



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SILVA HENRÍQUEZ

Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y Económicas  
Escuela de Psicología

# ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR MADRES DE HIJOS CON TEA NIVEL 1 FRENTE AL PROCESO DE DUELO.

Tesis para optar al grado académico de Licenciatura en Psicología

Estudiantes: René Alfredo Alfaro Ramírez  
Chris Alejandro Figueroa Muñoz  
Sergio Marcelo Guerra Vera  
Ignacio Andrés Mella Amaya

Profesor Guía: Marcelo Salamanca

SANTIAGO - CHILE

2018

## INDICE

Resumen:.....	2
Agradecimientos:.....	6
Dedicatoria:.....	8
Introducción:.....	13
Antecedentes:.....	16
Planteamiento del problema:.....	19
Pregunta de investigación:.....	27
Objetivo General:.....	27
Objetivos específicos:.....	27
Justificación de la investigación:.....	28
Marco Teórico:.....	30
Marco Metodológico:.....	65
Enfoque Epistemológico:.....	65
Enfoque Metodológico:.....	65
Tipo de estudio:.....	67
Muestra:.....	67
Criterios de Inclusión:.....	68
Criterios de exclusión:.....	68
Técnica de recolección de datos:.....	69
Análisis de datos cualitativos:.....	71
Resguardos Éticos:.....	78
Resultados:.....	79
Categorías:.....	81
I Duelo:.....	81
II Cambios en la dinámica Familiar:.....	90
III Estrategias de Afrontamiento:.....	98
IV Categorías emergentes:.....	114
Discusión:.....	122
Fortalezas y debilidades de la investigación:.....	133
Conclusión:.....	136
Bibliografía:.....	141

**Resumen**

La presente investigación de carácter cualitativo se enfoca en analizar las Estrategias de Afrontamiento utilizadas por madres de hijos con TEA nivel 1 frente al proceso de Duelo.

Primero, se exponen los antecedentes referentes a la investigación, los cuales buscan contextualizar e informar al lector sobre qué es el Trastorno Espectro Autista nivel 1 y cómo el concepto ha ido variando con el transcurso del tiempo, señalando cuáles son las características actuales del trastorno.

Luego, se explica y describen las alteraciones que suceden al interior del sistema familiar, producto de los conflictos que experimentan al enfrentarse a una situación novedosa, ya que en su mayoría son las madres las tienen que lidiar con los cuidados del hijo.

La técnica de recolección de datos utilizada es la entrevista semi-estructurada, las cuales son dirigidas a madres pertenecientes a la Casa Taller Del Árbol, ubicado en Santiago de Chile. La información recopilada se interpretará a través del Análisis de contenido, permitiendo comprender la situación que experimentan las madres al convivir con un hijo con este trastorno, y al mismo tiempo conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan para hacerle frente a esta situación.

Generalmente los resultados arrojan que las madres consideran no pasar por un proceso de duelo de forma negativa, ya que algunas consideran que la condición del hijo permitió unir a la familia, ya que fortalece los vínculos de los integrantes en los distintos subsistemas familiares. Dentro del sistema familiar se observaron cambios en la dinámica, por lo que se comprueban algunos aspectos de la teoría, como por ejemplo; la marcación de roles, distanciamiento de la pareja conyugal, desarrollo de diferentes tipos de vínculo por parte de los padres con el hijo que presenta el trastorno, entre otros. Finalmente, se visualiza que las estrategias de afrontamiento usadas por las madres para sobrellevar la situación se centran mayoritariamente desde la emoción y la resolución del conflicto.

Palabras claves: TEA nivel 1, Duelo, Etapas del Duelo, Estrategias de Afrontamiento.

## **Summary**

The present qualitative research focuses on analyzing the Coping Strategies used by mothers of children with ASD level 1 against the grieving process.

First, the research background is presented, which seeks to contextualize and inform the reader about what Autistic Spectrum Disorder level 1 is and how the concept has varied over time, pointing out what the current characteristics of the disorder are.

It then explains and describes the alterations that occur within the family system as a result of the conflicts they experience when faced with a novel situation, since most mothers have to deal with the care of the child.

The data collection technique used is the semi-structured interview, which is directed to mothers belonging to the Casa Taller Del Árbol, located in Santiago de Chile. The information gathered will be interpreted through the Analysis of content, allowing us to understand the situation that mothers experience when living with a child with this disorder, and at the same time know the coping strategies they use to face this situation.

The results generally show that mothers do not consider going through a grieving process in a negative way, since some consider that the condition of the child allowed them to unite the family, since it strengthens the bonds of the members in the different family subsystems. Within the family system, changes in the dynamics were observed, so

some aspects of the theory are verified, such as, for example, the marking of roles, distance from the conjugal couple, development of different types of bond on the part of the parents with the child presenting the disorder, among others. Finally, it is visualized that the coping strategies used by mothers to cope with the situation are mostly centered on emotion and conflict resolution.

Keywords: TEA level 1, Duel, Stages of Duel, Coping Strategies.

## **AGRADECIMIENTOS**

Como Grupo deseamos dar nuestros agradecimientos a quienes nos han ayudado y guiado en el transcurso de este proceso de investigación y que por ello nos encontramos hoy en día por finalizar esta etapa.

En primera instancia agradecemos a Leo Kanner por otorgarnos la iniciativa de investigar el proceso de Duelo que puedan pasar aquellas madres involucradas en la condición Asperger de sus hijos. Esto fue aquello que dió un inicio a nuestra investigación y la cual con el tiempo hemos ido adaptando y mejorando.

