

Adaptación Psicosocial en Padres de Hijos Diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista

Rayzza Uzátegui-Gamarra  & Eli Malvaceda-Espinoza* 

Universidad San Ignacio de Loyola, Lima, Perú

RESUMEN – El objetivo de este estudio fue describir la experiencia de adaptación psicosocial en padres de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista. Se realizó una investigación cualitativa de diseño fenomenológico, haciendo uso de la entrevista semiestructurada en profundidad a 12 participantes. Los resultados ilustran que la adaptación psicosocial se explica a través de categorías tales como, factor estresante, apoyo recibido, la percepción de la situación, las expectativas desarrolladas y las estrategias utilizadas para manejar la situación. Se concluye que la adaptación implica experimentar sentimientos de culpa, tristeza, frustración, enojo, entre otros, sin embargo, posteriormente se logra la aceptación, buscando dotar de habilidades al hijo, mejorando su ajuste social. Se identifica al apoyo percibido de la familia y cónyuge como sustancial.

PALABRAS CLAVE: adaptación familiar, trastorno espectro autista, diagnóstico, investigación cualitativa, familia.

Psychosocial Adaptation in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder

ABSTRACT – The objective of this study was to describe the experience of psychosocial adaptation in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. Qualitative research of phenomenological design was carried out, making use of an in-depth semi-structured interview with 12 participants. The results illustrate that psychosocial adaptation is explained through categories such as stressor, support received, perception of the situation, expectations developed, and strategies used to manage the situation. It is concluded that adaptation implies experiencing feelings of guilt, sadness, frustration, anger, among others, however, later acceptance is achieved, seeking to provide the child with skills, improving their social adjustment. The perceived support of the family and spouse is identified as substantial.

KEYWORDS: family adjustment, autism spectrum disorder, diagnosis, qualitative research, family.

Uno de cada 160 niños en el mundo ha sido diagnosticado con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA) dicha condición se desarrolla durante los primeros años de vida (Organización Mundial de la Salud, 2022). En Perú, de acuerdo al Consejo Nacional de la Igualdad de las Discapacidades (Ministerio de la Mujer y Poblaciones vulnerables, 2020) hay 7058 personas diagnosticadas con TEA inscritas. Muchas se desenvuelven normalmente, pero hay otras que no, ello implica un desgaste emocional en la familia. Así, si bien el nacimiento de un hijo es un momento importante acompañado de cambios en la vida, sin embargo, cuando se produce una situación de diagnóstico la dinámica familiar se ve alterada pues habitualmente no se encuentran

preparados para afrontarlo, además ello tiene repercusiones en cada miembro de la familia (Guevara & González, 2012).

Al respecto, el TEA es definido como un trastorno del desarrollo que afecta la comunicación, el lenguaje y la capacidad que tiene la persona para relacionarse con otros (American Psychiatric Association, 2013). Asimismo, se deben contemplar aspectos como la identificación de conductas, la edad en que se detecta y el grado de severidad (Sumalavia-Casuso, 2019).

Una situación que tiende a elevar el estrés en los padres es el desconocimiento en la crianza y cómo manejar las conductas del hijo, como señaló Bonis (2016) hay muchos factores que influyen en el actuar de los padres, como el

* E-mail: emalvaceda@usil.edu.pe

■ Submetido: 22/02/2021; Aceito: 18/03/2022

diagnóstico temprano que le permitirá tener, en la mayoría de casos, una preparación más adecuada. De igual forma, Miranda et al. (2019) mencionan que aspectos como problemas de conducta influyen en estrés de los padres así como la severidad del diagnóstico y que están vinculados a la percepción y el apoyo que reciben. Aunado a ello está la incertidumbre (Uljarević et al., 2016), los prejuicios en relación al diagnóstico, el impacto en la familia y la tensión entre los padres, sumado a que es probable que si hay más hijos, ellos requieran atención y apoyo (Corcoran et al., 2015). En relación a lo anterior, se encontró evidencia que demuestra que las madres de hijos con TEA experimentan niveles de estrés y ansiedad más elevados que otras madres de hijos con alguna condición distinta (Bonis, 2016; Krakovich et al., 2016; Miranda et al., 2019; Pozo, 2010; Zúñiga & Asturias, 2015).

