loubat y Cuturrufo (2007), quienes nos proponen dos estilos: el primero es el estilo de afrontamiento centrado en el problema, el cual busca identificar la situación problemática, su origen y realizar ajustes que permitan resolver el problema, y el segundo estilo está orientado en las emociones, aquel que tiene como objetivo lograr la regulación de las respuestas emocionales para actuar de manera satisfactoria. Dichos estilos pueden presentarse de tres formas distintas: la forma pasiva, en la que la persona no realiza esfuerzos sobre el problema encontrado y espera algún cambio o solución automática; la forma evitativa, en donde se busca esquivar del problema o situación que le genera el malestar; y la activa, donde el objetivo está orientado a buscar aquellas formas que permitan la solución del conflicto (Londoño et al., 2006).

Acorde a ello, podemos encontrar que el uso de estos estilos de afrontamiento varía, dependiendo del nivel de apoyo que requiera el hijo; por una parte, mientras más cuidado y apoyo requiere el menor, el padre usará más el estilo orientado a la emoción, mientras que por otra, aquellos hijos que presentan mayor autonomía y baja necesidad de apoyo, el cuidador empleará el estilo orientado al problema (Lyons et al., 2010).

Al tocar el tema de las estrategias de afrontamiento, podemos también hablar sobre la búsqueda de apoyo que realizan los padres, quienes muchas veces se sienten respaldados y apoyados al contar con el acompañamiento de otras personas que atraviesan la misma situación o circunstancias, lo que les permite una mejor adaptación a su contexto, fortalecerse y así lograr con mayor satisfacción su rol de tutores (Tway et al., 2006). Este apoyo puede provenir de diversas fuentes: de instituciones a donde acuden para realizar el proceso de terapia para sus hijos, otros padres de familia que también se encuentran bajo esa misma condición, ayuda profesional específica que le brinde soporte y orientación para hacerle un mejor frente a la situación o la misma familia como principal pilar.

2.1.9. Expectativas de los padres de hijos con TEA

Muchos de los padres esperan con ilusión y anhelo a sus hijos desde que se enteran de su concepción. A medida que el hijo se desarrolla en el vientre materno, los padres van creando expectativas sobre él orientadas específicamente a su salud (Fejerman et al., 1994). Tras las sospechas y temor de que un hijo no estaría llevando un curso típico en cuanto a su desarrollo y evolución, los padres se ven enfrentados a la difícil decisión de buscar la ayuda correspondiente que les permita encontrar las respuestas frente a estas presunciones y miedos. Enfrentarse con la dura realidad de recibir la noticia de que su hijo tiene un diagnóstico, precisamente de autismo, conlleva en primera instancia a experimentar sentimientos de culpa a sí mismo, enojo hacia el hijo o vergüenza ante el diagnóstico (Foster et al., 2004).

En segunda instancia, se requiere del reajuste de muchos aspectos dentro de la relación y dinámica familiar. Uno de estos aspectos guarda gran relación con las expectativas respecto al futuro del hijo con autismo, las cuales se ven significativamente afectadas debido a que la situación atravesada demanda el abandono o replanteamiento de aquellos anhelos e ilusiones concebidas de manera previa para la vida del hijo(a). Todo este panorama, por una parte, genera una sensación de mayor fortaleza en los padres y/o cuidadores del menor para afrontar el diagnóstico (Miller, 2007) pero también ocurre lo que Núñez (2003) refirió respecto a las fases críticas que atraviesa una familia frente al diagnóstico de un hijo con discapacidad o alguna condición: shock, primera fase en la que surgen dudas, culpa, angustia, sentimiento de incompetencia y sobreprotección hacia el menor, así como la falta de conocimiento sobre las redes de apoyo; reacción, segunda fase en la que aún persisten sentimientos de la fase anterior acompañados de una mayor conciencia y conocimiento de las redes de apoyo de las cuales pueden respaldarse, así como de la búsqueda de diagnósticos alternativos o confirmatorios de lo ya conocido; y, por último, la adaptación, fase final en la que la familia toma un rol más protagónico y activo en cuanto el proceso de educación, además de tomar mucha mayor importancia a las redes de apoyo para el alcance del progreso del menor.

Además de las etapas mencionadas, los padres de niños con algún tipo de neurodivergencia van orientando sus acciones hacia la búsqueda y toma de decisiones respecto a la intervención y apoyo que deberá recibir su hijo, proceso en el cual muchas veces se ve también afectados, debido a que la gran demanda de esfuerzo puede conllevar a manifestar indicadores altos de depresión y consecuente desesperanza, tal y como lo señaló Aral y Ceylan (2007), a partir de su investigación aplicada en madres de hijos con discapacidad. Asimismo, Auad (2009), en base a su investigación realizada en el país, determinó que las madres se muestran preocupadas sobre el futuro de su hijo, encontrando que la mitad de las participantes mostraron incertidumbre respecto al futuro de su hijo autista, ligándose específicamente esta

preocupación a los logros que puedan obtener en cuestión del alcance de autonomía y desenvolvimiento personal.

2.1.10. Impacto en el desarrollo personal de los padres de hijos con TEA

La llegada de un hijo a una familia trae consigo muchos cambios, dependiendo estos de las condiciones en las que se encuentre la familia, así como también de sus propias características. En el caso particular de la llegada de un hijo que posteriormente será diagnosticado con algún tipo de trastorno del neurodesarrollo, el impacto para la familia, especialmente para los padres, será notorio, siendo necesario modificar muchas de las rutinas, actividades y el propio desarrollo en sí del padre. Al respecto, Bueno et al. (2012) evidenciaron los cambios que generan en la familia el estar a cargo de un hijo con autismo, puesto que se desplaza el propio desarrollo para dar más tiempo e importancia al cuidado del hijo y del hogar. Esta información es similar a lo encontrado por Aral y Ceylan (2007), quienes hallaron que la depresión y falta de esperanza que experimentan las madres de hijos autistas están directamente relacionadas en gran medida a la falta de tiempo y oportunidades para su crecimiento personal en cuanto a estudios y labores.

Asimismo, las madres son quienes toman un rol más activo en cuanto al cuidado del hijo con TEA, debido a que desde la llegada del diagnóstico, son ellas quienes abandonan sus trabajos para dedicarse a tiempo completo al cuidado del hijo, viéndose más involucradas también en el proceso terapéutico del menor, en contraste con el rol menos activo del padre, quien continua con sus actividades laborales (Pineda, 2012).

Adicionalmente, se conoce a partir de lo investigado por Cuxart (1994) que los padres de niños con autismo experimentan altos índices en problemas relacionados a la salud mental como el estrés, viéndose agravados por factores como no contar con grupos de apoyo o estar completamente a cargo del cuidado del hijo. Al respecto, la crianza de un hijo con TEA supone un mayor esfuerzo de los padres para cumplir con su labor de cuidador mientras se enfrenta a

una serie de limitaciones dentro de las cuales resalta priorizar el rol a tiempo completo como cuidador y el consecuente abandono de su desarrollo social y/o profesional (Marsack y Perry, 2018). Todo este conjunto de situaciones conlleva muchas veces a los progenitores a experimentar sentimientos de falta de esperanza, abandono de metas y proyectos personales, así como incapacidad para llevar un desempeño funcional y saludable de su familia (Ráudez et al., 2017).

III. MÉTODO

3.1. Tipo de investigación

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, el cual se encuentra estrechamente vinculado con una organización teórica y metodológica que facilita el conocimiento de detalles con respecto a aspectos de mayor complejidad como lo pueden ser los sentimientos, pensamiento y emociones; aquellos que por vías más comunes son difíciles de extraer. (Strauss y Corbin, 2002). El tipo de investigación es el descriptivo, ya que el fin del estudio es la descripción de la realidad y los elementos que la componen (Guevara et al., 2020). Asimismo, el diseño del presente estudio será el fenomenológico- hermenéutico, debido a que se desea lograr la descripción de los hechos ocurridos partiendo de las narraciones que brindan los participantes, generando a partir de las mismas interpretaciones para la investigación, según Hernández-Sampieri y Mendoza (2018).

El método de la presente investigación es la entrevista, la cual es empleada con mucha frecuencia con la finalidad de obtener conocimientos a fondo de un tema en particular, a partir de las vivencias, juicios y visión de los participantes respecto a su realidad. Este método permite mantener una relación más directa y estrecha entre el investigador y los participantes, lo que a su vez genera profundizar en los datos, respuestas más claras y detalladas. (Team ATLAS.ti, 2025).

3.2. Ámbito temporal y espacial

La presente investigación se aplicó durante el primer semestre del año 2024. Asimismo, en cuanto a la ubicación espacial, la investigación se llevó a cabo en Lima Metropolitana y Callao, realizándose el recojo de la información específicamente en los distritos de San Juan de Lurigancho, Cercado de Lima, Chorrillos, Carmen de la Legua Reynoso y Bocanegra.

3.3. Variables

El fenómeno estudiado de esta investigación son las vivencias, aquellas que pueden ser descritas como el desenvolvimiento y desarrollo de situaciones importantes para una persona en áreas relevantes de su vida como la familiar, social, conyugal y personal, viéndose también influenciado por el contexto temporal, espacial y social en el que se sitúa y desenvuelve. A continuación, se presenta la tabla 1 donde se plasma la matriz de categorización del fenómeno estudiado.

Tabla 1*Matriz de categorización*

FENÓMENO ESTUDIADO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	INDICADORES (Nº ÍTEM)
Vivencias	Las vivencias pueden ser descritas como el desenvolvimiento y desarrollo de situaciones importantes para una persona en áreas relevantes de su vida como el familiar, social, conyugal y personal, viéndose también influenciada por el contexto temporal, espacial y social en el que se sitúa y desenvuelve	Aspectos de la vida diaria	- Percepción del contexto atravesado - Actividades cotidianas - Situación del padre y del menor	- Emociones y pensamientos (1) - Actividades realizadas (2) - Satisfacción con sus actividades (3)
		Mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre	- Situaciones experimentadas - Dificultades o retos	- Situaciones nuevas (4) - Identificación de desafíos (5)
		Situaciones estresantes y formas de afrontamiento	- Responsabilidades asumidas - Red de apoyo - Afrontamiento de conflictos - Búsqueda de apoyo	- Cuidado y aprendizaje (6) - Ayuda recibida (7) - Estilo de afrontamiento usado (8) - Apoyo psicológico (9)
		Desarrollo y expectativas al futuro de su hijo	- Desenvolvimiento del menor - Satisfacción con el desarrollo - Nuevas habilidades - Objetivos y logros a alcanzar	- Progresos, objetivos logrados, estancamiento (10) - Pensamientos y sentimientos (11) - Destrezas o conductas favorables (12) - Expectativas del padre (13)
		Desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre	- Relaciones interpersonales - Desarrollo propio - Satisfacción personal	- Interacción con su entorno (14) - Limitaciones en su desarrollo (15) - Oportunidades de crecimiento (16)

3.4. Población y muestra

La presente investigación contó con la participación de 6 madres y padres de familia, quienes residen en distritos de Lima Metropolitana y Callao, y tienen hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista. En la Tabla 1 y Tabla 2 se puede apreciar las características de los participantes de la investigación, como también la de sus hijos con diagnóstico de TEA. Cabe resaltar que se excluyó a aquellos padres de hijos diagnosticados con autismo en combinación con otros trastornos como retraso mental y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

La muestra de esta investigación fue por casos-tipo, tipo de muestreo que es comúnmente empleado en estudios con diseño fenomenológico, debido a que permite acercarse a determinado grupo social y analizar sus vivencias e interpretaciones (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). Asimismo, se tomó en cuenta el criterio de saturación para determinar la finalización del recojo de la información.

Tabla 2

Características de los padres participantes con hijos diagnosticados con TEA

Variables		n
Sexo	Mujer	5
	Hombre	1
Edad	21-30 años	2
	31-40 años	1
	41-50 años	2
	51-60 años	1
	Secundaria completa	3
Grado académico	Superior técnica	2
	Superior universitario	1

Tabla 3*Características de los hijos diagnosticados con TEA*

Variables		n
Sexo	Mujer	0
	Hombre	6
Edad	4 años	1
	5 años	1
	9 años	1
	14 años	1
	15 años	2
Nivel de autismo	Nivel 1	3
	Nivel 2	3
	Nivel 3	0

3.5. Instrumentos

Para llevar a cabo la recopilación de datos del presente estudio, se empleó la técnica de la entrevista y el instrumento fue una guía de entrevista semiestructurada de elaboración propia. Según Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), la entrevista semiestructurada permite al investigador formular preguntas adicionales a las ya planteadas en la guía, con el fin de encontrar mayor precisión y cantidad de información relevante para la investigación.