En segunda instancia agradecemos a la Sra. Isabel Ibacache por tan buena disposición que tuvo en ayudándonos tanto a encontrar nuestra muestra principal para el desarrollo de esta investigación, la cual son las madres a quienes entrevistamos en el proceso como a guiarnos un poco más, fuera de la lectura pero dentro de la experiencia, lo que significa ser y/o tener una condición TEA nivel 1.

En tercera instancia nuestros agradecimientos van dirigidos a las madres participantes de este proceso investigativo, quienes se abrieron de corazón ante nosotros, contándonos sus experiencias, compartiendo sentimientos y otorgándonos tan grande conocimiento sobre la condición Asperger y el cómo esta es vivida y experimentada en carne propia por parte de una madre que ama incondicionalmente a su hijo.

Por último, queremos agradecer a nuestro profesor guía Marcelo Salamanca, por su paciencia y atención hacia los cambios, como también aquellos procesos en los cuales nos veíamos acorralados y gracias a sus consejos y ayuda pudimos resolver y desarrollar en lo posible a su máxima expresión todo el contenido recolectado hasta hoy e impregnarlo en esta Tesis.



## **DEDICATORIA**

*“Dedico todo el esfuerzo de este trabajo en memoria de mi padre que en paz descansa*

*René Horacio Alfaro Silva (Q.E.P.D 1956 – 2017)”*

Quiero empezar en dar mis agradecimientos a mi madre Mirtha Eliana del Rosario Ramírez Aldunce que ha sido y será siempre un pilar fundamental en toda mi vida, dado que sin ella no sería el hombre de bien que soy ahora, muchas gracias Mamá por tu amor incondicional y apoyo en los momentos más difíciles de mi vida. También le agradezco a mi padre René Horacio Alfaro Silva que me está observando desde lo más alto del cielo, dándome el apoyo junto con mi madre para seguir adelante.

De mi parte quiero agradecer personalmente a todos y a cada uno de los miembros de mi grupo de tesis: Chris Figueroa, Sergio Guerra e Ignacio Mella. Muchas gracias por aceptar en formar parte de este equipo de trabajo, su amistad, risas, apoyo etc. Son cosas que jamás olvidare.

Por último y no menos importante les agradezco de todo corazón a mis amigos de la universidad: Oscar Galaz, Felipe Hurtado, Luis Contreras, a mis compañeros y amigos de banda “Verde Cobre” Mario Arredondo y Alonso González. Y a todas las personas que me he topado en la Universidad Católica Silva Henríquez por formar parte de esta aventura. Para mí fue un gran honor pertenecer a esta institución por su compromiso social y defensa de los derechos humanos de las personas.

*René Alfaro Ramírez*

Respecto a mis agradecimientos, deseo dirigirlos hacia mi familia por el apoyo y comprensión que han tenido conmigo a lo largo de estos años de carrera, al igual el otorgarme la oportunidad de poner iniciar mis estudios de Psicología en esta universidad.

Agradezco a mi madre Elizabeth Muñoz, por su paciencia y presencia permanente a pesar de las dificultades que han aparecido en este tiempo. A mi padre Rolando Figueroa por su manera firme de exigencia y enseñanza de la responsabilidad y a mi hermano Juan Manuel Figueroa por mantener mis ánimos arriba siempre con sus comentarios y conversaciones.

Por supuesto, un total agradecimientos a mis compañeros Sergio Guerra, Ignacio Mella y René Alfaro ya que gracias a todo el esfuerzo que le hemos puesto cada uno en el transcurso de estos dos semestres, comenzando desde cero hasta el punto de rehacer y formular nuevas ideas para obtener una dirección correcta de la tesis, hemos llegado hasta este punto, el cual estoy más que satisfecho y orgulloso, de los lazos que formamos y del trabajo en equipo y bien hecho que logramos.

Para finalizar, quisiera compartir un pensamiento, el cual podría ser de utilidad para quienes pasan o estén pasando por situaciones difíciles, que crean que no hay salida y se sientan presionados o atrapados, tanto por el trabajo arduo y estrés constante que conlleva a estudiantes el poder sacar una buena tesis, en lo posible sin falencias o con el mínimo de estas como a quienes se sientan presionados por problemas que quizás crean no poder resolver y esto les esté provocando un peso extra además de lo académico. Pues en la vida se puede caer de muchas maneras, tropezando una y otra vez con obstáculos que la vida te coloca, tanto en la juventud como en la vida adulta, lo importante es siempre

levantarse y continuar con la frente en alto, ya que el poder lograr llegar a una meta superando todo aquello que no te permitía cruzarla, crea en ti a una persona más fuerte y mucho más capaz de poder hacer todo aquello que te propongas. Nunca tengas miedo o te restrinjas el pedir consejos o ayuda, ya que siempre habrá alguien quien te tienda una mano, aunque creas que no, cada persona tiene un hombro en donde apoyarse, aunque este no siempre podamos notarlo al vivir en un mundo que nos hace ciegos y nos haga cerrarnos ante quienes tienen toda disposición de darte un impulso para subir a la cima.

*Chris Figueroa Muñoz*

Agradezco principalmente a mi familia, la cual desde el inicio me ha acompañado en mi proceso universitario y al mismo tiempo me han apoyado en todas mis decisiones y aspiraciones. Estoy muy agradecido también porque me han dado la oportunidad de estudiar en este establecimiento educativo, el cual no solo me ha permitido adquirir conocimientos sino que también crecer como persona.