El proceso que atraviesan los padres es complejo pues no se reponen totalmente (Rabba et al., 2019). Según Aguilar-Villota et al. (2018) las madres pasan por un proceso de duelo catalogado como “natural”, se adaptan pronto al diagnóstico y su capacidad de afrontamiento se ve afectada porque deben responder a las demandas que se generan en torno al hijo. En ese sentido, la adaptación psicosocial de los progenitores resulta un proceso importante a examinar.

La adaptación psicosocial es un proceso dinámico donde la persona responde de una determinada manera de acuerdo a la situación que se presenta para finalmente volver a tener el control de la condición y su vida (Barroilhet et al., 2005). En el contexto de la presente, cuando los padres reciben el diagnóstico se produce un cambio muy importante en el ambiente familiar afectando su dinámica, además de la atención, y se incrementan los esfuerzos económicos debido al tratamiento para la mejora de habilidades y desempeño, lo cual se relaciona con el contexto, gravedad del diagnóstico y personalidad de los padres (Albarracín et al., 2014; Bohórquez et al., 2008; Pozo, 2010; Rogge & Janssen, 2019). En tal sentido, un hijo con alguna condición mental o física, puede desestabilizar la dinámica familiar produciendo cambios en todos los ámbitos y prioridades (Grau & Espada, 2012).

Ante ello, el apoyo familiar es relevante desde la identificación de signos de un problema de desarrollo y luego del diagnóstico, ya que genera un cambio de parte de los padres al hijo modificándose sus expectativas (Drogomyretska et al., 2020). Según Ekas et al. (2015) el optimismo que hace referencia a expectativas planteadas de manera positiva en relación al futuro de la familia y la búsqueda de apoyo

emocional por parte de la pareja son aspectos que podrían fortalecer la relación. De igual manera, la alianza entre los padres con personas externas a la familia como los profesores beneficia disminuyendo los niveles de estrés en los padres y también es una herramienta de apoyo para el desarrollo y mayor desenvolvimiento del hijo (Dardas & Ahmad, 2015; Krakovich et al., 2016; Magaña et al., 2017).

Otros estudios (Colic et al., 2019; Hesamzadeh et al., 2015; Paynter et al., 2013; Pozo, 2010; Sumalavia-Casuso, 2019) buscaron explicar cómo impacta en los padres el diagnóstico de TEA, utilizando el Modelo Doble ABCX de McCubbin et al., (1983) para analizar la adaptación familiar, con base en cuatro factores. Así, el factor aA, que refiere al factor estresante, es la situación que desencadena la inestabilidad del ambiente familiar; en tal sentido, tal y como señalan Colic et al. (2019) los padres con hijos con TEA responden a las demandas del factor estresor (diagnóstico) enfrentando desafíos a nivel personal y familiar para regularlo utilizando los recursos internos y externos facilitando su adaptación. De otro lado, se tiene al factor bB, el apoyo, el cual evidencia los recursos del sistema familiar previo al diagnóstico y refleja las cualidades de los miembros y círculo social que sean de soporte (Rubio, 2015). El factor cC señala como percibe e interpreta el problema la familia, como evalúan el factor estresor y qué sentido le dan. Finalmente, el factor xX son las estrategias utilizadas para facilitar el proceso de ajuste, relacionada con los esfuerzos de la familia para manejar las demandas. En la mayoría de casos se parte de una inadecuada adaptación hasta llegar a adaptarse (Fachado et al., 2013; Vera et al., 2011).

Este modelo sirve para analizar los cambios que surgen en torno al diagnóstico ya que afectan a los padres y los otros miembros de la familia, si el sistema familiar presenta dificultades afectará en el desarrollo del hijo con TEA mostrando conductas desafiantes producto de las coaliciones que pueden presentar los padres sumado al mal manejo de los recursos (Paynter et al., 2013). De acuerdo a lo mencionado, se plantea como objetivo describir la experiencia de adaptación psicosocial en padres de hijos diagnosticados con TEA, tras el conocimiento de dicho diagnóstico. La investigación es de enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico hermenéutico, lo cual refiere que a través de los discursos que brindan los padres se buscará examinar y detallar las experiencias subjetivas y significativas que tienen los participantes en torno a este objeto de estudio (Creswell y Poth, 2018).