En primera instancia, se elaboró una guía de entrevista semi-estructurada que constó de 20 interrogantes en total; 4 preguntas preliminares para contextualizar y dar apertura a la entrevista y 16 preguntas relacionadas de manera directa al tema estudiado. Asimismo, la entrevista estuvo dirigida a aspectos relevantes en los participantes, los cuales se basaron en las 5 dimensiones propuestas en el instrumento: aspectos de la vida diaria, mayor desafío enfrentado con relación a su rol como padre, situaciones estresantes y formas de afrontamiento,

desarrollo y expectativas al futuro de su hijo, y desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre; teniendo cada dimensión preguntas específicas a modo de indicadores que permitirán profundizar la entrevista y el recojo de información pertinente a los objetivos de este estudio. A continuación, se detallan las cinco dimensiones del instrumento:

- **Dimensión Aspectos de la vida diaria**

Abarca el conjunto de pensamientos, emociones y percepciones propias de las experiencias y actividades rutinarias realizadas dentro del contexto estudiado; la cuarentena por COVID-19. Esta dimensión también se ve expresada en la descripción de su estado a través de indicadores físicos, como también psicológicos.

- **Dimensión Mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre**

Se refiere a aquellas actividades que le implicaron mayor esfuerzo o demanda en cuanto a su labor como padre de un niño con diagnóstico de TEA en el contexto COVID-19. Esta dimensión se ve reflejada en la identificación de aquellas situaciones que vivió y el motivo de porqué las consideró como reto o desafío, además de lo que le generó a nivel de pensamientos y emociones.

- **Dimensión Situaciones estresantes y formas de afrontamiento**

Hace referencia a la identificación y descripción de situaciones con carga emocional o de estrés en su rol como padre y la forma de actuar frente a ellas. Asimismo, esta dimensión busca conocer si se realizó la búsqueda de ayuda profesional para lidiar con dichas situaciones o dificultades que se le presentaron; ello como parte de un estilo de afrontamiento o búsqueda de soluciones.

- **Dimensión Desarrollo y expectativas al futuro de su hijo**

Propone identificar y describir la situación de su hijo en el contexto de cuarentena, considerando lo que piensa y siente sobre ello. Asimismo, esta dimensión abarca la perspectiva

que el padre tiene sobre el desarrollo futuro de su hijo, cómo lo visualiza en años posteriores y los progresos que se propone que alcance. Como forma complementaria, se busca conocer qué piensa y siente el padre respecto al desempeño actual de su hijo y las expectativas que tiene de su futuro.

- **Dimensión Desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre**

Propone identificar y describir cómo se encuentran las relaciones con su entorno a nivel conyugal, familiar y social, además de la percepción de ayuda que recibe de su entorno y cómo se da este apoyo. Asimismo, la dimensión incluye el desenvolvimiento del padre a nivel personal, la identificación y satisfacción de sus propias necesidades, el aprovechamiento de oportunidades, además de cómo se pueden haber visto influenciados por el contexto atravesado y la propia condición de ser padre de un niño con TEA.

Posterior al proceso de elaboración del instrumento, se realizó su validación mediante la validez basada en el contenido por criterio de jueces, proceso para el cual se contó con la participación de 5 jueces expertos, quienes a través de una ficha de evaluación otorgaron su puntuación a cada ítem según los criterios de relevancia, representatividad y claridad, pudiendo otorgar una puntuación que va desde la más baja (0 puntos) hasta la más alta (3 puntos), además de comentarios y sugerencias para cada ítem presentado.

Como último paso, se realizó los procesos estadísticos pertinentes a partir de las puntuaciones brindadas por los jueces en la validación para luego obtener el coeficiente de V de Aiken, el cual fue 0.97, comprobándose así que el instrumento era válido para su aplicación.

3.6. Procedimientos

Se inició con la elaboración del instrumento a utilizar en la recopilación de datos, para luego realizar el proceso de validación basada en el contenido por criterio de jueces expertos. Posterior a ello, se realizó la convocatoria virtual a través de la red social Facebook, dirigida a

madres y padres de hijos diagnosticados con autismo, quienes se inscribieron por medio de un formulario virtual al mostrar interés en la convocatoria. Con aquellos participantes que se registraron, se estableció comunicación por medio del WhatsApp, plataforma en la que se les compartió el consentimiento informado con la intención de hacerles conocer las características de la investigación y la forma en cómo se llevaría a cabo la obtención de sus testimonios y vivencias sobre el tema a estudiar. Luego de conceder su participación para realizar la investigación, se programó una reunión (presencial o virtual mediante la plataforma Google Meet) con cada uno de los padres de familia, donde se desarrolló la entrevista y aplicación del instrumento previamente elaborado. En ambas modalidades de reunión, las entrevistas fueron grabadas con el previo consentimiento de los participantes.

3.7. Análisis de datos

El análisis de la información recolectada se llevó a cabo mediante el siguiente proceso: se comenzó con la transcripción de cada una de las entrevistas grabadas en documentos Word. Posterior a ello, se procedió a subir estos documentos al ATLAS.ti, software empleado para el análisis cualitativo de datos, donde se identificaron las citas, se generaron códigos y se crearon redes que estuvieron conformadas por el conjunto de códigos pertenecientes a la misma dimensión, lo que permitió la elaboración de una red visual en la que se plasmó las relaciones significativas entre datos, y su posterior interpretación y comprensión.

3.8. Consideraciones éticas

En cuanto a este aspecto, se aplicó el consentimiento informado a cada padre de familia, previo al desarrollo de las entrevistas. Asimismo, se les mencionó a los participantes la seguridad de mantener su identidad y los datos brindados bajo estricta confidencialidad y de uso estrictamente ligado a los fines de la investigación, así también el respeto a su derecho a

elegir si continuar formando parte de la investigación o decidir su retiro en cuanto lo considere conveniente.

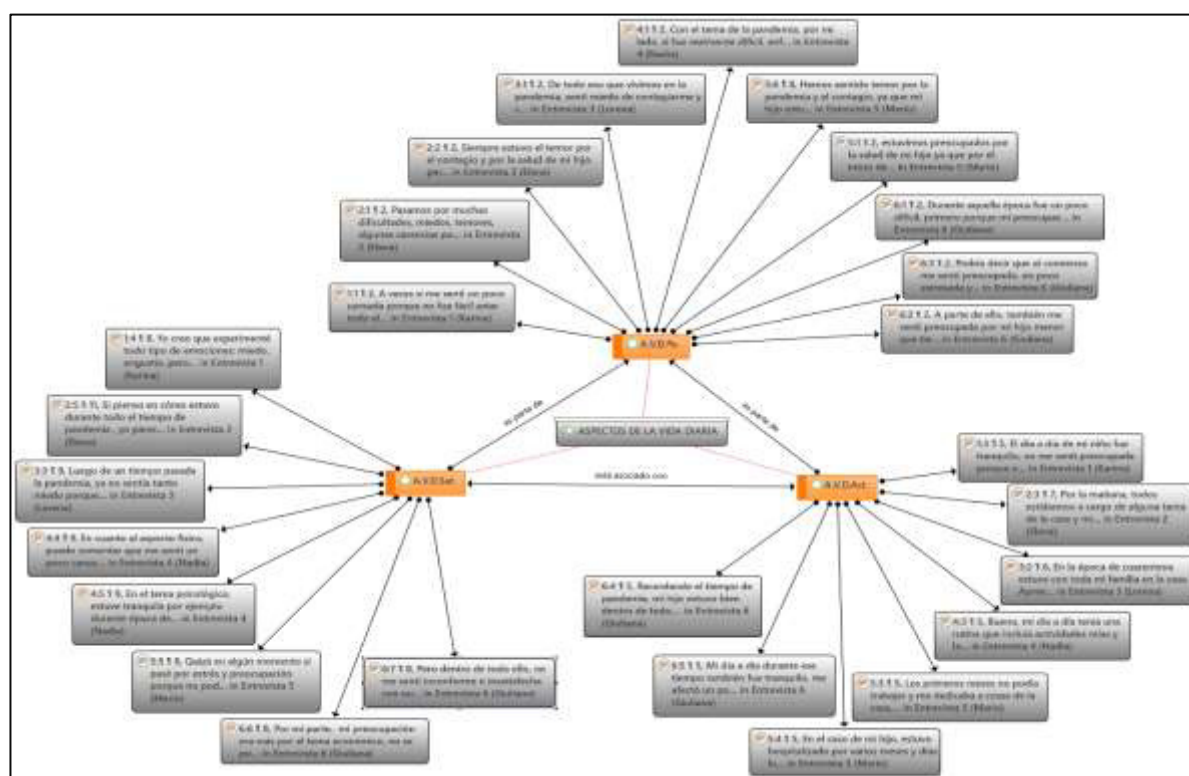
IV. RESULTADOS

Características de las vivencias en padres de niños diagnosticados con TEA durante el contexto COVID- 19, en cuanto a aspectos de la vida diaria

A partir de la información obtenida, se puede dar respuesta al primer objetivo planteado para la presente investigación, donde podemos destacar el hecho de que los participantes vivenciaron diferentes experiencias con relación a la percepción del contexto atravesado, sus propias actividades diarias y la satisfacción con el contexto vivenciado, las cuales se consideraron y organizaron para un mejor entendimiento de este primer objetivo, tal y como se aprecia en la Figura 1.

Figura 1

Aspectos de la vida diaria



Dentro de las relaciones familiares, un punto en común es que el contexto que atravesamos debido a la pandemia por el COVID – 19 reforzó los lazos familiares y generó

mayor unión entre los integrantes que componen la familia de los participantes entrevistados.

Esto se puede ver reflejado en los siguientes testimonios:

- Karina: “En general, la relación que llevo con mi familia es buena, estamos es comunicación frecuente y sé que puedo contar con ellos. Con mis hijos me siento bien, feliz porque estoy viendo que están logrando muchas cosas, me siento muy cercana a ellos”.
- Elena: “(...) Estando en casa todos dentro de este contexto nos hemos sentido tranquilos, protegidos y nos hemos unido más por la difícil circunstancia que tuvimos que pasar”.
- Laura: “En general, siento que nos llevamos bien, nos damos la mano, nos cuidamos y tenemos bastante comunicación”
- Nadine: “Yo siento que mi relación familiar ha mejorado bastante, por supuesto nos ha unido más, nos ha hecho consciente de algunas fallas y cosas que debemos mejorar como familia. Somos como un equipo que tiene como objetivo sacar adelante a mi niño”.
- Mario: “Con mi familia me siento tranquilo y feliz, todos aquí nos cuidamos y apoyamos en lo que necesitamos, el tema de la pandemia nos ha ayudado a estar más unidos aun y salir adelante”.
- Giulia: “(...) En ese tiempo compartimos hogar con mi hermana y mi hermano y pues entre todos nos apoyamos (...) tuve una buena relación con mi familia; vivíamos juntos mis hijos, mis dos hermanos y yo, y todo estuvo tranquilo y bien entre nosotros, cada quien, en sus propias actividades, aunque teniendo espacios para compartir juntos. Nos

apoyamos y cuidamos entre nosotros, sobre todo puedo rescatar que mis hermanos aprendieron a conocer mejor a mi hijo menor y su condición, ya que la misma convivencia diaria les hizo dar cuenta de muchas de sus características propias y ,lo entendieron mejor, para mí eso fue algo importante y bueno”.

Otro aspecto analizado a partir de la entrevista es el tema de la relación conyugal; en cuatro de los participantes se pudo rescatar el aspecto de la comunicación, el apoyo y la comprensión mutua, lo cual conllevó a concebir a la relación y a la pareja de forma positiva. Un ejemplo lo podemos encontrar en:

- Karina: “En cuanto a mi pareja, durante este tiempo de cuarentena siento que nuestra relación ha mejorado mucho más, nos hemos vuelto más cercanos, hemos tenido oportunidad de conocernos mejor, de valorarnos y apoyarnos mutuamente, siempre ha estado subiéndome los ánimos y me siento contenta con la forma en que nos relacionamos y llevamos”.
- Elena: “Con mi esposo me llevo bien, nos entendemos y nos apoyamos”.
- Laura: “Con mi esposo me llevo bien, a pesar de que en algunas ocasiones haya situaciones difíciles sabemos sobrellevarlo”.
- Mario: “Con mi esposa tenemos una buena relación, ambos nos apoyamos en lo que necesitamos, nos llevamos bien y tenemos comunicación”.

Asimismo, esta relación conyugal de apoyo y unión sirvió como una fuente de motivación para la pareja, ya que se resaltan y valoran cualidades y actividades realizadas por la pareja. Tal información la podemos ver como ejemplo en:

- Karina: “(...) pero mi pareja siempre está alentándome y levantándome la moral, diciéndome que estoy haciendo las cosas bien y se ve reflejado en los resultados. El que mi pareja reconozca mi esfuerzo me hace sentir bien y con ganas de seguir adelante, a pesar de que a veces me canso o me siento débil”.

Por otra parte, el realizar la crianza y todo lo que implica cumplir con el rol de madre, no contando con el apoyo conyugal, influyó en la percepción del nivel de dificultad en cuanto a la crianza y cuidados de un niño con autismo. Ello se evidencia en lo siguiente:

- Nadine: “(...) Con el tema de la pandemia, por mi lado, sí fue realmente difícil, enfrenté bastantes sentimientos negativos, tristes porque dejé absolutamente todo por cuidar de mi hijo. Esa fue la primera vez que me puse en la situación de una madre soltera que está totalmente a cargo de su niño todo el día, era muy difícil porque no me daba tiempo para mí, fue recontra frustrante y ahí si yo acudí al psicólogo (...)”.