Quisiera también agradecer a las personas que hicieron que este proyecto funcionara, en primer lugar a Don Claudio, psicólogo de la fundación Leo Kanner quién nos incentivó a trabajar con el concepto de “duelo”. En segundo lugar, a la Señora Isabel Ibacache, ya que sin su participación y compromiso con el proyecto de investigación no hubiéramos logrado todo lo tenemos hasta aquí, por lo mismo considero que fue un factor fundamental para nuestro trabajo, por ende le estaré eternamente agradecido por todo lo que nos enseñó y aportó. Y en tercer lugar agradezco a mis compañeros de tesis, porque a pesar de nuestras diferencias pudimos realizar un buen trabajo y en general considero que ha sido un proceso muy bueno, ya que todos hemos aportado para que esta investigación resulte bien.

Por último me gustaría agradecer a todas aquellas personas tanto familiares, amigos, compañeros y conocidos que me apoyaron para llegar a estas instancias de la carrera, de verdad que sin sus consejos y apoyo no hubiera logrado llegar hasta aquí.

Sergio Guerra Vera

Doy mis más sinceros agradecimientos a personas que nos ayudaron a guiar la investigación, como el psicólogo Claudio Han, perteneciente al centro Leo Kanner, quien nos ayudó con un espacio de conversación y fue una de las personas de las que conseguimos un concepto importante. Agradecimientos a Isabel Ibacache, quien con su sabiduría y experiencia nutrió considerablemente lo que fue este trabajo, en verdad no hay palabras para describir cuán agradecido puedo estar por ello. Al mismo tiempo, el contacto con las madres entrevistadas, a quienes se les agradece cada palabra de sus participaciones, sin ustedes, nada habría sido posible.

Por último dar gracias a cada profesor de la universidad Silva Henríquez, de los que estuvieron presentes en motivar al equipo, independiente de cualquier circunstancia, ustedes saben quiénes son, y sepan que apreciamos cada gesto, cada respuesta a nuestras dudas y cada muestra de apoyo, son un buen motivo para un día querer llamarlos colegas.

Este trabajo está dedicado a cada persona que se siente con dificultades por algún ser querido que esté en condiciones diferentes, dedicado a todos, padres y madres que sienten por sus hijos un amor que trasciende las condiciones y a todos los buenos profesionales que conservan una misión vocacional más allá de cualquier prejuicio o temor.

Ignacio Mella Amaya

## **Introducción**

Cuando se tiene hijos con Trastorno Espectro Autista nivel 1 o anteriormente conocido como Síndrome de Asperger, la familia experimenta cambios en los distintos subsistemas del sistema familiar, ya sea en el ámbito conyugal, parental-filial y fraternal, en cuanto a la dinámica e interacción entre sus integrantes, ya que estos comienzan a movilizarse por las distintas etapas del proceso de duelo.

El duelo es considerado un proceso normal, aunque doloroso, este concepto introduce a la experimentación de un cambio inesperado. Cuando los padres reciben el diagnóstico del hijo y se dan cuenta de su realidad se origina el duelo, por lo mismo surgen sentimientos de culpabilidad, impotencia, rabia, preocupación, frustración, etc.

Los estudios con respecto al duelo se basan en la psiquiatra Elisabeth Kubler Ross, quien habla acerca de las etapas del duelo por las que atraviesa toda una familia o parte de ella al experimentar una pérdida significativa. Esto se complementa con lecturas de otros autores quienes proporcionan información relevante sobre cambios en el funcionamiento y dinámica del sistema familiar debido a que en ella hay un integrante con TEA nivel 1.

Investigaciones previas evidencian que son las madres quienes acarrean con toda la responsabilidad, es decir, las encargadas de los cuidados y atenciones que requiere el hijo, por eso las entrevistas realizadas se enfocan en las madres, ya que son las que

interactúan constantemente con él, además, son las que manejan mayor conocimiento sobre el significado del trastorno, lo que permite obtener información más precisa de lo es convivir y adaptarse a la situación de tener un hijo con TEA nivel 1. Del mismo modo, la información que se obtenga de las entrevistas, permitirá explicar también lo que les sucede a los padres en cuanto al vínculo, interacción y convivencia con ese hijo.

Producto a los múltiples cambios en la dinámica familiar, tanto las madres como los demás integrantes pueden experimentar situaciones de estrés, ya que las constantes demandas del hijo, ocasionan un desgaste físico y mental, por lo mismo, para hacerle frente a estas situaciones que les generan malestar, las madres utilizan recursos y herramientas propias, las cuales se conocen como estrategias de afrontamiento, las cuales se pueden enfocar en la emoción, el problema e incluso en la evitación. Es por eso, que el propósito de la investigación consiste en analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por madres de hijos con TEA nivel 1 frente al proceso de duelo.

El interés para el desarrollo de esta investigación, se hace por ámbito profesional, ya que desde el estudio general de la psicología, las temáticas referentes al TEA nivel 1 y varios trastornos en general, no se suele profundizar en cómo esto repercute al interior de la familia; tanto las dinámicas, las múltiples angustias y las experiencias con las cuales, poder desarrollar determinadas conclusiones. Se espera generar una concepción y conciencia mayor, para madres, educadores, e incluso a quienes les sea un tema ajeno,

pues en estos casos, es mejor prevenir que aumentar las dificultades para quien convive con un integrante que posee alguna tipo de limitación en su desarrollo.



## **Antecedentes**

Leo Kanner incorporó el término autismo en el año 1943, él señaló las características que poseen las personas con autismo de la siguiente manera: aparición sintomática temprana, antes de los 3 años, relación potente con los objetos, aislamiento profundo y evitación en el contacto con las personas, comunicación verbal disminuida, alteraciones en el área del lenguaje y obsesión por permanecer en un mundo donde los cambios no son aceptados (Díaz, Parra & Saldías, 2016).