MÉTODO

Participantes

Participaron 12 personas entre padres y madres de hijos diagnosticados con TEA. La selección de participantes fue intencional, asimismo, se trató de un grupo homogéneo

y selecto de personas que cumplen con determinadas características (Robinson, 2014). Se tuvo en cuenta los criterios de inclusión tales como: que el hijo haya sido diagnosticado con TEA por un médico especialista, edad mínima del hijo 7 años y edad máxima 17 y que vivan en la

ciudad de Lima. La selección de los participantes fue por conveniencia ello debido a las dificultades para acceder a la muestra, asimismo, se contactó con los participantes a través de un grupo en redes sociales, de padres que tienen hijos diagnosticados con dicha condición. Las entrevistas fueron realizadas entre los meses de abril y mayo de 2020.

En cuanto a las características de los participantes, 10 son mujeres y 2 hombres, sus edades oscilan entre los 35 y 55 años, siendo el promedio 45 años. El 83% señala como ocupación el ser responsable de su hogar. La mitad de los participantes tiene estudios de secundaria completa,

mientras que el restante se divide equitativamente entre los que cuentan con estudios técnicos y universitarios. El 75% de participantes se encuentra casada. El promedio de hijos con los que cuentan es con dos. Así también, el promedio de edades de sus hijos con TEA al momento de las entrevistas, fue de 12 años. Finalmente, el 50% de participantes proviene de distritos ubicados en los cuartiles de pobreza y mayor pobreza monetaria (cuartil 1 y 2), mientras que el restante se ubica en los distritos de ingresos medios y altos (cuartil 3 y 4) al interior de Lima metropolitana (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2020) (Tabla 1).

Tabla 1
Distribución de los participantes

Seudónimo	Edad	Ocupación	Grado de instrucción	Estado civil	Nº de hijos	Edad actual del hijo	Cuartil de pobreza monetaria
Guadalupe	40	Responsable del hogar	Secundaria completa	Casada	2	8 años	2
Carla	47	Auxiliar inicial	Técnico	Divorciada	3	15 años	3
Mía	40	Responsable del hogar	Secundaria completa	Casada	3	10 años	3
Fernanda	40	Responsable del hogar	Universitario	Casada	2	17 años	4
Ana	35	Responsable del hogar	Técnico	Casada	1	7 años	2
María	36	Responsable del hogar	Secundaria completa	Casada	2	7 años	3
Pedro	50	Responsable del hogar	Secundaria completa	Casado	1	12 años	2
Mauricio	55	<i>Freelance</i>	Universitario	Casado	2	14 años	1
Paula	54	Responsable del hogar	Universitario	Divorciada	1	17 años	4
Sonia	40	Responsable del hogar	Secundaria completa	Viuda	2	15 años	3
Berta	48	Responsable del hogar	Secundaria completa	Casada	3	12 y 13 años	2
Jenny	49	Responsable del hogar	Técnico	Casada	5	11 años	2

Instrumento de recolección de datos

El instrumento utilizado para esta investigación fue la entrevista en profundidad semiestructurada (Brinkmann, 2013) ya que se tuvo una guía de preguntas base para todas las entrevistas, con la posibilidad de repreguntar o profundizar de manera particular a cada padre de ser necesario. Asimismo, se elaboró una matriz de categorización (Elo et al., 2014) y se utilizó como orientador el Modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar (McCubbin et al., 1983), así en función de esta, se elaboró una guía de entrevista con preguntas orientadoras que fue revisada por jueces, obteniéndose un acuerdo adecuado para su uso. Asimismo, se aplicó una

entrevista piloto para verificar la estructura de la entrevista (Martínez, 2004), a partir de ello se reformularon ciertas preguntas (en las áreas de percepción y estrategias), de tal manera que se obtuvo una entrevista más fluida. Tras lo anterior se modificó la guía de entrevista, considerándose las preguntas idóneas para la aplicación y buscando una comunicación fluida que permita recoger información en profundidad (Tabla 2).