Esta percepción se contrasta con aquella brindada por una de las madres que se encargó enteramente de la crianza y solvencia económica de su hijo con autismo en pandemia. Aunque percibió temor al comienzo, no significó un sentimiento negativo para la madre, tal y como se evidencia en su comentario:

- Giulia: “(...) siempre he estado a cargo de mis hijos y en la pandemia fue igual, yo estuve con mi hijo todo el tiempo, pero no me pareció difícil o algo complicado. A partir de la pandemia yo tuve que salir a trabajar y empecé a salir con él para todos lados, si tenía que salir a algún lugar, yo me iba con él. (...) Mis hijos estuvieron completamente bajo mi cuidado, en pandemia fue así...”.

Con respecto al análisis del aspecto personal, un factor en común es que el recibimiento del diagnóstico de autismo de sus hijos, en conjunto al contexto por la pandemia, tuvo

influencia en el distanciamiento de las relaciones sociales, dejando muchas veces de lado a amistades y el tiempo de poder compartir con las mismas. Ello se evidencia en:

- Karina: “Desde que supe del diagnóstico de mi niño, en lo personal dejé de lado amistades o muchas cosas como oportunidades para trabajar, debido al temor de no saber con quién puedo dejar a mi niño.”.
- Elena: “En cuanto a ese aspecto, se puede decir que la pandemia nos limitó mucho, muchas veces extrañé poder reunirme con mis familiares, mis amistades más cercanas, como siempre solía hacerlo.”.
- Laura: “Debido a que antes me enfoqué en mi hijo y su proceso, dejé muchas cosas de lado, como por ejemplo mis amistades”.
- Nadine: “Como mamá de un niño con habilidades diferentes, fue un poco limitante regirme a los horarios de mi niño. Por ejemplo, mis amigos me invitaban a manejar bicicleta un domingo por la mañana, pero mi prioridad era mi hijo, pasar tiempo con él”.
- Giulia: “(...) me afectó un poco el no poder salir y me enfoqué en estar con mis hijos todo el día en casa...”.

Asimismo, es importante resaltar que el apoyo recibido por otros familiares influyó en la decisión y la oportunidad de poder retomar actividades del agrado de los participantes, tomando por ejemplo el caso de:

- Karina: “(...) Pero con el tiempo fui manejando mejor eso, me daba un tiempo para mí misma, consentirme, y también tener tiempo y espacio para mí y mi pareja”.

- Elena: “(...) No siento que la pandemia me haya limitado mucho, al comienzo sí quizá porque recién estábamos adaptándonos, pero ya luego nos organizamos en casa y yo tengo espacio para mí y lo que me gusta hacer, además de mis responsabilidades”.
- Laura: “Aunque este contexto nos limitó de hacer muchas cosas, más que nada por el tiempo, empecé a darme la oportunidad de hacerlas y continué mejorando en muchos aspectos. Siento que empecé a tener el tiempo y la oportunidad de poder retomar todo aquello que tiempo atrás dejé de lado”.
- Nadine: “(...) Pero, de todas maneras, intentaba darme el tiempo para poder salir con mis amistades, al ser joven sentía que necesitaba socializar, personas con quien pasar el rato (...) Todo era cuestión de encontrar el equilibrio entre las cosas. En ese aspecto también me entendieron mis padres y me apoyaron para que pueda seguir avanzando con mis planes, lo que me gustaba hacer”.

También es importante destacar que frente a la situación que atravesamos por la pandemia, uno de los participantes manifestó sentir más tiempo para sí mismo, para disfrutar de actividades que, debido a la noticia del diagnóstico de su hijo y el proceso en sí de la evolución, se fueron dando en menor frecuencia. Como ilustración, el siguiente caso:

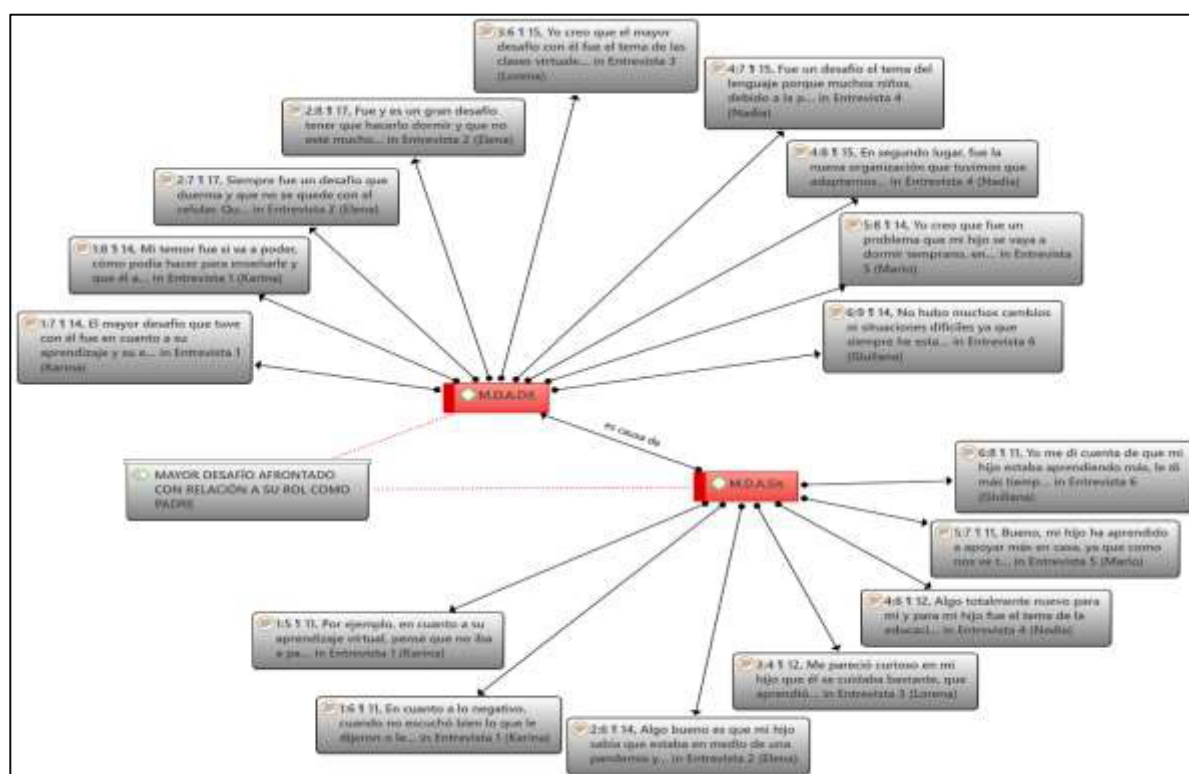
- Mario: “(...) Siendo papá de un chico con autismo me enfoqué yo y toda mi familia en poder sacarlo adelante. Era nuestra principal fuente de atención durante los primeros años de su diagnóstico, nos dedicábamos a él, sus terapias y su mejora que muchas veces descuidábamos otros aspectos. Recién ahora podemos disfrutar, más aún en esta situación que nos tiene casi todo el día en casa juntos”.

Características de las vivencias en padres de niños diagnosticados con TEA durante el contexto COVID- 19, en cuanto al mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre

Como respuesta al segundo objetivo planteado, podemos mencionar la información referente a las diferentes vivencias experimentadas con relación a los mayores retos afrontados, los cuales se organizaron en categorías como situaciones nuevas experimentadas y dificultades o retos asumidos durante este contexto, ello para un mejor entendimiento de los resultados de este objetivo, tal y como se aprecia en la Figura 2.

Figura 2

Mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre



En cuanto a este aspecto, el análisis de la información obtenida nos revela que las mayores dificultades que los padres enfrentaron en el contexto de pandemia fueron en el ámbito de la educación, en especial por su particular modalidad; las clases virtuales. Frente a ello, los padres manifestaron dudas y preocupación acerca de si realmente esta forma de enseñanza

lograría alcanzar los objetivos de aprendizaje, si como padres a cargo de la enseñanza en casa hicieron lo suficiente para que sus hijos pudieran aprender, así como también la facilidad de distracción por parte de sus hijos ante cualquier estímulo en casa. Estas dificultades se pueden ver de manifiesto en los siguientes relatos por parte de:

- Karina: “El mayor desafío que tuve con él fue en cuanto a su aprendizaje y su educación. Por ejemplo, queríamos que aprenda a hacer letra corrida, porque mezclaba letras mayúsculas con minúsculas. También me preocupaba de enseñarle la suma y la multiplicación. Mi temor era si iba a poder, cómo podía hacer para enseñarle y que él aprenda, si había alguna estrategia que le ayude a él (...)”
- Laura: “Yo creo que el mayor desafío con él fue y sigue siendo el tema de las clases virtuales, ya que le costaba estar enfocado en la clase y se desconcentraba en algunas ocasiones. Sé que él le echaba muchas ganas, pero igual había situaciones en las que era claro que la enseñanza virtual era completamente diferente que la presencial, al menos en el caso de mi hijo”
- Nadine: “En el tema de su aprendizaje, fui yo quien se encargó totalmente de ello, yo le explicaba, cambiaba de método, buscaba opciones de enseñanza para que él estuviera bien”.
- Giulia: “(...) mi hijo menor, al no estar inscrito en un colegio y no tener clases virtuales, recibía de mi parte algunas cosas que yo investigaba y le iba enseñando en casa para que así no se atrase y más bien pueda lograr más cosas nuevas.

Asimismo, este sentimiento de temor y no poder hacer lo suficiente estuvo estrechamente relacionado a la responsabilidad de enseñar, de manera simultánea, a otro hijo. Una de las participantes manifiesta lo siguiente:

- Karina: “(...) a veces se me complica también porque tengo que compartir mi tiempo para enseñarle a mis dos hijos”.

En contraste a esa situación, el contar con el apoyo por parte de algún familiar, en cuanto a la enseñanza del menor, otorgó a los padres un sentimiento de tranquilidad. Ello lo podemos tomar como ejemplo de:

- Elena: “En cuanto al aprendizaje de mi hijo, en ese tiempo, debido a que se enfermó, se operó y estuvo en proceso de recuperación, no llevó clases, pero sí en casa su hermano mayor le apoyaba enseñándole algunos cursos, en especial matemáticas, ya que le gusta mucho. Por las tardes repasaba con él como para mantener el ritmo y para que cuando volviese a las clases no le choque tanto. Eso fue algo que a mí me dejó más tranquila, así ya no quedó al aire mi hijo”.
- Laura: “(...) pero me sentí contenta porque poco a poco se fue adaptando mejor y tenía el apoyo de su hermana y sus profesores que entendieron muy bien su condición”.

Por otra parte, fue mencionado por parte de una de las madres entrevistadas que una de las mayores dificultades a las que se tuvo que enfrentar fue el aspecto de la crianza y establecimiento de límites. En el contexto de la pandemia y de lo que trajo consigo, la cuarentena y el posterior aislamiento social, una madre comentó haber vivenciado situaciones en las cuales los límites establecidos para su hijo no fueron fáciles de hacerlos cumplir, en especial aquello relacionado con el tema del uso de aparatos tecnológicos o la cantidad de tiempo dedicado a actividades de ocio, como lo son jugar videojuegos o navegar en Internet. Al respecto, el siguiente testimonio:

- Elena: “Siempre fue un desafío que duerma y que no se quede con el celular. Quería que se quede en su cuarto y, aunque no duerma rápido, no tenga el celular o la

computadora. Pasó que se quedaba varias noches jugando y de día quería dormir y hacía ese cambio de horario. Yo le decía que debía dormir sus horas porque quizá se podía enfermar. Fue y es todavía un gran desafío tener que hacerlo dormir y que no esté mucho tiempo con la Tablet, los juegos o la computadora”.

Entre otros aspectos, otra de las participantes identificó su mayor desafío en la organización y adaptación en cuanto a la completa responsabilidad en la crianza y educación de su hijo, durante el tiempo que duró la cuarentena y los meses posteriores a ello. Esta situación se tomó como un desafío inicial, debido a que la entrevistada, con anterioridad a la pandemia, realizaba diferentes actividades centradas en sus estudios y crecimiento a nivel profesional, pero que se vieron afectadas y pausadas al momento de asumir una emergente responsabilidad: cuidar y tomar completa responsabilidad sobre su hijo. Ello se puede reflejar en el caso de:

- Nadine: “ (...) En segundo lugar mi desafío sería la nueva organización que tuvimos que adaptarnos para poder cuidar de mi hijo y ayudarlo de todas las formas posibles”.