Hans Asperger sin conocer las investigaciones de Kanner, utilizaba el término autismo cuando observaba a sujetos con ciertas características conductuales. En 1944 Asperger identificó pacientes que mostraban un patrón de conducta que se caracterizaba por: interés desmesurado por ciertos temas, poca habilidad para hacer amigos, pobreza en la comunicación no verbal, lenguaje pedante o repetitivo, torpeza motora y mala coordinación, ingenuidad y falta de empatía (Artigas & Paula, 2012). Sin embargo, en 1981, las publicaciones de Hans Asperger fueron reconocidas de manera global, debido a que Lorna Wing se encargó de traducir sus trabajos al inglés. Cabe mencionar que Wing era médica inglesa y trabajó con niños que presentaban características semejantes.

El concepto de autismo fue incorporado en la primera versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales o DSM. Estas características fueron incluidas en el diagnóstico de Reacción esquizofrénica, tipo infantil. En 1968, aparece la

segunda versión del manual, donde el autismo se consideró como Esquizofrenia de tipo infantil (Artigas & Paula, 2012).

El primer cambio esencial del concepto viene en 1980 con la creación de la tercera versión del manual, donde el autismo se incorporó como categoría diagnóstica específica, y se consideró como Autismo infantil. Un segundo cambio se observa con la creación del DSM III-R en 1987, donde se modifican los criterios diagnósticos y la denominación del trastorno, pasando a llamarse Trastorno autista (Díaz, Parra & Saldías, 2016).

Entre los años 1994 y 2000 aparecen los manuales DSM-IV y DSM IV-TR, donde nuevamente se logra evidenciar cambios en la denominación del término; se definen cinco categorías de autismo, aquí se le denomina como síndrome de Asperger; además se incorpora el término de trastornos generalizados del desarrollo o TGD, para englobar los subtipos de autismo.

El 2013 se instaura la más reciente versión del manual, DSM V, donde se sustituye la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) por Trastorno del Espectro Autista (TEA). Un cambio recalcable que se puede observar, es que tres de los cinco subtipos de autismo se incorporan en esta nueva categoría de trastorno, y que además se centra en especificar los tres niveles de gravedad en los síntomas, así como el nivel de apoyo necesario para cada caso (Vivanti & Pagetti, s.f.). Actualmente, en el DSM V, el Síndrome de Asperger se considera como parte del TEA, cuya gravedad es leve y no existe

deficiencia mental extrema, manteniéndose así, ciertas características propuestas en las versiones anteriores (DSM IV y DSM IV-TR).

Según esta última versión (2013) los individuos con TEA presentan alteraciones en la comunicación social e interacción social en diversos contextos, además de, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. Los síntomas se presentan en las primeras fases del desarrollo, pudiendo causar deterioro en el área social, educacional, laboral, etc. las cuales son relevantes para el funcionamiento habitual.

Por otro lado, el CIE-10 (2000) señala que el TEA nivel 1 es un déficit cualitativo en la interacción social, que se caracteriza por la presencia de un repertorio restringido, repetitivo y estereotipado de actividades e intereses, estas características persisten en la adolescencia y en la etapa adulta del sujeto. A diferencia del autismo, en este trastorno no hay retraso en el lenguaje o del desarrollo cognoscitivo, y seguramente al comienzo de la vida adulta, se desarrollen episodios psicóticos de forma circunstancial. Se debe tener en cuenta que en este manual, este trastorno forma parte de la categoría de los TGD.

## **Planteamiento del problema**

Ahora bien, cuando estas características las posee algún integrante de la familia, en este caso un hijo, existe la posibilidad que se genere un ambiente de confusión, preocupación y angustia dentro de este sistema, ya que es probable que los padres desconozcan en sí, la totalidad del trastorno y lo que implica interactuar con un hijo en esta condición. Por lo mismo, podrían surgir un sinnúmero de dudas e interrogantes frente al tema, como por ejemplo: ¿Qué sucede al interior de la familia cuando un hijo tiene TEA nivel 1?

La literatura describe, que la familia que tiene un hijo en esta condición pasa por un proceso denominado “duelo”, ya que se produce una transformación al interior de la familia, la cual es inesperado e indeseado, en este caso, los padres no esperaban tener un hijo con TEA nivel 1 (Cuadrado, 2010). Por otro lado, diversos autores como Freud, 1917; Lindemann, 1944; Bowlby, 1961; Rando, 1983; Niemeyer, 2000; han trabajado el concepto duelo, en diversas investigaciones, incluso se llegó a una definición general, y se entiende como “la reacción ante una pérdida que puede ser la muerte de un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico” (Sesnic & Nicolau, 2016, p. 2). Igualmente, en relación a este mismo término, Leiva & Gómez (2007) señalan que el duelo no se relaciona únicamente con el fallecimiento de una persona, sino también con la pérdida de expectativas de los padres sobre el nacimiento de un hijo con dificultades. Cabe recalcar que cuando las personas experimentan un duelo, este no afectará de la misma forma a todos los individuos, (Sesnic & Nicolau, 2016).

Antes de que el niño nazca, los padres ya comienzan a fantasear con él bebé, es decir, imaginan su género, cómo será, etc. Lo que en otras palabras significa que esperan la llegada del hijo o hija ideal (León, Menés, Puértolas, Trevijano & Zabalza, 2003; Ortega, Salguero & Garduño, 2010; Mora, Cano & García, 2014; Nuñez & Silva, 2015). No obstante, hay que considerar que como se originan estas expectativas, pueden modificarse e incluso destruirse con el transcurso del tiempo.