Se consideraron también las notas de campo generadas en el transcurso de las entrevistas. En ellas figuró lo correspondiente al lenguaje no verbal de los participantes así como los elementos paralingüísticos y aquellas impresiones durante el proceso de entrevista.

Tabla 2
Preguntas orientadoras en torno a la adaptación psicosocial de padres de hijos diagnosticados con TEA

Categorías orientadoras	Ejemplos de las preguntas de entrevista
Factor estresante	¿Antes del diagnóstico qué sabía sobre el trastorno de espectro autista? ¿Cuáles fueron las conductas que llamaron su atención e hizo que lo lleve a un especialista?
Apoyo social	¿Qué tipo de cambios surgieron en la dinámica familiar? ¿Cómo han reaccionado sus amistades al conocer el diagnóstico?
Percepción	¿Cómo se sintió cuando notó las primeras señales? ¿Qué tipo de ayuda considera que necesitó?
Estrategias	¿Luego del diagnóstico buscó algún tipo de orientación para usted? ¿De qué manera lo ha manejado?

Procedimiento y análisis de datos

Para la realización de la presente investigación se consideró los criterios éticos señalados en la declaración de Helsinki. En primer lugar, se contactó a través de redes sociales, con un grupo de padres de familia con hijos diagnosticados con TEA. Luego se les indicó el propósito del estudio y posteriormente, se procedió a entrevistar a aquellos que accediesen y firmasen el consentimiento informado. Las entrevistas se realizaron a través de videollamadas. Cabe mencionar que solo se realizó una sesión con cada una de los participantes. Cada entrevista duró un aproximado de 40 minutos y fueron realizadas por la autora principal del estudio. En el análisis se utilizaron seudónimos brindados por las personas entrevistadas. Cabe mencionar que luego de recopilarse los datos, estos fueron transcritos literalmente y posteriormente devueltos a los participantes, a fin de que puedan brindar comentarios; contribuyendo de este modo a la rigurosidad de la investigación (Mertens, 2015).

Se efectuó un análisis de contenido temático, con un enfoque híbrido de codificación, tanto inductivo como

deductivo (Fereday & Muir-Cochrane, 2006; Swain, 2018), el cual fue complementado con lo señalado por Braun y Clarke (2013). En tal sentido, las etapas que siguió el análisis fueron, la construcción de un libro de códigos inicial, la familiarización de datos mediante la transcripción de las entrevistas, la puesta en prueba de la pertinencia de los códigos iniciales, seguida de la generación de códigos tomando en cuenta las características específicas halladas en las entrevistas y aplicando el libro de códigos, posteriormente se realizó la búsqueda de temas comparando las categorías y códigos, luego se dio la revisión de temas donde se analizaron patrones constantes en las entrevistas y finalmente, se efectuó la elaboración del informe (Braun & Clarke, 2013; Fereday & Muir-Cochrane, 2006). Fueron los autores de esta investigación los que participaron de la codificación y de evaluar el consenso de la misma. Asimismo, el proceso se llevó a cabo con el complemento del software ATLAS.ti 7.5. Como tácticas para la generación de significado, se utilizaron la búsqueda de patrones o representatividad en las entrevistas, así como las frecuencias y densidad (relaciones) de los códigos (Miles et al., 2014).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Conforme al análisis se encontraron cinco categorías en relación al proceso de adaptación psicosocial en padres de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista (Tabla 3).

La primera categoría encontrada es el *factor estresante* que hace referencia a la nueva situación que se presenta la cual genera estrés y desequilibrio tanto a nivel emocional como familiar, está se encuentra conformada por el *conocimiento del tema* previo al diagnóstico, donde los padres entrevistados en su mayoría desconocían lo que era TEA, por tanto tuvieron dificultades para entender qué sucedía con su hijo generando un tránsito adaptativo hacia ello, lo cual concuerda con lo mencionado con diversas investigaciones (Sumalavia-Casuso, 2019; Zúñiga & Asturias, 2015) quienes mencionan que el no comprender qué sucede con su hijo les genera niveles de

estrés elevados. “Pensaba ¿Por qué a mi? Me chocó bastante entender la situación y afrontar, un año me olvidé que tenía esposo e hijos” (Jenny, 49 años).