Además, la misma entrevistada, mostró como su primera y mayor preocupación con relación a las terapias y aquellas actividades vinculadas estrechamente con el proceso de evolución del menor. Al no poder asistir a los centros de terapia de manera presencial, se generó una gran preocupación en ella, lo que se reflejó en el temor de no hallar la misma efectividad y eficacia en las terapias de forma virtual. Como ilustración, presentamos a continuación su testimonio:

- Nadine: “Fue un desafío el tema del lenguaje porque muchos niños, debido a la pandemia, dejaron de llevar sus terapias y se notó en ellos un retroceso increíble, tener las terapias virtuales se puede hacer, pero sinceramente no era lo mismo. En casa le hacía su refuerzo de la terapia, le ayudábamos a que siga mejorando, era todo un reto

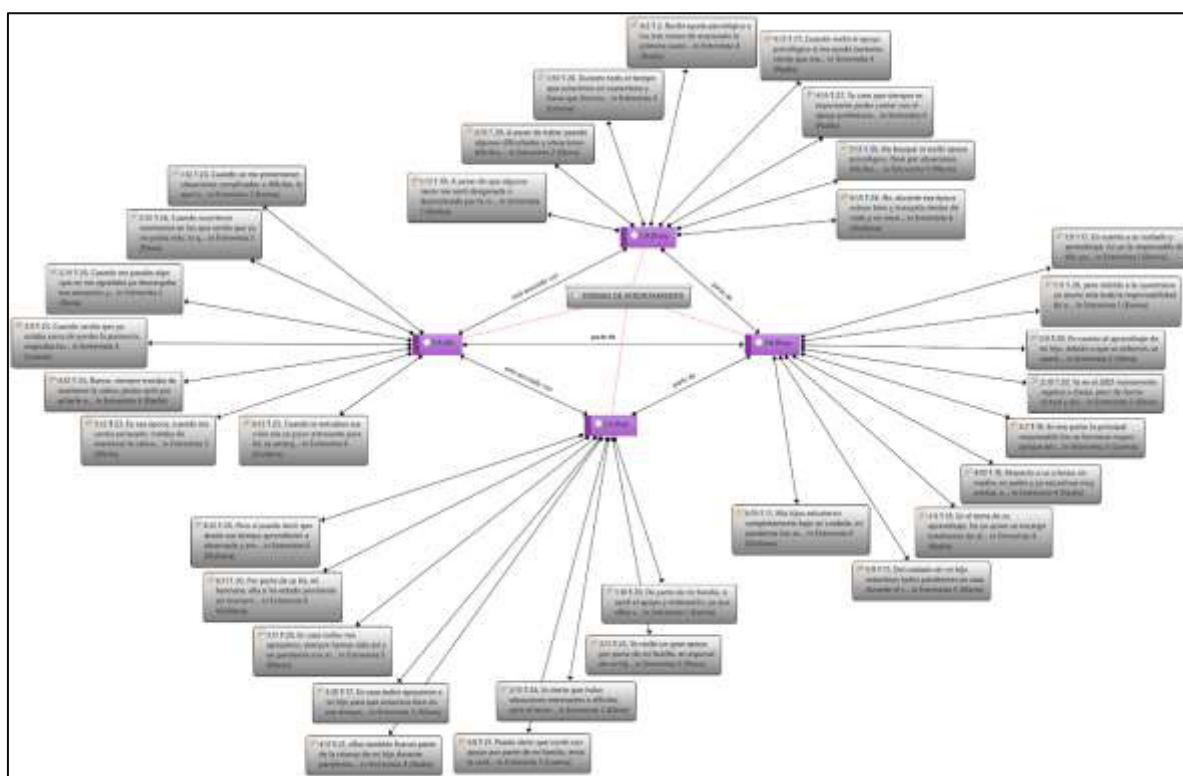
para mí y mis padres, y también para mi hijo. Yo le reforzaba, pero no era lo mismo a que lo hiciera un profesional”.

Por último, respecto a la percepción de los mayores desafíos afrontados durante ese contexto, una de las madres entrevistadas relacionó su preocupación con el aspecto económico y la necesidad de salir a laborar fuera de casa, debido a su condición de madre soltera encargada en su totalidad de la crianza y satisfacción de las necesidades básicas de sus hijos. Ello se puede evidenciar en su comentario:

- Giulia: “ (...) A partir de la pandemia yo tuve que salir a trabajar y empecé a salir con él para todos lados, si tenía que salir a algún lugar, yo me iba con él.

Características de las vivencias en padres de niños diagnosticados con TEA durante el contexto COVID- 19, en cuanto a las situaciones estresantes y la forma de afrontamiento

Para la mejor comprensión de los resultados que corresponden al tercer objetivo planteado, podemos mencionar la información referente a las diferentes vivencias experimentadas con relación a las situaciones estresantes afrontados y sus formas de afrontamiento, los cuales se organizaron en categorías como responsabilidades asumidas, redes de apoyo, afrontamiento de conflictos y búsqueda de apoyo durante este contexto, ello para un mejor entendimiento de los resultados de este objetivo, tal y como se aprecia en la Figura 3.

Figura 3*Formas de afrontamiento*

En base al análisis de la información obtenida, se puede resaltar el hecho de que todos los participantes tuvieron en común el actuar manteniendo la calma; para lograr ello, recurrieron al uso de estrategias que le facilitaron mantener la tranquilidad y no actuar en base a las emociones del momento. Este hallazgo podemos rescatarlo de los testimonios de:

- Karina: “Cuando se me presentaron situaciones complicadas o difíciles, lo que hacía era poner un poco de música, relajarme y mantener la calma para no renegar o alzar la voz, aunque algunas veces sí me ocurrió que me alteraba un poco”.
- Elena: “Cuando ocurrieron momentos en los que sentía que ya no podía más, lo que hacía era darme un tiempo y luego regresar y explicarle a mi hijo de la situación”.

- Laura: “(...) cuando sentía que ya estaba cerca de perder la paciencia, respiraba hondo y trataba de controlarme porque sabía que no era lo mejor para él actuar con la cólera del momento ya que podía frustrarlo o hacerle retroceder”.
- Nadine: “Bueno, siempre trataba de mantener la calma, jamás opté por gritarle o alzarle la voz. En algún momento, cuando me hacía un berrinche fuerte, trataba de agacharme a su altura y conversarle, hacerle entender. O también le intentaba dar un abrazo, pero a veces me rechazaba”.
- Mario: “En ese tipo de momentos trataba de no alterarme, de comprenderlo. En ese aspecto creo que yo era más blando, hasta ahora casi siempre accedo a lo que me pide. Eso me dice mi esposa”.

Dentro de esta forma de actuar al experimentar alguna situación estresante como padre de un menor con autismo, se rescata la información acerca de poder entender y mostrar comprensión hacia el hijo que atraviesa por una etapa en específico; la adolescencia, aquella en la que la forma de actuar y las respuestas pueden llegar a desencadenar momentos difíciles y de conflicto. En referencia a ello, podemos tomar el ejemplo de:

- Elena: “Ese tipo de situaciones eran más comunes en la etapa que estaba pasando mi hijo durante la pandemia, pero traté siempre de tener paciencia, comprenderlo”.
- Laura: “Trataba de buscar siempre un acuerdo con él, aunque en ese entonces era más difícil por la etapa que estaba pasando por la edad que tenía cuando estábamos en la pandemia”.

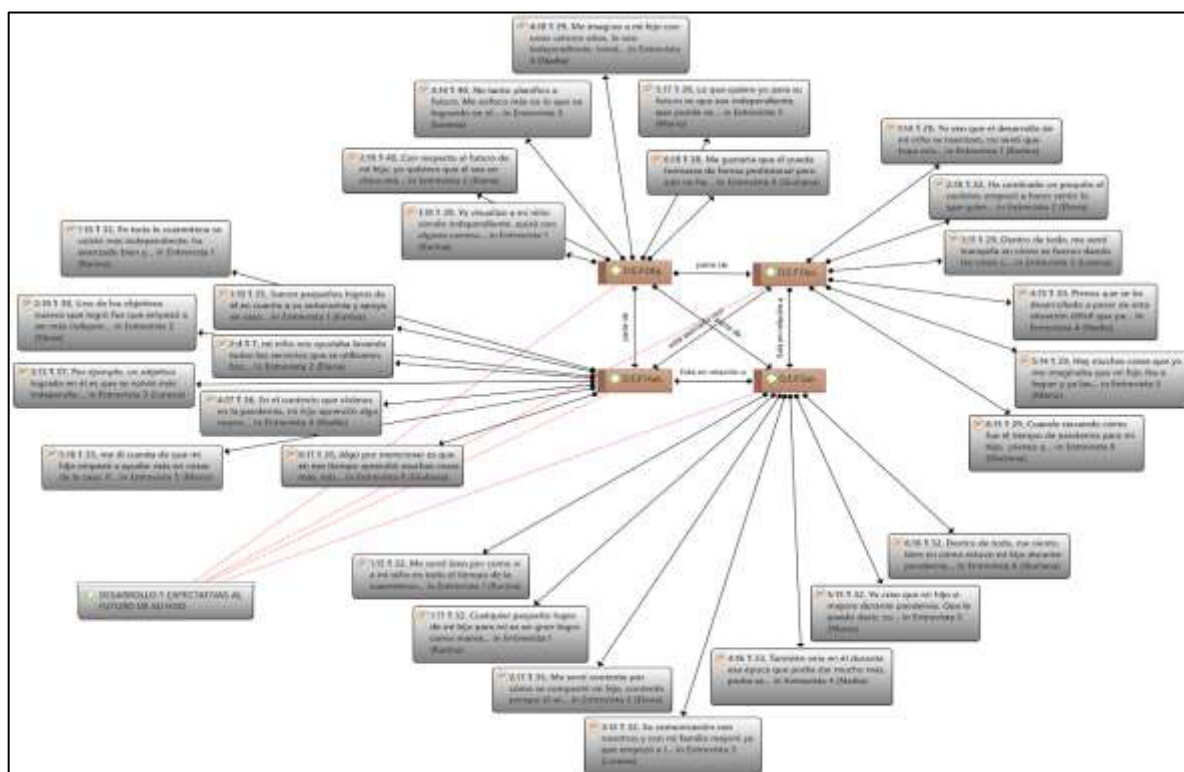
Asimismo, fue también mencionado por dos madres el hecho de poder actuar con firmeza y no ceder en los momentos o situaciones difíciles que se experimentan como padres

de niños autistas, esto se entiende como un último recurso de proceder luego de haber utilizado otras alternativas. Como ilustración, tenemos el testimonio de:

- Elena: “(...) Son pocas las veces que tuve que mostrarme firme con él porque sino no hacía lo que se le indicaba...”
- Nadine: “El último esfuerzo que hacía era sacar muchas fuerzas y cagarlo, aunque estuviera llorando. Pero en general guardaba la calma, no estuve ni estoy a favor de exaltarme porque no es lo mejor, no era una opción para mí”.

Características de las vivencias en los padres de niños diagnosticados con TEA durante el contexto COVID- 19, en cuanto al desarrollo y expectativas al futuro de su hijo.

Para la mejor comprensión de los resultados que corresponden al cuarto objetivo planteado, podemos mencionar la información referente a las diferentes vivencias experimentadas por los padres con relación al desarrollo y expectativas al futuro de su hijo, los cuales se organizaron en categorías como el desenvolvimiento del menor, satisfacción con el desarrollo, nuevas habilidades y los objetivos alcanzados durante este contexto, ello para un mejor entendimiento de los resultados de este objetivo, tal y como se aprecia en la Figura 4.

Figura 4*Desarrollo y expectativas al futuro de su hijo*

La información narrada por los padres participantes de esta investigación nos da indicios de un desenvolvimiento que se mantuvo a pesar de la circunstancia que vivimos debido a la pandemia y todas las consecuencias que trajo consigo. Los padres manifestaron sentir que no hubo retroceso por parte de sus hijos; muy por el contrario, indicaron que hubo mejorías en determinados aspectos y que implementaron nuevos hábitos y rutinas que les permitieron ser más participativos, colaboradores y comunicativos con el entorno más cercano en el que se desenvolvieron: el hogar. Frente a ello, los padres expresaron que experimentaron sentimientos de tranquilidad y alegría. Al respecto:

- Karina: “Yo noté que el desarrollo de mi niño se mantuvo, no sentí que haya retrocedido. Me sentía bien por como veía a mi niño en todo ese tiempo de la cuarentena, además pienso que había mejorado en varias cosas, más que nada en hacer sus cosas de forma más independiente y ayudar con las labores del hogar. En toda la cuarentena se volvió

más independiente, avanzó bien y yo pienso actualmente que podrá lograr más cosas. Cualquier pequeño logro de mi hijo para mí es un gran logro como mamá porque yo veo cuanto se esfuerza cuando hace algo”.