Posterior al nacimiento del hijo, la familia es uno de los primeros sistemas en percibir que el hijo es diferente a los demás niños de su edad (Martínez, 2001; Nuñez, 2003; Martínez & Bilbao, 2008) ya que observan que rechaza el contacto social, que su lenguaje es pedante, que sus conductas son estereotipadas, etc. Si es el caso, los padres probablemente tomen la decisión de solicitar ayuda profesional para saber qué ocurre.

Ahora bien, cuando acuden a un especialista, ya sea al neurólogo o psicólogo y reciben la noticia o el diagnóstico de que éste tiene TEA nivel 1, se inicia el duelo, porque se dan cuenta de que la realidad del hijo es muy diferente a la que construyeron. Y como dice Martín (2001) las expectativas de ambos se derrumban. Existe la posibilidad de que al momento de conocer el diagnóstico, los padres sientan preocupación, impotencia, angustia, temor, etc. (Martín, 2001; Nuñez, 2003; Lastra, 2011).

Elisabeth Kübler-Ross (1969) establece que los individuos, que experimentan un duelo, transitan por una serie de etapas. Estas son: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Hay que tener en consideración, que cuando los padres experimentan un duelo, no necesariamente se van a movilizar por todas las etapas, debido a que no es un procedimiento que se dé en forma lineal, puede darse el caso de que los dolientes se salten alguna etapa e incluso lleguen inmediatamente a la aceptación (Cuadrado, 2010).

Las familias que viven un duelo, posiblemente experimenten múltiples cambios en la dinámica familiar, es decir, modificaciones en los estilos de vida de forma individual y grupal de cada integrante que compone la familia, estas modificaciones se pueden manifestar en diferentes subsistemas de la familia: conyugal, parental-filial y fraternal.

En el primer subsistema, se marcan los roles de género, se observa aislamiento social, reproches y recriminaciones entre la pareja, distribución inequitativa de los roles, la madre hace abandono de su trabajo, entre otros. En el segundo subsistema, se visualiza una modificación de las reglas y normas existentes en el sistema familiar para facilitar la adaptabilidad, al igual que en el primer subsistema, aquí también se distribuyen los roles, solo que si la pareja tiene más hijos, estos pueden participar del cuidado de su hermano, además de observarse múltiples tipos de vínculo que pueden desarrollar estos padres con sus hijos, tanto con el que tiene TEA nivel 1, como con el que no lo presenta. Y en el

tercer subsistema, se percibe que el hermano puede manifestar sentimientos de celos, rivalidad, culpabilidad, frustración, dirigidos hacia el hermano que tiene el trastorno.

Debido a estos múltiples cambios, en la mayoría de las investigaciones se evidencia que es la mujer quién acarrea con toda la responsabilidad, es decir, la que reduce sus horas laborales o sencillamente hace abandono de su trabajo para encargarse netamente de los cuidados del hijo, porque el padre se desliga de sus responsabilidades, y al mismo tiempo ocurren rompimientos matrimoniales y/o divorcios. Y en la mayoría de los casos es el padre quién se distancia del sistema familiar (Nuñez & Silva, 2015; Anderson, 2016; Pérez, 2016; Arancibia, 2017; Villota, Carrión mc, García & Aguilar, 2018; Pineda, 2018).

El duelo que experimentan los padres y los conflictos que se presentan al interior de la familia se relacionan con el intenso enfrentamiento individual y familiar de aceptar la condición del hijo y aprender a convivir con él, ya que más allá de la pérdida de expectativas e ideales al momento de conocer y confirmar el diagnóstico, los padres se enfrentan a una situación novedosa, la de interactuar con un hijo el cual no esperaban debido al trastorno que posee. En efecto esto sucede porque la sociedad es muy exigente con sus individuos a partir de las normativas sociales implementadas, por lo mismo, se estigmatiza a las personas que tengan alguna limitación, ya sea física o mental, porque como les cuesta mayor trabajo la realización de actividades de forma autónoma, a la sociedad no les resulta provechoso personas con estas características, por lo mismo

tienden a rechazar, discriminar e incluso excluirlos. Y esa misma acción realizada por la sociedad, se ve reflejada en la conducta de algunos padres, porque se inculca a la estigmatización en lugar de la comprensión y aceptación de la diferencia, por eso mismo se explica que las expectativas estén enfocadas en que el hijo que viene en camino nazca sin ningún problema en su desarrollo (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez & Aparicio, 2008).

Hay que recalcar que los cambios favorecen que los integrantes experimenten estrés, ya que la crianza de un hijo con TEA Nivel 1 despierta en los padres mayores niveles de estrés porque suele llevarlos a enfrentar diversas dificultades (Basa, 2010; Pineda, 2012; Mendoza, 2014). Por otra parte, Martínez & Bilbao (2008) determinan que los padres que tienen un hijo con algún trastorno están más propensos a experimentar estrés, ya que se desenvuelven en un clima familiar donde existe una constante demanda física, psíquica y económica.

Producto al estrés y los múltiples conflictos que experimentan sus miembros, estos pueden afrontar la situación, a partir de los recursos con los que cuentan. El afrontamiento es definido como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 164). Cuando se habla de los recursos del individuo, se refiere a la salud y energía



física, las creencias existenciales de índole religiosa y las creencias generales sobre el control que pueda tener el mismo (Sepúlveda, Gutiérrez, Las Heras & Jara, 2017).

El afrontamiento puede dirigirse a la emoción, al problema y a la evitación, no obstante, cada una posee sus propias estrategias de afrontamiento, estas se entienden como recursos psicológicos que el individuo utiliza para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para modificar, evitar o disminuir conflictos en los sujetos, atribuyéndoles beneficios personales contribuyendo a su fortalecimiento personal (Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013).