Además, en cuanto al *reconocimiento de la situación* los padres a pesar de notar conductas no acordes a lo esperando en el desarrollo de su hijo, tuvieron dificultades ya que experimentaron sentimientos de intriga y angustia al no saber cómo actuar inicialmente frente a esta nueva situación, lo cual concuerda con lo señalado por Krakovich et al. (2016), Bonis (2016) y Miranda et al. (2019) quienes señalan que la mayoría de padres reflejan altos niveles de estrés durante los primeros años del diagnóstico debido a los cuidados específicos que requieren y no saber cómo abordar el comportamiento de su hijo.

Tabla 3
Categorías y subcategorías generadas

Categorías	Subcategorías
Factor estresante	Conocimiento del tema
	Reconocimiento de la situación
Apoyo recibido	Apoyo familiar y del cónyuge
	Apoyo Social
Percepción	Autoanálisis
	Cambios en la dinámica familiar
	Cambios a nivel personal
Expectativas	Prejuicios
	Realistas (Grado de severidad del diagnóstico)
Estrategias	Búsqueda de apoyo
	Sentido de pertenencia
	Toma de control
	Ajuste situacional

“Mi hijo aleteaba, desde que nació tenía estos movimientos estereotipados, desde que nació tampoco pudo dormir bien, siempre tuvo problemas de sueño. También tenía momentos que cambiaba su conducta, mordía, se le fue el habla y una serie de cosas que si tú lo ponías al costado de un niño regular y te dabas cuenta que no había igualdades (Fernanda, 40 años)”.

De acuerdo a lo señalado anteriormente, tanto el conocimiento sobre el tema, así como el reconocimiento de la situación, conllevan a entender y a manejar de manera distinta el estrés generado tanto a nivel emocional (personal) y familiar. Tanto uno como otro, han sido señalados por diversos autores (Bonis, 2016; Krakovich et al., 2016; Miranda et al., 2019; Sumalavia-Casuso, 2019; Zúñiga & Asturias, 2015;) quienes indican que los padres tardan en adaptarse durante los primeros años y a manejar situaciones difíciles relacionadas al comportamiento.

Como segunda categoría se encontró el *apoyo recibido*, que engloba los recursos humanos que brindan soporte a la persona, dentro de las cuales hace referencia al *apoyo familiar* donde se menciona la relación con el padre del hijo y otros hijos si tuvieran. En este punto la mayoría de las madres manifestaron que a sus esposos les costó aceptar el diagnóstico de su hijo, lo cual coincide con lo señalado por Aguilar-Villota et al. (2017), en tal sentido se refiere que las madres se “adaptaron” más rápidamente a consecuencia de que son las cuidadoras principales de sus hijos. Este aspecto en particular, refleja la posición y los roles tradicionales asumidos por las madres quienes en su mayoría se refieren a si mismas como responsables del hogar, lo cual explica su rápida adaptación, a diferencia de los padres varones “Tuvimos que cambiar todo, tuve que dedicarme al 100% a D porque antes eran pues los tres. Salía temprano de mi casa y no llegaba hasta tarde, no veía a mis otros hijos (Carla, 41 años).

En línea con lo anterior, es importante el apoyo recibido por parte del cónyuge debido a que facilita la adaptación a

la situación, lo cual se ve reflejado en la investigación de Krakovich et al. (2016) y Sumalavia-Casuso (2019) quienes hacen énfasis en el apoyo de la pareja ya que ambos son responsables de la educación y estar pendiente del hijo, es así que requiere de mucho más tiempo y atención. “Mucho apoyo tanto de mi esposo y mi hija mayor hay muchísimo apoyo [...] siempre hemos estado con ellos y sobre todo apoyarnos en las terapias que para mí ha sido lo que más nos ha ayudado” (Berta, 42 años).

De otro lado, se tiene al *apoyo social* recibido por los amigos de los padres y la familia externa (quienes no conviven con ellos), en este tipo de apoyo se evidencia la importancia del soporte social brindado por miembros externos a su familia, como mencionaron los padres, suelen dejar su vida social y enfocarse en el hijo, por ello las pocas amistades que mantienen son de gran importancia “Nosotros como padres tal vez en el área social, no se puede salir con amigos, no podemos divertirnos como es porque los cuidados para ellos eran mayores” (Guadalupe, 40 años).