- Elena: “Cambió un poquito el carácter, empezó a hacer sentir lo que quería, se volvió más participativo en las cosas de hogar, lo que él podía hacer lo hacía y se lo permitimos para que se sienta parte de la familia y las actividades que hacemos en casa. (...) Me sentí contenta por ello porque él se veía cómodo y avanzó también en otros aspectos como las labores del hogar y la responsabilidad de hacer sus cosas”.
- Laura: “Yo siento que mi hijo mejoró en ciertos aspectos; por ejemplo, logró conectarse más con nosotros porque pasábamos más tiempos juntos, en especial los fines de semana. Su comunicación con nosotros y con mi familia mejoró ya que interactuaba más y participaba en las actividades que hacíamos”.
- Nadine: “Pienso que se desarrolló a pesar de esa situación difícil que pasamos, siento que se pudo desarrollar poco a poco”.
- Mario: “Yo creo que mi hijo sí mejoró. Que le puedo decir, empezó a colaborar más con las actividades de la casa, sabía que todos aquí estábamos activos haciendo algo y él también colaboraba, pasó más tiempo con nosotros como familia, los fines de semana que estábamos en casa descansando compartía tiempo con nosotros. No siento que por la pandemia retrocedió, se mantuvo y aprendió cosas nuevas”.
- Giulia: “Cuando recuerdo cómo fue el tiempo de pandemia para mi hijo, pienso que sí fue un tanto difícil para él, más que nada al comienzo porque le chocó el no poder salir de casa para llevarlo a pasear o salir al parque, pero a pesar de ello no sentí que su

desarrollo se estancó o retrocedió... Otra cosa por mencionar es que en ese tiempo aprendió muchas cosas más, sobre todo en ser más independiente en cuanto a sus actividades y aprendizaje; aprendió muchas palabras en inglés y lo hizo solito viendo videos del celular. Aprendió también a manejar mejor los celulares, ya que se dio cuenta de que para buscar lo que quería solo necesitaba hablarle al programa y no escribir, aunque luego se dio cuenta y también aprendió a escribir lo que quería ver. Eso es algo que me sorprendió, pero a la vez me puso contenta de que lo lograra”.

Asimismo, es importante mencionar un aspecto mencionado por una madre, quien manifiesta sentir que, a pesar de los avances alcanzados por su hijo, la pandemia fue un obstáculo para un mayor alcance de objetivos y mejoras en cuanto al desarrollo del menor. Ello se puede ver reflejado en:

- Nadine: “Yo creo que si no hubiera habido pandemia también hubiera avanzado, pero mucho más. Pienso que el proceso fue un poco más lento, pero igual avanzó”.

Continuando con el tema, un punto en común dentro de toda la información brindada por los participantes de esta investigación en lo que respecta a las expectativas al futuro es el hecho de buscar el logro de la mayor independencia en su hijo con diagnóstico de autismo. A decir verdad, los padres manifiestan ser conscientes de algunas limitaciones con respecto al alcance de la completa autonomía por parte de sus hijos, pero a pesar de ello se puede notar un deseo de lograr la mayor independencia posible en ellos, aquella que le permita a futuro poder desenvolverse con la mayor solvencia y valerse por sí mismos en la medida de lo posible. Este hallazgo podemos rescatarlo de la experiencia contada por:

- Karina: “Yo visualizo a mi niño siendo independiente, quizá con alguna carrera corta o técnica para que le pueda defenderse por sí mismo cuando yo no esté, que rinda hasta donde él pueda, según su condición y ahí estaré apoyándole en lo que yo pueda”.

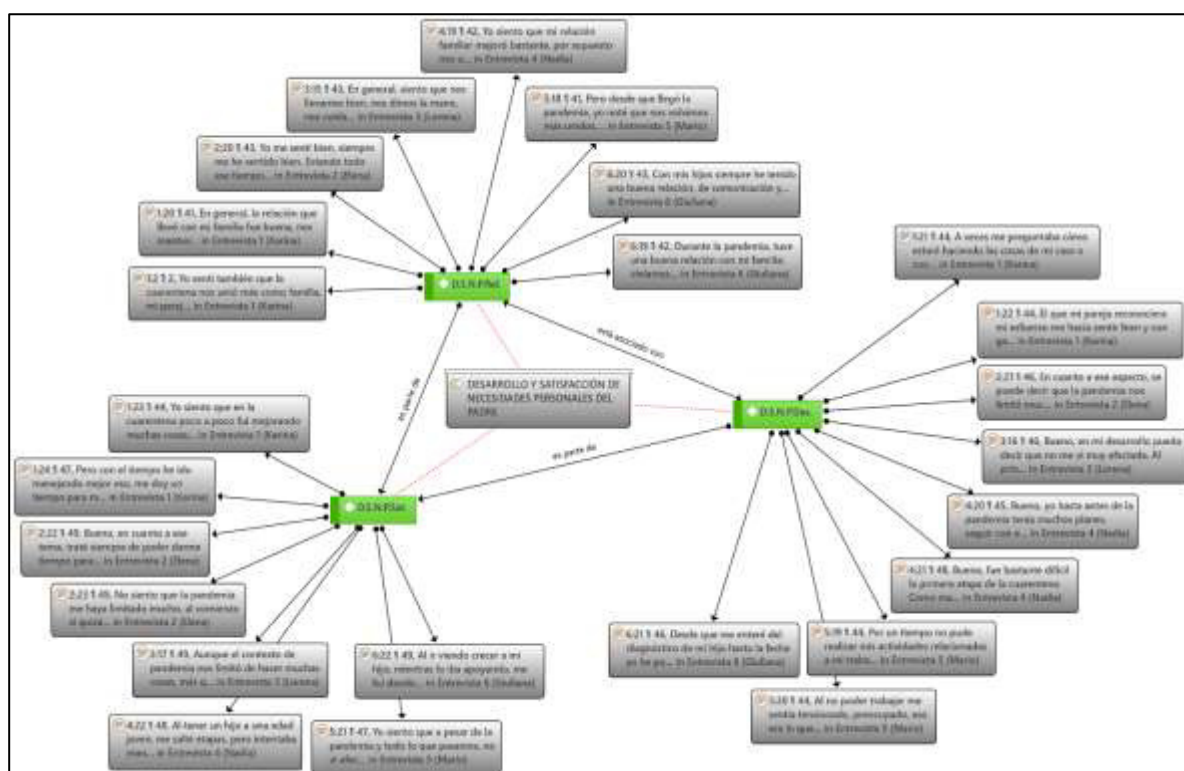
- Elena: “Con respecto al futuro de mi hijo, yo quisiera que él sea un chico independiente, que pueda valerse por sí mismo, que quizá tenga un trabajo que le guste, en el cual se desempeñe y le sirva para sí mismo. Yo creo que esa sería mi principal meta para mi hijo. Yo siento que él podrá lograrlo, no será independiente en su totalidad porque requerirá algún tipo de apoyo siempre, pero estoy segura de que seguirá mejorando en ello”
- Laura: “No tanto planifico a futuro. Me enfoco más en lo que va logrando en el presente, en su día a día y disfruto verlo seguir avanzando, tratando también de apoyarlo en lo que necesite. Pero si hay algo que me gustaría que llegase a tener es una carrera técnica, que pudiese tener algo para que él por si solo salga adelante, quizá no será al 100% pero sí que sea lo más independiente posible. Creo que esa sería mi más grande meta con él”.
- Nadine: “Me imagino a mi hijo con unos catorce años, lo veo independiente, tomándose tiempo para sí mismo, haciendo labores de la casa, lo veo bastante independiente, pero sí requiriendo ayuda en los temas sociales. En el futuro lo veo más desenvuelto, nosotros aspiramos su independencia, pero con cierta ayuda en algunas cosas”.
- Mario: “Lo que quiero yo para su futuro es que sea independiente, que pueda valerse por sí mismo con algo, aunque siempre necesitará el apoyo de alguien de la familia, me gustaría que necesitara lo mínimo en el futuro”.
- Giulia: “Me gustaría que él pueda formarse de forma profesional pero aún no he descubierto su mayor potencial, sé que tiene bastantes cualidades, pero tendría que asociarme y trabajar con algún profesional para que me pueda orientar y ayudarme con él”.

Características de las vivencias en padres de niños diagnosticados con TEA durante el contexto COVID- 19, en cuanto al desarrollo y las necesidades personales del padre

Para la mejor comprensión de los resultados que corresponden al quinto objetivo planteado, podemos mencionar la información referente a las diferentes vivencias experimentadas por los padres con relación al desarrollo y satisfacción de sus necesidades personales, las cuales se organizaron en categorías como el desarrollo propio y su satisfacción personal durante este contexto, ello para un mejor entendimiento de los resultados de este objetivo, tal y como se aprecia en la Figura 5.

Figura 5

Desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre



A partir de lo hallado, podemos mencionar que el desarrollo de una persona puede verse impactado debido a una serie de factores ligados a contextos difíciles como lo fue la pandemia por COVID-19. En el caso de los padres que fueron entrevistados, se obtuvo información relevante sobre el hecho de sentirse limitados, en cierta medida, en cuanto a su desarrollo

personal. Las labores de casa, la rutina del día a día, tomar mayor control y responsabilidad sobre el hogar y la familia, así como abandonar momentáneamente planes y actividades planificadas fueron los motivos por los que los padres durante la primera fase de este contexto manifestaron sentimientos de sobrecarga, limitación y abandono de sí mismos. Al respecto:

- Karina: “A veces me preguntaba cómo estaba haciendo las cosas de mi casa o con mis niños, también me sentí estresada por todas las responsabilidades y la misma rutina (...) Yo siento ahora que en la cuarentena poco a poco fui mejorando muchas cosas como mamá de un niño con autismo”.
- Elena: “En cuanto a ese aspecto, se puede decir que la pandemia nos limitó mucho, muchas veces extrañaba poder reunirme con mis familiares, mis amistades más cercanas, como siempre solía hacerlo. Por otra parte, justo la pandemia coincidió con la complicación médica y la operación de mi hijo, me sentí mal, limitada porque por la situación algunas veces no podía hacer más que esperar, no podía estar cerca a mi hijo como me hubiera gustado y cuando llegó a casa para mí fue un alivio porque estando aquí me sentí más tranquila”.
- Laura: “Bueno, en mi desarrollo puedo decir que no me vi muy afectada. Al principio, cuando estábamos en la cuarentena, en casa, no pude salir a trabajar por 5 meses aproximadamente, pero al estar en casa me sentí tranquila y feliz de poder compartir más con mi familia, aunque sí al comienzo fue un poco estresante porque no podíamos salir de casa y aparte estaba el temor por el contagio”.
- Nadine: “Bueno, yo hasta antes de la pandemia tenía muchos planes, seguir con el tema de mis estudios, mis actividades, pero por la pandemia tuve que dejar todo y me dediqué únicamente a mi hijo”.

- Mario: “Por un tiempo no pude realizar mis actividades relacionadas a mi trabajo. Estando en la cuarentena nos mantuvimos en casa, cuidándonos, pero no podíamos salir a trabajar en nuestro negocio, eso fue triste y preocupante a la vez porque nos estaba afectando económicamente. Al no poder trabajar me sentía tensionado, preocupado, eso era lo que más me preocupaba”.
- Giulia: “ (...) Por mi parte, mi preocupación era más por el tema económico, no se podía generar en ese momento, más que todo por eso y la situación que estaba pasando, no sabía que iba a suceder y eso me preocupaba. Me llegué a enfermar del COVID-19 y eso también me preocupaba”.

Asimismo, aquellas madres que manifestaron poder haber retornado a sus actividades y planes trazados comentaron haber experimentado un sentimiento de tranquilidad y alegría, lo cual se relaciona con un mayor desarrollo personal. Como ejemplo, los casos de:

- Nadine: “... Pero lo pensé bien y no me permití dejarme de lado, retomé mis actividades y regresé con mis pendientes, mis metas. Me sentí más decidida y enfocada en eso”.
- Laura: “...Pude volver a trabajar y me sentí contenta por ello, también pude retomar mis actividades, volver a ver algunos familiares, amistades y eso me hizo estar contenta y bien”.
- Mario: “Cuando la situación fue mejorando y ya pude volver a trabajar, me sentí más tranquilo y bien de retomar mi rutina, mis actividades”.

Por otra parte, es importante conocer en qué estado se encontró la satisfacción de las necesidades personales de los padres de este estudio con relación al contexto por la pandemia atravesada y considerando además su rol como padres de un niño con diagnóstico de autismo.

Al respecto, los padres mostraron como un punto en común el abandono de sus propias necesidades personales ligadas al aspecto social, laboral, aspiraciones a futuro, recreación y actividades de ocio. Algunos de los entrevistados comentaron que el diagnóstico fue un determinante para dedicarse únicamente al hijo y todo lo relacionado a su proceso de mejora, limitándose en cuanto a su desenvolvimiento personal y aprovechamiento de oportunidades.

Como ejemplo tenemos a:

- Karina: “Desde que supe del diagnóstico de mi niño, en lo personal dejé de lado amistades o muchas cosas como oportunidades para trabajar, debido al temor de no saber con quién puedo dejar a mi niño (...)”.
- Laura: “Debido a que antes me enfoqué en mi hijo y su proceso, dejé muchas cosas de lado, como por ejemplo mis amistades”.
- Nadine: “Bueno, fue bastante difícil la primera etapa de la cuarentena. Como mamá de un niño con habilidades diferentes, fue un poco limitante regirme a los horarios de mi niño. Por ejemplo, mis amigos me invitaban a manejar bicicleta un domingo por la mañana, pero mi prioridad era mi hijo, pasar tiempo con él”.
- Mario: “Cuando fueron los primeros meses sí me sentí estresado de no poder salir de casa y no poder abrir mi negocio, me sentí intranquilo porque eso me tenía preocupado”.