Las estrategias que se pueden utilizar cuando el afrontamiento es dirigido a la emoción son: búsqueda de apoyo social por razones emocionales, aceptación, religión, negación y reinterpretación o reevaluación positiva. Cuando se utilizan estas es porque la finalidad es facilitar la adaptación por medio de una regulación emocional con el cual se pretende reducir o eliminar los sentimientos de dolor causados por el evento estresor (Lazarus & Folkman, 1984 citado en Rodríguez, 2013).

Las estrategias que se pueden utilizar cuando el afrontamiento es dirigido al problema son: afrontamiento activo, planificación, contención, supresión de actividades distractoras y búsqueda de apoyo social instrumental. Cuando se utilizan estas es porque el objetivo es cambiar o controlar algunos aspectos de una situación percibida como

estresante (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Y las estrategias que se pueden utilizar cuando el afrontamiento es dirigido a la evitación del conflicto son: expresión emocional, evitar el afrontamiento, desconexión comportamental y desconexión cognitiva.

Cuando se utilizan estas es porque el fin es desentenderse de la situación, asumiendo un rol pasivo e invalidando las conductas que podrían hacer frente al problema (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Cabe destacar que las estrategias de afrontamiento las madres las utilizan para lidiar con el duelo, para pensar en soluciones que le permitan afrontar las múltiples situaciones de conflicto que se presentan al interior de la familia y fuera de ella, para la comprensión del trastorno del hijo, etc.

Ahora bien, las madres participantes pertenecen a la casa Taller El Árbol, es un taller con la misión de proporcionar asesoría a familias con uno o más miembros TEA, la asesoría no contempla un trato de “pacientes”, al contrario, se busca empoderar a la persona que está a cargo de un familiar que tenga esta condición.

En la asesoría, se contemplan objetivos donde se confirma parte del diagnóstico conjunto a apoyo informativo, también se hace un seguimiento a nivel familiar donde se comprenden aspectos como la influencia familiar, la distinción de otros miembros con rasgos o sintomatología TEA no diagnosticada y la proporción de una red de contactos

profesionales a los cuales derivar los distintos casos con que las madres logren comprender el diagnóstico, además busca que superen todos los prejuicios sociales.

La Directora de la casa Taller, la señora Isabel Ibacache, imparte el conocimiento sobre la neurodiversidad ante quienes asisten en busca de su ayuda; es una profesora de lenguaje que ha dedicado alrededor de 20 años al estudio del TEA, debido a sus hijos. Su preparación fue personal y autónoma, siempre investigando y leyendo mucho, encontró que gran parte de la mejoría está en poder aprender la importancia de la comunicación y el orden de las cosas que debe ir cumpliendo la persona TEA.

De acuerdo a todo lo planteado hasta aquí, se levanta la siguiente pregunta de investigación:

### **Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de hijos entre 12 a 25 años con Trastorno de Espectro Autista Nivel 1 durante el proceso de duelo, de la Casa Taller El Árbol, ubicado en Santiago de Chile?

### **Objetivo General**

Analizar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de hijos entre 12 a 25 años con Trastorno de Espectro Autista Nivel 1 durante el proceso de duelo, de la Casa Taller El Árbol, ubicado en Santiago de Chile.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar y describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de hijos con TEA nivel 1 que favorecen la etapa de aceptación del duelo.
- Identificar y describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de hijos con TEA nivel 1 que dificultan la etapa de aceptación del duelo.
- Describir los cambios en la dinámica familiar que experimentan las madres de hijos con TEA nivel 1.

## **Justificación de la investigación**

La relevancia trata de algo importante o destacado en donde se plantea el por qué la realización de esta investigación y no otra, es decir, “explicar ante una o varias personas por qué es conveniente llevar a cabo la investigación y cuáles son los beneficios que se derivan de ella” (Sampieri, 1997, p. 43). Tomando en cuenta aportes, beneficios que se extraigan desde el conocimiento obtenido. "El estudio de una investigación puede ser importante por su contenido teórico-científico, que contribuya al desarrollo de la ciencia y la técnica" (Sánchez & Reyes, 2015).

A nivel teórico, la investigación entrega información de los pensamientos, sentimientos y experiencias de las madres al tener interactuar con un hijo con TEA nivel 1 dentro del sistema familiar y de qué forma afrontan las diversas dificultades que se presentan.

A nivel metodológico, la investigación con aquellos datos, información y teorías propuestas, puede resolver dudas o en el mejor de los casos dar base al comienzo de nuevas investigaciones que estén relacionadas directamente o indirectamente con el TEA nivel 1, al igual que al dialogar con aquellos sistemas que deseen compartir sus vivencias de convivir con un miembro con esta condición, la información entregada puede ser útil para los que no estén familiarizados y/o estén recientemente viviendo el proceso.

A nivel social, la investigación seguramente tenga un impacto social en la sociedad, ya que el desarrollo de esta, permita tener una mirada desde posiciones distintas, otorgando mejor comprensión sobre el Trastorno Espectro Autista nivel 1 y cómo repercute en la familia cuando uno de los hijos tiene esa condición. Además, su realización permitirá ampliar la mirada de profesiones y/o padres mucho más de lo que dictan las diversas lecturas e incluyendo los manuales diagnósticos de trastornos mentales, tales como el DSM V y CIE 10.

Se incluirán preguntas referentes a los manuales DSM, ya que se hará necesario conocer hasta qué punto estos pueden influir en el juicio o las creencias de la familia; al tratarse de un consenso científico reconocido; existe la posibilidad de que sea una de las primeras fuentes de información para familiares y algunos profesionales que busquen estudiar el TEA nivel 1.