La tercera categoría considerada es la *percepción* que refiere a la manera en que se procesa e interpreta la nueva situación. Ello incluye a su vez al *autoanálisis*, donde se analizan tanto los sentimientos como las acciones tomadas ante el diagnóstico. Al respecto, los padres refieren pasar por un “proceso de duelo natural” luego del diagnóstico de su hijo, como se menciona en la investigación de Aguilar-Villota et al. (2017), en este punto las madres señalan reponerse más pronto que los padres ya que tienden a involucrarse más en la crianza. “Sientes que los sueños se rompen. Mi esposa y yo nos quebramos sobre todo porque es nuestro único hijo y teníamos muchos sueños e ideas [...] es un duelo como se le llama, nos duró unos 15 días” (Pedro, 50 años).

Lo anterior se encuentra ligado a los *cambios en la dinámica familiar* que engloba el proceso de transformación que vivenció la familia tanto a nivel personal, social y familiar pues deben modificar sus rutinas en base a las necesidades del hijo, en tal sentido los participantes indican que su rutina

ha tenido que adaptarse a la de su hijo, modificando su estilo de vida profesional y social. Al respecto, inicialmente los padres experimentaron sentimientos de tristeza, confusión y frustración ligada a las expectativas sobre su hijo y su familia pues muchos de los hogares sufren cambios en la dinámica familiar que terminan afectándolos (Aguilar-Villota et al., 2018; Zúñiga & Asturias, 2015; Albarracín et al., 2014; Pozo, 2010) “Mi esposo lo tomó mejor que yo, lo tuvo que hacer porque yo me encontraba mal y necesitaba ser fuerte para poderme apoyar. En todo momento no se derrumbó delante de mi (Guadalupe, 40 años)”.

Por otro lado se encuentran las *expectativas*, las cuales hacen alusión a los pensamientos que se van formando con relación al hijo y de su familia, estos pueden ser basados en *prejuicios* o ser *realistas*, al no tener suficiente información inicialmente los padres muchas veces no toman en consideración que con terapias e intervención temprana sus hijos pueden mejorar. En cuanto a las expectativas basadas en elementos realistas, los padres mencionaron que sus expectativas también dependen del grado de severidad del diagnóstico, así en los participantes el momento en el cual le indicaron el diagnóstico fue cuando sus hijos tenían en promedio de cuatro a cinco años, lo cual les permitió tener mejores expectativas para con sus hijos. Aunque el objetivo final es el mismo: dotarlos de habilidades para que puedan adaptarse mejor al mundo y que traten de ser independientes dentro de sus posibilidades, ello concuerda con lo señalado por Sumalavia-Casuso (2019) y Ekas et al. (2015).

“Sabía que era para toda la vida, en esa época no se hablaba de intervención temprana como ahora. Si hubiera tenido todo lo que hay... mis expectativas fueron lograr lo más que pueda de él para que pueda ser un ser un poquito más independiente de lo que veía. Ya que su afectación es bastante profundo o moderado (Paula, 52 años).”

Al respecto, es importante contextualizar este resultado, indicando que dichas expectativas dependen también de la capacidad económica con la que cuentan, ya que de ello depende el estimularlos con terapias más adecuadas.

“Nosotros hemos estado en Ann Sullivan [centro de tratamiento] ahí por 8 años. Nosotros tuvimos la suerte de tomar una decisión apropiada y tenerlo nuestro hijo ahí aunque esto no sobrepasaba económicamente pero sabíamos que el mejor lugar al que podemos acceder que conocemos (Pedro, 50 años).”

Finalmente, en la categoría *estrategias*, se consideran los esfuerzos para enfrentar problemas que desborden los recursos de la persona, estos abarcan la *búsqueda de apoyo* que se da cuando los padres buscan algún tipo de consejería o terapia a nivel de pareja o familiar. Como se señala en distintas investigaciones (Dardas & Ahmad, 2015; Magaña et al., 2017; Pozo, 2010;) el buscar apoyo en profesionales brinda mayor tranquilidad así como manejar información

permite una mejor adaptación ayudando a modificar su pensamiento y actuar.