Asimismo, algunos de los participantes entrevistados manifestaron no sentir un retroceso o estancamiento en sus oportunidades, ni en la falta de satisfacción de sus necesidades personales. Al inicio de la pandemia, en el periodo de la cuarentena y el confinamiento en el hogar, sí se consideró como un periodo de adaptación a una nueva realidad, pero no interfirió de forma significativa en el desarrollo personal ni en la satisfacción de sus necesidades personales. Al respecto:

- Elena: “No siento que la pandemia me haya limitado mucho, al comienzo sí quizá porque recién estábamos adaptándonos, pero ya luego nos organizamos en casa y yo tenía espacio para mí y lo que me gustaba hacer, además de mis responsabilidades”.

Por otra parte, es importante mencionar la información brindada por los padres de familia quienes resaltaron haber adquirido con el tiempo una mayor capacidad para satisfacer sus necesidades personales, darse el tiempo y el espacio necesario para poder desarrollarse más y realizar aquellas actividades que son de su agrado y que, por algún tiempo, estuvieron relegadas a un segundo plano. Como evidencia de ello, tenemos el testimonio de:

- Karina: “(...) Pero con el tiempo fui manejando mejor eso, me daba un tiempo para mí misma, consentirme, y también tener tiempo y espacio para mí y mi pareja”.
- Elena: “Bueno, en cuanto a ese tema, trataba siempre de poder darme tiempo para mí y lo que me gustaba hacer. Aunque por la pandemia no se podía hacer muchas cosas, como algunos de los planes que teníamos como familia, veía la forma de poder sobrellevarlo de la mejor manera estando en casa, tranquilos todos”.
- Laura: “Cuando empecé a ver a mi hijo mucho mejor y habiendo logrado mucho me empecé a dar el tiempo de poder retornar la conexión con mis amistades, de poder salir a entretenerme, de poder salir en familia y disfrutar tranquilamente. Aunque ese contexto nos limitó de hacer muchas cosas, más que nada por el tiempo, actualmente me estoy dando la oportunidad de hacerlas y sé que continuaré mejorando en muchos aspectos. Siento que ahora tengo el tiempo y la oportunidad de poder retomar todo aquello que tiempo atrás dejé de lado”.
- Nadine: “(...) Pero, de todas maneras, intentaba darme el tiempo para poder salir con mis amistades, al ser joven sentía que necesitaba socializar, personas con quien pasar

el rato. Al tener un hijo a una edad joven, me salté etapas, pero intentaba mantener el equilibrio; me dedicaba a mi hijo, pero también a mis cosas personales, darme el tiempo para mí y lo que me gustaba hacer. Todo es cuestión de encontrar el equilibrio entre las cosas”.

- Giulia: “ Trataba siempre de darme tiempo para todo, de dedicarme a mis hijos y ayudarlos, a mí misma, a mi pareja y tiempo en familia para salir cuando se podía”.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La llegada de la pandemia por el COVID-19 trajo como resultado muchos cambios en la vida de las personas. En específico, tuvimos que vernos obligados a implementar nuevas medidas de seguridad y protección para evitar el contagio y que, además, generaron un impacto psicológico significativo en muchas de las personas alrededor del mundo (Pfefferbaum, 2020), obteniendo como resultado desesperación, pérdida de libertad, aburrimiento, insomnio, dificultad en la concentración, indecisión, irritabilidad, ira, ansiedad, angustia al no tener contacto físico con familiares ni amigos, limitación para desarrollar una rutina de vida normal, lo cual puede llegar a ser contraproducente en muchos aspectos en la vida de las personas de no ser adecuadamente abordados (Piña-Ferrer, 2020). Centrándonos específicamente en la población conformada por los niños con diagnóstico de autismo y sus padres, es importante mencionar como se han visto afectadas ciertas áreas relacionadas a aspectos de la vida diaria. Al respecto, se identificó a partir de lo narrado por los participantes que el actual contexto debido a la pandemia trajo consigo un mayor reforzamiento de los lazos familiares, así como una mayor percepción de unión y comprensión conyugal, lo que es similar a lo postulado por Buenhombre (2018), respecto al factor de vínculo familiar como sinónimo de un centro de motivación. Esto también se puede ver reflejado en la percepción de apoyo familiar, lo cual se puede considerar como una estrategia que permite a los padres afrontar de una manera más efectiva el día a día como padres de un niño autista (Ráudez, et al., 2017), tal y como se ve manifiesto en los comentarios de algunos de los entrevistados en el presente estudio.

Otro aspecto hallado a partir de la investigación realizada es en cuanto a los mayores desafíos percibidos por los padres, en donde podemos destacar al aprendizaje virtual como el mayor de los retos afrontados en este contexto experimentado debido a la pandemia, considerándose como un factor que trajo consigo un impacto negativo (Amorím, 2020). Este impacto lo podemos hallar en las dificultades por parte de los niños con autismo y sus propias

características para la adaptación a lo virtual, así como las preocupaciones propias de los padres de sentir que la enseñanza virtual no tuvieran la misma efectividad que la enseñanza presencial, así como de no estar haciendo los esfuerzos suficientes para un mayor alcance de aprendizaje por parte de sus hijos. Asimismo, a partir de las entrevistas realizadas a los participantes, se evidenció como otra de las preocupaciones de los padres el aspecto de la crianza y el establecimiento de límites, hallándose similitud con lo referido por Buenhombre (2018) respecto a las dificultades relacionadas al comportamiento. Estas dificultades se vieron notoriamente reflejadas en las situaciones en donde no hubo un cumplimiento de las normas establecidas por los padres debido a otras problemáticas relacionadas con sus hijos respecto al uso inadecuado del tiempo dedicado al ocio y actividades recreativas (Internet y videojuegos). Entre otros aspectos, un tercer desafío comentado por una de las participantes del estudio fue el aspecto de tomar mayor o completa responsabilidad del cuidado y crianza de su hijo con autismo. En ese sentido, asumir un total compromiso con las labores relacionadas al hogar y el desarrollo del hijo, le significó un gran cambio, ya que dispuso de menos tiempo para sí misma y sus propias necesidades, información similar encontrada en la investigación realizada por Buenhombre (2018), lo que guarda estrecha relación con la discontinuación y/o abandono progresivo de planes y actividades propias para cumplir un rol activo como cuidadores de su hijo.

Por otra parte, los hallazgos encontrados en el tema de las situaciones estresantes nos revelan que, de presentarse situaciones difíciles o consideradas estresantes, los padres optan por mantener una postura caracterizada por tranquilidad y demostración de comprensión hacia su hijo, lo que claramente se puede traducir en un adecuado manejo de las emociones, situación distinta a los hallazgos presentados por Amorím (2020) quien encontró que la cuarentena trajo un impacto negativo en los padres de niños con TEA, quienes presentaron un bajo control de las emociones a diferencia de aquellos padres del grupo control.

En la investigación se encontró además que los niños no mostraron indicios de retroceso en cuanto a su desarrollo; por el contrario, según la narración de las madres los niños aprendieron e implementaron nuevas conductas y hábitos como contribuir y ser más colaborador con labores del hogar, similar a los hallazgos encontrados por Amorím (2020), lo que generó como resultado que, por una parte, los padres experimenten un sentimiento de satisfacción, tranquilidad y alegría y, por otra, los niños fueran capaces de integrarse mucho mejor dentro del hogar, así como de tener un mejor alcance en cuanto a su independencia. Asimismo, también se encontró la idea que presentaron algunos padres sobre lo virtual como una barrera para el mayor y mejor alcance de objetivos trazados para los niños, ya que concibieron la virtualidad como un medio que no era capaz de brindar la misma efectividad que las actividades de forma presencial. Claramente, ello pudo estar relacionado al mantenimiento de la rutina en los niños, el cual, al no cumplirse, trajo como consecuencia indicadores de ansiedad, información similar hallada por Amorím (2020), así como cambios en el compartimiento de los niños y un menor desenvolvimiento. Cabe resaltar que esta situación dependió también del nivel de apoyo requerido, las propias características y la capacidad de adaptación a nuevas situaciones de cada niño de esta investigación.

Es posible mencionar que el contexto por la pandemia trajo como consecuencia en los padres y madres la experimentación de una serie de emociones y sentimientos ligados a la sensación de sobrecarga, ya que estar al cuidado de un niño con TEA llegó a ser, en algunas situaciones, una vivencia estresante para los padres. Sumado a ello, cumplir el rol activo de cuidadores de sus hijos llevó a experimentar también un fuerte cambio en sus vidas, información que se respalda por lo encontrado también por Buenhombre (2018), ya que el disponer de menor tiempo, se ve reflejado en el abandono de sí mismos y limitación en su desarrollo personal. Frente a ello, es necesario resaltar la gran importancia que implica que los

padres retornen a aquellas actividades y/o labores que le son placenteras y les brinden un sentido de autodesarrollo.

A pesar de las consecuencias que trajo consigo la pandemia y las subsecuentes medidas de contención, como lo fueron la cuarentena y el distanciamiento social, se puede mencionar que en los participantes de esta investigación no se observaron consecuencias negativas significativas en cuanto a su desarrollo y atención a sus necesidades, ello debido a que en la etapa inicial encontraron la oportunidad de poder incrementar y potenciar su capacidad para autosatisfacerse, organizarse mejor y retornar sus planes y actividades de rutina, lo que guarda una estrecha relación con la mayor capacidad de adaptarse progresivamente a esa realidad experimentada por la pandemia.

VI. CONCLUSIONES

En base a los resultados obtenidos a partir de la presente investigación, se plantean las siguientes conclusiones, para lo cual se considera aspectos propios de los padres, para luego pasar a las conclusiones concernientes a los niños con diagnóstico de TEA.

- ❖ El contexto que atravesamos debido a la pandemia trajo consigo aspectos positivos a la vida de los padres con hijos autistas. Uno de ellos fue el reforzamiento de los lazos familiares y la percepción de mayor unión con la pareja, lo cual actuó como un reforzador y fuente de motivación para continuar día a día mejorando y llevando de manera efectiva las responsabilidades de casa. En contraste, también se pudo ver la situación de una madre que, al cumplir el rol de madre soltera, expresó sentir sobrecarga con las actividades.
- ❖ Se identificó también que, en cuanto a la interacción social, fueron notorias las inadecuadas e insatisfactorias relaciones con el entorno, encontrándose como principal causa el recibimiento del diagnóstico de autismo de su hijo, y el consiguiente proceso de búsqueda de ayuda profesional para la superación de las dificultades presentes en el menor. Frente a ello, el oportuno apoyo por parte de los familiares incrementó en los padres la decisión de retornar y disfrutar de las actividades y planes personales.
- ❖ Se pudo identificar que para algunas de las madres entrevistadas la mayor dificultad enfrentada, traducida como desafío o reto, radicó en las clases virtuales, la nueva forma de aprendizaje que se implementó desde esa época. En algunos de los casos, fueron las madres quienes estuvieron a cargo completamente de la enseñanza de sus hijos, pero también dos participantes mencionaron que recibieron apoyo por parte de algún miembro de su familia, lo cual les brindó una sensación de tranquilidad.
- ❖ Otro gran desafío mencionado por una de las madres entrevistadas estuvo relacionado a la completa responsabilidad del hogar y las responsabilidades que ello conllevó. Este desafío se encontró muy ligado a sentimientos de sobrecarga y estrés, el cual se vio agudizado al

ser la madre la única responsable de todo lo que concernió respecto a la crianza y el desarrollo del hijo.

- ❖ Otra de las principales dificultades en cuanto al contexto de pandemia atravesado radicó en el aspecto de la crianza y el establecimiento de límites. Esta preocupación tuvo como origen el desarrollo de hábitos inadecuados del sueño y de los horarios destinados para las actividades de ocio, ya que existieron dificultades para el acatamiento de las normas y límites establecidos, teniendo en cuenta también un detalle relevante que las madres destacaron, el cual es la etapa en la que se encontró su hijo durante ese contexto; la adolescencia, con su principal característica en torno a los cambios emocionales.
- ❖ Algunos de los participantes refirieron como una ligera preocupación la atención virtual relacionada a los servicios brindados por los profesionales ligados al desarrollo y evolución de los niños con autismo (terapistas, psicólogos). Es preciso mencionar que los padres de este estudio tuvieron la idea de que la atención remota no tendría la misma efectividad que la desarrollada de forma presencial, ello a pesar de no haber mostrado el menor indicio de retroceso en sus hijos.
- ❖ Se aprecia que los padres, ante situaciones difíciles y/o estresantes, actuaron de tres distintas formas. Por una parte, trataron de guardar la calma y no actuar con las emociones del momento, recurriendo a estrategias como respirar hondo o darse un tiempo fuera. Asimismo, también se identificó que otra de las formas de actuar fue mostrar comprensión al hijo, ello con mayor relación a las madres que tiene un hijo que atraviesa una de las etapas más difíciles y cruciales, la adolescencia. Por último, otra de las estrategias empleadas por los padres fue actuar con firmeza y decisión en los momentos difíciles; ello no siendo sinónimo de llegar a algún tipo de maltrato hacia el menor.
- ❖ Desde lo obtenido en la investigación, se aprecia que, en cuanto al desarrollo de los hijos con autismo, desde el comienzo de la primera cuarentena en nuestro país, no hubo indicios

de retroceso alguno; encontrándose más bien como factor común la mejoría en algunos aspectos; por ejemplo, el aspecto de la independencia, así como la colaboración y participación en las labores y actividades del hogar.