El equipo investigador no considera que los DSM sean un rótulo de mediación único en la determinación de un diagnóstico de TEA nivel 1, debido principalmente a su falta de diferenciación en los TEA, abriendo paso a la generalización y confusión para personas menos informadas.

## **Marco teórico**

Bertalanffy (1992) establece que un sistema es un todo organizado y complejo o sea un conjunto de partes que forman un todo complejo. Por otra parte, Botella & Vilaregut (2006) señalan que un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada uno de los elementos está determinado por el estado de los demás que lo configuran. Igualmente, Feixas, Muñoz, Compañ & Montesano del Campo (2012) señalan que un sistema se define por sus funciones, relaciones de interdependencia, estructura y circuitos de retroalimentación.

Los sistemas poseen determinadas características como totalidad, circularidad, sinergia y retroalimentación, esta puede ser positiva y negativa. Bertalanffy (1992) señala que el concepto totalidad se refiere a que los cambios que ocurren en las unidades del sistema producirán cambios en la globalidad de este. Del mismo modo, la circularidad es un concepto cibernético el cual se refiere a los procesos de autocausación, es decir, que un elemento A causa un elemento B y un elemento B causa un elemento C.

Por otro lado, la sinergia “es un fenómeno que surge de las interacciones entre las partes o componentes de un sistema” (Arnold & Osorio, 1998, p. 47). Igualmente, el término de retroalimentación se considera a todas aquellas acciones realizadas por los miembros del sistema que se convierten en información para los demás, de tal forma que las acciones favorezcan al cambio “retroalimentación positiva” o también que las acciones

favorezcan a la mantención del equilibrio “retroalimentación negativa” (Botella & Vilaregut, 2006).

Por otra parte, Bertalanffy (1976, citado en Jutoran, 1994) distingue los sistemas, entre sistemas abiertos y cerrados, considerando que todos los sistemas vivientes están abiertos al intercambio de materia, energía e información con el entorno.

Por lo tanto, un sistema abierto es modificado por su ambiente y al mismo tiempo este lo modifica. Un ejemplo de sistema abierto es la familia. Feixas & Miró (1993, citado en Basa, 2010) determinan que la familia es un conjunto de elementos en interacción dinámica, estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Del mismo modo, Alemán de León (2015) indica que la familia es un núcleo compuesto por individuos unidos por parentesco o relaciones de apego.

Este grupo es el encargado de satisfacer las necesidades básicas de cada uno de los integrantes que la componen, además de proporcionarles amor, cariño, protección, valores, educación, etc. Sin embargo, cuando sucede algún acontecimiento inesperado al interior de la familia, este involucrará a todos sus integrantes, y probablemente este evento condicione y modifique la dinámica familiar, es decir, que altere los estilos de vida y la forma que estos tienen para relacionarse entre sí y con las demás personas externas al sistema familiar.



Un evento que podría alterar la dinámica familiar sería tener un hijo diagnosticado con TEA Nivel 1. Este suceso podría ser impactante para la familia y repercutirá en cada uno de sus integrantes (Martín, 2001; León, Menés, Puértolas, Trevijano & Zabalza, 2003; Lastra, 2011; Nuñez & Silva, 2015; Gonzáles, 2016). La llegada de un hijo a la familia es un evento confortable y placentero para sus padres, por lo mismo comienzan a imaginar y fantasear con el género y cómo será el infante, además de planificar su escolaridad, intereses a compartir con él/ella e incluso el nombre que le pondrán al nacer (Mora, Cano & García, 2014). Todas estas características dan a conocer que se espera la llegada del hijo(a) ideal, el cual pueda cumplir con las expectativas de sus padres. Ortega, Salguero & Garduño (2010) afirman que los padres proyectan al hijo ideal, en donde, las metas y deseos de los padres están depositados en él. Por otra parte, González (2016) señala que las figuras parentales imaginan al hijo de acuerdo a sus vivencias, fantasías y recuerdos de su propia infancia, y comienzan a fantasear con su sexo, el nombre, las características físicas y de personalidad.

No obstante, cuando los padres se dan cuenta de que el hijo es diferente a los demás niños de su edad, y acuden a un especialista para saber qué sucede, y reciben la noticia que el hijo tiene TEA Nivel 1, sus expectativas se derrumban, porque se dan cuenta que la realidad del hijo es distinta a la que imaginaron (Martín, 2001). Igualmente, Martínez (2001) señala que este acontecimiento puede resultar impactante para sus padres, debido a que las expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se quiebran. Del mismo modo, Benítez & Soto (2012) establecen que un hijo con TEA Nivel 1 es percibido

por sus padres como un acontecimiento inusual, inesperado e incomprensible. Tal vez se deba a que los padres por lo general esperan la llegada de un hijo sano y sin complicaciones. Sin embargo, a pesar de la situación, esto puede afectar tanto de forma negativa como positiva a los miembros de este sistema. Aunque hay que mencionar que a partir de diversas investigaciones, se ha encontrado material que demuestra que la familia que tiene a un integrante con TEA nivel 1, presenta múltiples problemas, comprometiendo la dinámica familiar ya que la familia comienza a vivir un proceso de duelo (Anderson, 2016).