Yo también llevé terapia psicológica y bueno, la psicóloga me entendió mucho, me decía: “usted puede informarse más en este lugar, puede visitar esta página, le recomiendo que lea mucho porque también va a tener que ayudarlo con las terapias” y así lo hice (Ana, 35 años).

Por otro lado se encuentra el *sentido de pertenencia* a un grupo social con el que se sientan identificados con otros padres que experimentan situaciones similares, donde son las madres quienes tienden a recurrir de grupos en redes sociales para compartir sus vivencias. Ello concuerda con lo planteado por Albarracín et al. (2014) quienes señalan la tendencia de los padres por involucrarse con una religión a consecuencia del diagnóstico “En Facebook estoy en páginas como “Soy autista”, además grupos de mamás con niños con autismo en Miraflores, también hay un grupo donde me dijeron que podía llevar terapias con otras mamás por ahí pero me queda muy lejos (Ana, 35 años)”.

Asimismo, se da la *toma de control* de la nueva realidad, con base en actividades o talleres en torno al TEA, lo cual les permite sentir mayor control sobre la situación, el tener mucha información permite a las mamás y papás sentir que deja de ser una situación desconocida, permitiéndoles saber cómo actuar o reaccionar frente a determinados episodios “Oriento a padres de familia, hemos hecho actividades, sacamos a los chicos al mirabus. Más que nada estamos enfocados vía Facebook a orientar y defender los derechos de las personas con discapacidad” (Fernanda, 40 años).

Finalmente, se encuentra la estrategia de *ajuste situacional*, referida a que los padres en su mayoría se han adaptado al diagnóstico de su hijo y para ello han tenido que modificar sus rutinas y estilos de vida.

Digamos en una escala del 1 al 10, estoy en un 7 u 8, ya me encuentro más tranquila, no veo al autismo como un problema, si no lo veo como: “Es mi hijo, él tiene el diagnóstico, él es autista, él es así” (Guadalupe, 40 años).

De acuerdo a lo señalado, la adaptación psicosocial de los padres con hijos con TEA se asocia a un proceso con diversas emociones como miedo, tristeza, enojo, frustración, resignación y resiliencia, no siempre en el mismo orden, dando paso a una serie de acciones realizadas con el objetivo de dotar de habilidades de manera más adecuada a la sociedad. El factor estresante desestabiliza la dinámica familiar producto de la desinformación, lo cual se contrarresta al haber apoyo entre la familia, permitiéndoles una mejor adaptación, junto con el factor económico que les permitirá llevar a diferentes tipos de terapia a su hijo, reflejándose en su desarrollo. Por otro lado, los padres tienden a emplear estrategias que estén a su alcance para facilitar la adaptación como actividades grupales e individuales.

CONSIDERACIONES FINALES

Según la evidencia, la adaptación psicosocial de los padres al diagnóstico de TEA de sus hijos conlleva a la experimentación de diversas emociones como sentimientos de culpa, tristeza, frustración, enojo, entre otros, hasta llegar a la aceptación, dando paso a una serie de acciones realizadas con el objetivo de dotar de habilidades a su hijo para un mayor ajuste a la sociedad y así pueda desenvolverse lo más naturalmente posible.

Si bien la situación inicial, como factor estresor desestabiliza la dinámica familiar debido a la atención que se le brinda al hijo con TEA, generando incertidumbre e intriga producto de la desinformación (severidad del diagnóstico), es el apoyo percibido de la familia un elemento sustancial que facilita la adaptación tanto individual como grupal, en

este punto las redes sociales forman parte fundamental de este proceso puesto que lo facilitan.

Dentro de las implicancias del estudio es que servirá de referencia para futuras investigaciones o como material de consulta para los profesionales a cargo, además que otros padres podrían recurrir a revistas científicas en busca de información confiable. Finalmente, una de las limitaciones de la presente investigación la constituyó el pequeño grupo de participantes y además el difícil acceso a la muestra de padres de sexo masculino, puesto que presentaron escasa disposición a participar. Se ha de considerar los hallazgos de la presente investigación, en contextos similares que permitan profundizar el proceso de adaptación psicosocial de los progenitores en relación a sus hijos.