- ❖ Se destaca que la principal meta y/o objetivo presente en los padres de esta investigación, respecto a sus hijos con autismo, estuvo enfocada al alcance de la mayor independencia posible. A pesar de que se tiene la idea de un casi imposible logro de una total independencia, ya que se muestran conscientes de algunas limitaciones presentes en los menores, los padres anhelan ver en el futuro a sus hijos autovalerse realizando algo de su completo agrado.
- ❖ Durante el periodo que atravesamos por la pandemia, fue de gran utilidad conocer cómo se dio el desarrollo de los padres de niños diagnosticado con TEA, así como también la satisfacción de sus propias necesidades. Se puede destacar el hallazgo de que aquel escenario vivido trajo consigo una serie de dificultades que se fueron superando en la medida de ir incrementando la adaptación frente a esa realidad.
- ❖ Asimismo, el recibir el diagnóstico de autismo en sus hijos, influyó notoriamente en el abandono de actividades, metas y necesidades personales, lo que claramente conllevó a la experimentación de sentimientos de sobrecarga y limitación. Con relación a ello, se evidenció dos aspectos que influyeron positivamente; la primera fue el retorno a las actividades que formaban parte de la rutina de los padres y significaban una fuente de tranquilidad y alegría; y, la segunda, la mayor capacidad de afrontamiento, para satisfacer sus necesidades, y disponer de tiempo y espacios para poder realizarlo satisfactoriamente, en aquellos padres que tienen un hijo con mayor tiempo de diagnóstico de autismo.

VII. RECOMENDACIONES

- ❖ Se sugiere replicar la presente investigación, considerando una mayor variación en la selección de los participantes, para así obtener una mayor pluralidad en datos y características propias, como la edad del padre y la del hijo, el estado civil y el lugar de residencia, además del tiempo y nivel de diagnóstico de autismo del hijo, y con ello lograr una mejor recolección y análisis de información que, en consecuencia, permita generalizar los resultados obtenidos.
- ❖ Se recomienda diseñar y aplicar programas preventivos promocionales para la salud mental en los padres y cuidadores de hijos con diagnóstico de autismo, con el objetivo de trabajar e implementar habilidades que se encuentran debilitadas y potenciar aquellos factores protectores que destacan en la persona.
- ❖ Sería oportuno brindar un seguimiento psicológico y la oportuna atención que requiera cada caso en particular de esta población, ya que los padres y sus hijos diagnosticados con TEA constituyen un grupo vulnerable ante situaciones como el contexto que enfrentamos debido a la pandemia por la COVID-19.

VIII. REFERENCIAS

- Acosta, J., Guzmán, G., Sesarini, C., Pallia, R. y Quiroz, N. (2016). Introducción a la neurobiología y neurofisiología del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 11(2), 28-33. <https://www.redalyc.org/pdf/1793/179348853008.pdf>
- Albarracín, A., Rey, L. y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Aliaga, C. (2023). *Características conductuales de los niños con trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID – 19*. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Cybertesis UNMSM. <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/item/554f7033-f452-4a38-b08f-cee3854afd8a>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V. y Guardiano, M. (2020). El impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 71 (8), 285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
- Aral, N. y Ceylan, R. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Social behavior and personality: an international journal*, 35(7), 903-908. <https://www.ingentaconnect.com/content/sbp/sbp/2007/00000035/00000007/art00005>

Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Editorial Médica Panamericana.

Astington, J. (1998). *El descubrimiento infantil de la mente*. Ediciones Morata.

Auad, M. (2011). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de tesis PUCP.
<https://tesis.pucp.edu.pe/server/api/core/bitstreams/7624b85f-6c88-4375-aa87-1bf67ef66094/content>

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a ‘theory of mind’?. *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://sci-hub.box/https://sci-hub.se/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://sci-hub.box/https://sci-hub.se/10.1016/0010-0277(85)90022-8)

10.1016/0010-0277(85)90022-8

Buenhombre, A. (2018). *El silencio que nos dio la voz: “Experiencias significativas de padres que han cambiado su vida al tener un hijo con autismo”*. [Tesis de pregrado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. RIUD: repositorio U. Distrital.
<https://repository.udistrital.edu.co/server/api/core/bitstreams/4d98eb34-2206-4f3c-ac53-a18314207c1b/content>

Bueno, A., Cárdenas, M., Pastor, M. y Silva, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-35.
<https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/4012/4565>

Cala, O., Licourt, D. y Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas*, 19(1), 157-178.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2015/rcm151s.pdf>

- Carmenate, I. y Rodriguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed. Revista Médica*. 24 (3), 690-707. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182020000300690
- Celis, G., y Ochoa, M. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(1), 7-20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- Corsi, J. (1994). *Vida en familia. Una mirada interdisciplinaria sobre un grave problema social*. Paidós.
- Courchesne, E., Campbell, K., & Solso, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: age-specific changes in anatomical pathology. *Brain Research*, 1380, 138-145. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20920490/>
- Cuxart, F. (1994). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. [Tesis de posgrado, Universidad Autónoma de Barcelona]. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=143122>
- Defensoría del pueblo (31 marzo del 2023). *Defensoría del pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano* [Nota de prensa]. <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2023/03/NP-200-2023.pdf>
- Demos, A. (2015). *Representaciones del autismo en padres de hijos autistas*. [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de tesis PUCP. <https://tesis.pucp.edu.pe/items/9e250328-f7df-485c-b6d4-da4b7ed7e66f>

- De Souza, M. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Revista Salud Colectiva*, 6(3), 251-261. <https://www.scielosp.org/pdf/scol/2010.v6n3/251-261/es>
- Dewey, J. (2002). *Cómo pensamos*. Paidós.
- Do Nascimento, R. , Souza, R., Da Cunha, E., Santos, J. y Pereira, C. (2021). Efectos del aislamiento en la pandemia de COVID-19 sobre el comportamiento de niños y adolescentes con autismo. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, 24(3), 618-640. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>
- Fejerman, N., Arroyo, H., Massaro, M. y Ruggieri, V. (1994). *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Editorial Paidós.
- Ferreira de Sousa, S., Groff, A., y Hirdes, A. (2021). *Impactos de la pandemia de COVID-19 en la salud de los cuidadores de personas con trastornos del espectro autista* [Preimpresión]. SciELOPreprints. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.3269>
- Flujas, J., Chávez, M., y Gómez, I. (2023). Efectividad de las intervenciones psicológicas en Trastorno del Espectro Autista: una revisión sistemática de meta-análisis y revisiones sistemáticas. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 10(1), 99-115. <https://dspace.umh.es/handle/11000/28833>
- Foster, K., O'Brien, L., & McAllister, M. (2004). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemporary Nurse*, 28(1-2), 67-80. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15729799/>
- Garza, J. (2007, 07 de junio). *Autismo y paternidad*. Psicopedagogia.com. <http://www.psicopedagogia.com/autismo-padres>

- González, I., Pérez, K. y Borges, J. (2023). Trastorno del espectro autista en tiempos de COVID-19. *UNIMED*, 5(1).
<https://revunimed.sld.cu/index.php/revestud/article/view/177/pdf>
- González, Y., Rivera, L. y Domínguez, M. (2016). Autismo y evaluación. *Revista Ra Ximhai*, 12(6), 525-533. <https://www.redalyc.org/pdf/461/46148194033.pdf>
- Guevara, G., Verdesoto, A., y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas y de investigación-acción. *Revista científica de la Investigación y el Conocimiento*, 4(3), 163-173.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7591592>
- Guo, X., Duan, X., Long, Z., Chen, H., Wang, Y., Zheng, J., Zhang, Y., Li, R. & Chen, H. (2016). Decreased amygdala functional connectivity in adolescents with autism: A resting-state fMRI study. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 257, 47-56.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0925492716300774?via%3Dihub>
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: Su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea.
- Hernández, P. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo: Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. [Tesis de pregrado, Universidad Academia de Humanismo Cristiano]. Biblioteca Digital UAcademia.
<http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/handle/123456789/884>
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación las rutas: cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Education.

- Hervás, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 21(2), 92-108. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
- Hill, A., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2015). Obesity and Autism. *Pediatrics*, 136(6), 1051–1061. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1437>
- Horvath, K., & Perman, J. (2002). Autistic disorder and gastrointestinal disease. *Current Opinion in Pediatrics*, 148(5), 583–587. <https://doi.org/10.1097/00008480-200210000-00004>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(71). <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- Kirino, E. (2014). Efficacy and tolerability of pharmacotherapy options for the treatment of irritability in autistic children. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 8, 17-30. <https://doi.org/10.4137/CMPed.S8304>
- Kirsch, A., Huebner, A., Mehta, S., Howie, F., Weaver, A., Myers, S., Voigt, R., & Katusic, S. (2020). Association of comorbid mood and anxiety disorders with autism spectrum disorder. *JAMA Pediatrics*, 174(1), 63-70. <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2755414>
- Lai, M., Lombardo, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910. [10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1).
- Lázarus, R. y Folkman, S. (1987). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.

- Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation: the origins of 'theory of mind'. *Psychological Review*, 94(4), 412-36.
[https://faculty.weber.edu/eamsel/Research%20Groups/Belief%20Contravening%20Reasoning/Pretense/Leslie%20\(1987\).pdf](https://faculty.weber.edu/eamsel/Research%20Groups/Belief%20Contravening%20Reasoning/Pretense/Leslie%20(1987).pdf)
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D. y Aguirre, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M). *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-349.
<https://www.redalyc.org/pdf/647/64750210.pdf>
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
- Loubat, M. y Cuturrufo, N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión al tratamiento. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 45(4), 269-277.
<https://www.redalyc.org/pdf/3315/331527710002.pdf>
- Lovaas, I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
10.1037//0022-006x.55.1.3.
- Lundström, S., Reichenberg, A., Melke, J., Råstam, M., Kerekes, N., Lichtenstein, P., Gillberg, C., & Anckarsater, H. (2014). Autism spectrum disorders and coexisting disorders in a nationwide Swedish twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(6), 702-710. 10.1111/jcpp.12329.
- Lyons, A., Leon, S., Roecker Phelps, C. & Dunleav, A. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping

style. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516- 524. 10.1007/s10826-009-9323-

5

Manso, L., González, C., Verdugo, S., y Sánchez, C. (2021). Análisis multimedia del impacto del confinamiento por COVID-19 en menores con autismo. *New Trends in Qualitative Research*, 7, 85–94. <https://doi.org/10.36367/ntqr.7.2021.85-94>

Marsack, C. & Perry, T. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0164027517717044>

Martin, A., Jassi, A., Cullen, A., Broadbent, M., Downs, J., & Krebs, G. (2020). Co-occurring obsessive-compulsive disorder and autism spectrum disorder in young people: prevalence, clinical characteristics and outcomes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 29(11), 1603-1611. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7595977/>

Miller, N. (2007). *Nadie es perfecto: cómo vivir con niños que tienen necesidades especiales*. Editorial Diana S.A.

Ministerio de Salud (01 de abril 2019). *El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones* [Nota de prensa]. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>

Morocho, K., Sánchez, D., y Patiño, V. (2021). Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. *Salud & Ciencias Médicas*, 1(2), 14-25. <https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/view/25>

Mouridsen, S., Rich, B., & Isager, T. (1999). Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: a long-term validation study. *Developmental Medicine and Child Neurology*,

41(2), 110-114. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00562.x?sid=nlm%3Apubmed>

Nordahl, C., Scholz, R., Yang, X., Buonocore, M., Simon, T., Rogers, S. & Amaral, D. (2012). Increased rate of amygdala growth in children aged 2 to 4 years with autism spectrum disorders: a longitudinal study. *Archives of General Psychiatry*, 69(1), 53-61. <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/1107442>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría.*, 101(2), 133-142. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (15 de noviembre, 2023). *Autismo* [Nota de prensa]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Oviedo, N., Manuel, L., De la Chesnaye, E. y Guerra, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(1), 5-14. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-11462015000100004&lng=es&nrm=iso

Palacio, J. (2007). Tratamiento farmacológico de conductas patológicas asociadas con el autismo y otros trastornos relacionados. *Revista Colombiana de Psiquiatría.*, 36(1), 221-240. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a17.pdf>

Palau, M., Valls, A. y Salvadó, B. (2011). Trastornos del espectro autista y ritmo mu. Una nueva perspectiva neurofisiológica. *Revista de Neurología.*, 52(Supl 1), 141-146. <https://institutoincia.es/wp-content/uploads/2011/04/TEA-y-ritmo-muUna-nueva-perspectiva-neurofisiologica-Rev-Neurol-2011.pdf>

- Pfefferbaum, B., & North, C. (2020). Mental Health and the Covid-19 Pandemic. *The New England Journal of Medicine*, 383(6), 510-512.
<https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp2008017?articleTools=true>
- Pineda, G. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de tesis PUCP.
<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1659>
- Piña-Ferrer, L. (2020). Impacto psicológico en los seres humanos. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. Salud y vida*, 4 (7), 188-199.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7407744>
- Prieto, I., Martínez, M., Criado, J., y Martínez, A. (2022). El Impacto de la Pandemia por COVID-19 en Población Infanto-juvenil española con Trastorno del Espectro Autista y en su familia. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 9(1), 72-81.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8265639>
- Proal, E., González, J., Blancas, A., Chalita, P. y Castellanos, F. (2013). Neurobiología del autismo y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad mediante técnicas de neuroimagen: divergencias y convergencias. *Revista de Neurología*, 57(Supl1), 163-175. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4102176/>
- Ráudez, L., Rizo, L. y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli*, 6(21), 40-49.
https://www.researchgate.net/publication/315651000_Experiencia_vivida_en_madres_padres_cuidadores_de_ninosninas_con_Trastorno_del_Espectro_Autista

Richdale, A., & Schreck, K. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13(6), 403–411. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2009.02.003>

Rivière, A., Sotillo, M., Sarriá, E. y Núñez, M. (1994). Metarrepresentación, intencionalidad y verbos de referencia mental: un estudio evolutivo. *Estudios de Psicología*, 15(51), 23-32. 10.1174/02109399460579826

Rivière, A. (1987). *El sujeto de la Psicología Cognitiva*. Alianza.

Soto, R. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61. <https://www.redalyc.org/pdf/440/44026105.pdf>

Sprang, G., & Silman M. (2013). Posttraumatic Stress Disorder in Parents and Youth After Health-Related Disasters. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness*, 7(1), 105-110.
https://www.researchgate.net/publication/259432942_Posttraumatic_Stress_Disorder_in_Parents_and_Youth_After_Health-Related_Disasters

Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (3ª ed.). Sage Publications, Inc.

Team ATLAS.ti (2025). Guía fundamental de la investigación cualitativa - Parte 1: Conceptos básicos. ATLAS.ti Research Hub. https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-1/entrevistas?_gl=1*12pve06*_up*MQ..*_ga*MTQyNjg2NjE3NS4xNzUwMjI2NTkz*_ga_K459D5HY8F*czE3NTAyMjY1OTMkbzEkZzAkdDE3NTAyMjY1OTMkajYwJGwwJGgxMTc1MjA4NTEz

- Twoy, R., Connolly, P. & Novak, J. (2006). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260. 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x
- Vilches, D. (2017). *Bases neurobiológicas del autismo* [Tesis de pregrado, Universidad de Jaén]. Repositorio CREA: Colección de Recursos Educativos Abiertos. http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6167/1/Vilches_Alarcn_Diego_TFG_Psicologa.pdf
- Virues, J., Julio, F., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: a meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 940-953. 10.1016/j.cpr.2013.07.005.

IX. ANEXOS

Tabla 4

Anexo A. Matriz de consistencia

Problema	Objetivos	Antecedentes – B. Teórica	Metodología	Técnica e Instrumento
¿Cómo se manifestaron las vivencias en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en el contexto COVID-19 en Lima-Callao?	General Describir las vivencias en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en el contexto COVID-19 en Lima-Callao.	Gonzáles et al. (2023) realizaron una investigación basada en la revisión bibliográfica de 20 referencias extraídas de bases de datos como Pubmed y Scielo, con el objetivo de explicar las consecuencias psicológicas del confinamiento por COVID-19 en los niños con trastorno del espectro autista y las medidas que se pueden tomar en situaciones similares.	Enfoque, tipo y diseño Estudio de enfoque cualitativo, de tipo descriptivo y diseño fenomenológico-hermenéutico.	La técnica empleada fue la entrevista y se aplicó el instrumento de elaboración propia denominado Guía de entrevista semiestructurada para población TEA y sus padres en contexto de pandemia.
	Específicos - Describir las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión aspectos de la vida diaria.	Prieto et al. (2022) realizaron una investigación descriptiva de tipo transversal, teniendo como objetivo de estudio conocer la repercusión de la COVID-19 en los niños con TEA en las áreas conductual, emocional, social y comunicativa, así como el impacto en sus familias.	Lugar de estudio 5 distritos de Lima y Callao	
	- Describir las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión mayor desafío afrontado con relación a su rol como padre	Braga et al. (2022) realizaron una investigación basada en la revisión bibliográfica de 46 referencias extraídas de bases de datos como Medline, Cinahl, Scielo, Scopus, Embase y Wiley Online Library, con el objetivo de hallar evidencia científica relacionada a las consecuencias que trajo en personas con	Población y unidad de análisis La muestra estuvo conformada por 6 padres y madres de familia de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que residen en distritos de Lima y Callao.	Plan de recolección y procesamiento de datos El procesamiento y análisis de datos se realizó mediante la transcripción de la

- Describir las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión situaciones estresantes y formas de afrontamiento. - Describir las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y expectativas al futuro de su hijo. - Describir las vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima-Callao, en la dimensión desarrollo y satisfacción de necesidades personales del padre.	diagnóstico del trastorno del espectro autista y sus familiares la pandemia por la COVID-19. Manso et al. (2021) realizaron una investigación cualitativa de corte fenomenológico, basada en la exploración de entornos multimedia en Internet como sitios web, redes sociales, espacios audiovisuales e informativos, con el objetivo de conocer las repercusiones sociales de la COVID-19 en la población con diagnóstico de autismo infantil, así como la percepción y reacción de terceras personas. Do Nascimento et al. (2021) desarrollaron una investigación descriptiva de tipo transversal, teniendo como objetivo de estudio analizar las consecuencias del aislamiento por COVID-19 en el comportamiento de niños y adolescentes con el Trastorno del Espectro Autista. Amorin et al. (2020) realizaron una investigación observacional, transversal y analítico, teniendo como objetivo de estudio conocer el impacto de la COVID-19 durante la cuarentena en los niños con TEA y sus familias.	totalidad de las entrevistas a documentos Word y la posterior organización y subida de documentos en el software ATLAS.ti, empleado para análisis cualitativos, donde se identificaron citas, generaron códigos y se crearon redes conformadas por el conjunto de códigos de la misma dimensión, para al final elaborar una red visual donde se plasmó las relaciones más significativas entre los datos, además
--	--	---

de su comprensión
e interpretación.

Anexo B. Consentimiento informado

Consentimiento Informado

El presente documento es un consentimiento para participar en la investigación conducida por la alumna Shirley Judith Gomez Pablo, cuyo objetivo es explorar las vivencias en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en el contexto COVID-19.

Su participación consiste en realizar 1 o 2 entrevistas con duración de, aproximadamente, una hora. Las entrevistas serán de manera virtual o presencial, dependiendo de su disponibilidad y elección, además de ser grabadas; sin embargo, es importante mencionar que la información que usted brinde será confidencial y reservada sólo para fines académicos. Asimismo, la entrevistadora tiene como compromiso no revelar la identidad del entrevistado(a) en ningún momento del proceso de la investigación, ni posterior al mismo. Su participación es voluntaria por lo que usted podrá decidir su permanencia o retiro en el momento que usted así lo decida.

Si tiene alguna consulta sobre la investigación, o desea conocer más información, puede comunicarse al siguiente correo: sgomezpablo@gmail.com

Yo, _____ con DNI _____, acepto de manera voluntaria participar en el proceso de entrevistas que será realizada por la alumna Shirley Judith Gomez Pablo con DNI 70327334 de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Federico Villarreal. Las entrevistas se realizarán como parte de la investigación *Vivencias en padres de niños con TEA en el contexto COVID-19 en Lima- Callao*” y se me ha informado que mi participación es voluntaria, así como los datos que yo brinde durante el proceso serán tomados de manera confidencial. Asimismo, tengo conocimiento de que las entrevistas serán de manera virtual o presencial, además de grabadas, siendo la información brindada sólo para uso estricto de aprendizaje, por lo que no se revelará mi identidad en ninguna circunstancia.

Lima, ____ de _____ del 2024

Firma del(a) participante

Firma de la investigadora

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA EN CONTEXTO DE PANDEMIA

Indicación para el evaluador(a):

Si el entrevistado lo solicita, es válida la repetición de la pregunta y la aclaración de esta con un ejemplo breve y conciso, leyendo cada interrogante con voz alta y pronunciación clara.

Indicación para el entrevistado(a):

La siguiente entrevista tiene como objetivo recopilar información sobre las vivencias y desenvolvimiento suyo y el de su hijo(a) en el contexto de pandemia atravesada por la COVID-19. Escuche atentamente cada interrogante y responda de la forma más sincera posible. Puede solicitar la repetición de una pregunta o la aclaración de esta de considerarlo necesario.

❖ Datos sociodemográficos:

- 1) Edad:
- 2) Lugar de residencia:
- 3) Grado de instrucción:
- 4) Ocupación:
- 5) Estado civil actual:
- 6) Composición familiar:
- 7) Edad del niño:
- 8) Edad del diagnóstico:

❖ Preguntas preliminares

- A) ¿Cuáles eran las características que presentaba su hijo en el tiempo que se le realizó el diagnóstico? (Nivel de autismo)
- B) ¿Qué fue lo que sintió, experimentó al enterarse del diagnóstico de su hijo?
- C) ¿Qué ideas le surgieron, a partir del diagnóstico, sobre su futuro, el de su familia y el de su hijo?
- D) A partir del diagnóstico ¿Qué cambios cree usted que se dieron en su vida?

I. ASPECTOS DE LA VIDA DIARIA

- 1) ¿Qué emociones y pensamientos le generó el periodo de cuarentena por la COVID-19?
- 2) ¿Cómo describiría sus actividades diarias y las de su hijo durante el tiempo de pandemia?
- 3) ¿Se sintió satisfecho con la forma en cómo se desarrolló su vida y la de su hijo durante pandemia?

II. MAYOR DESAFÍO AFRONTADO CON RELACIÓN A SU ROL COMO PADRE

- 4) ¿Qué situaciones nuevas experimentó con su hijo durante el periodo de cuarentena?
- 5) Dentro del contexto de cuarentena que atravesamos por la COVID-19 ¿Cuál fue el mayor desafío que afrontó en cuanto al desarrollo de su hijo?

III. SITUACIONES ESTRESANTES Y FORMAS DE AFRONTAMIENTO

- 6) ¿Cómo se organizó en actividades como el cuidado y aprendizaje de su hijo durante la pandemia?
- 7) ¿Contó con la ayuda de familiares o alguna red de apoyo en situaciones difíciles durante la cuarentena?
- 8) ¿Qué realizaba frente a situaciones estresantes y/o adversas que sucedieron en el periodo de cuarentena en cuanto al cuidado de su hijo?
- 9) ¿Buscó atención y/o apoyo psicológico durante aquella época?

IV. DESARROLLO Y EXPECTATIVAS AL FUTURO DE SU HIJO

- 10) ¿Cuál fue el desenvolvimiento de su hijo desde la llegada de la pandemia por la COVID-19? (progresos, objetivos logrados, estancamiento)
- 11) ¿Qué pensó y sintió sobre el desarrollo de su hijo durante aquel contexto?

12) ¿Vio usted alguna nueva habilidad o destreza en su hijo a partir de la pandemia?

13) ¿Qué expectativas tiene para el futuro de su hijo?

V. DESARROLLO Y SATISFACCIÓN DE NECESIDADES PERSONALES DEL PADRE

14) Durante el contexto de cuarentena ¿Cómo fue su relación con los demás integrantes de su familia?

15) ¿Cómo vio afectado su desarrollo personal debido a la cuarentena siendo padre/ madre de un niño con autismo?

16) Considerando que es madre/ padre de un niño con autismo ¿Cómo se sintió en cuanto a sus necesidades personales y oportunidades de crecimiento durante aquel contexto?

Tabla 5*Anexo D. Evaluación de validez basada en el contenido por criterio de jueces*

Ítem	Relevancia	Representatividad	Claridad
1	0.93	1	0,86
2	1	1	0.93
3	0.93	0.93	0.86
4	0.93	0.93	0.86
5	1	1	1
6	1	1	0.93
7	1	1	1
8	1	1	1
9	1	1	1
10	1	1	0.93
11	1	1	0.93
12	1	1	1
13	1	1	1
14	0.93	0.86	0.93
15	1	1	1
16	1	1	1
	0.98	0.98	0.95
Total		0.97	

Figura 6

Anexo E. Análisis de las vivencias en padres de niños con TEA en el software ATLAS.ti