REFERENCIAS

- Aguilar-Villota, M., Heredia, J. Pesantez, C., & Villavicencio, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(2), 17 - 26. [encr.pw/KktMR](https://doi.org/10.1111/encr.pw/KktMR)
- Albarracín, A., Hernández, L., & 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. [11nq.com/uj5pR](https://doi.org/10.1111/nq.com/uj5pR)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Barroilhet-Diez, S., Forjaz, M. J., & Garrido-Landivar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6), 390 - 397.
- Bohórquez, D., Alonso, R., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M., & Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Publicaciones del INICIO
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs*, 37(3), 153–163. [doi:10.3109/01612840.2015.1116030](https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030)
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research*. SAGE.
- Brinkmann, S. (2013). *Qualitative interviewing. Understanding qualitative research*. Oxford University Press.
- Colic, M., Dababnah, S., Garbarino, N., & Betz, G. (2019). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: A scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1688931>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356–266. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25819433/>
- Creswell, J., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and Research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with Autistic Disorder. *Stress and Health*, 31, 5 – 12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief report: Stress and perceived social support in parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 4176–4182. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x>
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1997–2007. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 1–10. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Fachado, A., Menéndez, M., & González L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cadernos de Atención Primaria*, 19, 118 - 123
- Fereday, J., & Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International journal of qualitative methods*, 5(1), 80-92. <https://doi.org/10.1177/160940690600500107>
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(3), 1023 – 1050. [encr.pw/z7jY5](https://doi.org/10.1111/encr.pw/z7jY5)
- Grau, C. & Espada, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125 - 136. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39142
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Maddah, S. B., Khoshknab, M. F.; & Ahmadi, F. (2015). Family adaptation to stroke: A metasynthesis of qualitative research based on Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177 – 184. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2015.03.005>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2020). *Mapa de pobreza monetaria provincial y distrital 2018*. INEI.
- Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yue, Y., & Ruble, L. A. (2016). Stress in parents of children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2042-2053. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2728-2>
- Magaña, S., López, K., & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: a psycho-educational intervention for latino parents of

- children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56, 59-74. <https://doi.org/10.1111/famp.12169>
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y Arte en la Metodología cualitativa*. Trillas.
- McCubbin, H. I.; Olson, D. H., & Patterson, J. M. (1983). Beyond Family crisis: Family Adaptation. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters*, 1(1): 73-94
- Mertens, D. (2015). *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. SAGE.
- Miles, M., Huberman, M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook* (3rd.). SAGE.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (02 de abril de 2020). *Conadis realiza seguimiento al plan nacional de personas con Trastorno del Espectro Autista TEA para promover su inclusión social*. encr.pw/1hg6a
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Front. Psychol*, 10: 464 <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Organización Mundial de la Salud (30 de marzo de 2022). *Autismo*. 11nq.com/tdm7h
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7(10), 1183 – 1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: Un estudio multidimensional*. [Tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a distancia]. <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Psicologia-Mppozo>
- Rabba, A.; Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019) Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Robinson, O. C. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A theoretical and practical guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), 25–41. <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543>
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019) The economic costs of Autism Spectrum Disorder: a literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2873–2900. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>
- Rubio, E. (2015). *La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down, una aproximación desde el Modelo Doble ABCX*. [Tesis doctoral, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/6576>
- Sumalavia-Casuso, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista* [Tesis de grado, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. encr.pw/CtvH8
- Swain, J. (2018). A Hybrid Approach to Thematic Analysis in Qualitative Research: Using a Practical Example. In *SAGE Research Methods Cases*. <https://doi.org/10.4135/9781526435477>
- Uljarević, U., Carrington, S., & Leekam, S. (2016). Brief Report: Effects of Sensory Sensitivity and Intolerance of Uncertainty on Anxiety in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 315-319. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2557-8>
- Vera, J., Barrientos, P., & Hurtado, M. (2011, Noviembre, 7-11). *Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: Recursos familiares frente a la discapacidad* [Sesión de Conferencia]. XI Congreso Nacional de Investigación Educativa. México.
- Zúñiga, A., & Asturias, A. (2015). *El proceso de duelo en padres de niños autista*. [Tesis de grado, Universidad de San Carlos de Guatemala]. Repositorio USAC. <http://www.repositorio.usac.edu.gt/id/eprint/4388>