El duelo es entendido por Cuadrado (2010) como un cambio o transformación no deseada e inesperada, cuando se dice que un individuo experimenta un duelo, no necesariamente se refiere a que sufrió la muerte física de un ser querido, sino que este término también se asocia a la pérdida de algo o alguien que para este sujeto sea significativo. Tal como lo señala Freud (1917) el duelo es la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción, como por ejemplo, la pérdida de la patria, la libertad, un ideal, etc. Por otra parte, Torné & Enjuanes (2000) dicen que el duelo es un conjunto de manifestaciones emocionales y comportamentales que experimenta un individuo ante una pérdida que él mismo considere significativa. Igualmente, Flórez (2002) dice que el duelo es un proceso doloroso e inesperado en respuesta a una pérdida.

Las características del duelo en relación a la condición del hijo son: reacción indirecta a los acontecimientos externos, ya que se centran en los significados internos, es

decir, que el elemento crucial no es conocer el diagnóstico y las limitaciones del hijo, sino que es la demolición de sus expectativas parentales (Martínez, 2001). Por otro lado, otra característica es que si los padres no cuentan con las herramientas necesarias pueden presentar dificultades para responder a situaciones de la vida cotidiana, del mismo modo, otra característica es la visualización del duelo, porque cabe la posibilidad que este suceso sea visto de forma negativa y posteriormente los padres desarrollen con el hijo un apego excesivo, sobreprotección, sobreexigencia a sus capacidades, entre otras dificultades. Aunque por otro lado, también se puede observar como un acontecimiento positivo (Martínez, 2001).

Cuando la familia confirma que el hijo tiene TEA nivel 1, sus padres necesitan tiempo para procesar la información, darse cuenta de la realidad, aceptarla, y comenzar a buscar alternativas para poder enfrentar la situación de la mejor manera posible. Esto significa que los padres comienzan a experimentar el duelo, lo que implica aprender nuevas formas de pensar y vivir, desarrollar formas de comunicación diferentes consigo mismo y con los demás (Fonnegra, 2001 citado en Zambrano, 2004).

Existe la posibilidad que al saber el diagnóstico, los padres se sientan culpables, abatidos, preocupados e impotentes (Lastra, 2011; Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa & Silva-Mathews, 2012; Silva, Velásquez, Garduño & Luna 2013; Alemán de León 2015). Ya que les genera temor e intranquilidad saber lo que se

viene más adelante, e incluso surgen interrogantes, como, qué pasará con el hijo el día en que ya no puedan encargarse más de él.

Los factores psicosociales de la familia influyen bastante en el impacto o reacción frente al conocimiento del diagnóstico del hijo como también en la totalidad del proceso de duelo. Los factores psicológicos que se pueden considerar son la personalidad de los padres, su forma de pensar y de resolver los problemas, etc. Torné & Enjuanes (2000) afirman que el haber vivido experiencias previas de duelo es un factor influyente en el proceso. Por otra parte, los factores sociales que se pueden considerar son el contexto físico y social donde habita la familia, status quo y situación económica, educación de los padres, religión, etc. Igualmente, las familias que experimentan un duelo, posiblemente lo perciban como un proceso doloroso, no obstante, Sesnic & Nicolau (2016) afirman que claramente un duelo cambia el curso normal de la vida de las personas, pero aun así es considerado como un proceso normal.

Los padres que experimentan un duelo se moverán por las distintas etapas del proceso, estas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, sin embargo es posible que existan otros procesos de duelo integrados por otras etapas, aunque el más conocido y difundido es el propuesto por la psiquiatra Kübler-Ross (Zambrano, 2004, p. 22).

En la etapa de negación los sujetos no pueden creer lo que está sucediendo, es tan fuerte e impactante lo que ocurre que se niegan a aceptar la realidad. Ordoñez (2016) establece que la negación le permite a la familia protegerse del impacto que les genera conocer la enfermedad del hijo y logra un tiempo para adaptarse a la nueva realidad.

Consiguiente a esto, Martínez & Bilbao (2008) señalan que la negación es la etapa de la sorpresa e incredulidad, donde los padres no logran creer que son ellos quienes están pasando por esta experiencia, por lo mismo, es frecuente que no quieran aceptar la realidad del hijo y busquen otras opiniones u otro diagnóstico. Por otro lado, Almada & Montaña (2012) afirman que en esta etapa se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que luego puede ser reemplazada por una aceptación parcial. Igualmente, Ávila & De la Rubia (2013) determinan que en la etapa de negación el afectado o afectados tienden a negar la realidad y aplazar el dolor que produce. Resulta imposible aceptar y reconocer el suceso como un hecho real, por lo que el diagnóstico recibido se atribuye a errores médicos o algún tipo de equivocación.

La etapa de ira es donde la rabia y el resentimiento que aparece son fruto de la frustración de los padres al saber el diagnóstico y la sensación de que no pueden hacer nada para arreglar o revertir la situación (Cuadrado, 2010). Hay que considerar dos cosas, la primera es que la ira es una reacción natural ante el cambio inesperado, y la segunda es que a menudo fomenta mecanismos de duelo, como por ejemplo acudir al recurso del

llanto, queja o pataleta sin recriminación ayudan a canalizar la rabia y beneficia a los individuos que experimentan este proceso.

Según Ávila & De la Rubia (2013) en la etapa de ira se pueden observar reacciones emocionales como la rabia, enojo, hostilidad y agresividad por parte de los individuos tras haber sufrido una pérdida. Igualmente Ordoñez (2016) señala que la ira y el enojo son sentimientos que varían de acuerdo a las características de la personalidad, es decir, algunas personas tendrán control de sus emociones y podrán sobrellevar mejor la situación, aunque otros buscarán un escape para evitar la realidad.

En relación a esta misma etapa, Zambrano (2004) establece que una vez que se acepta o reconoce que sí sucedió la pérdida, se da una manifestación de coraje y reclamos, estas expresiones son encausadas hacia quién el deudo considera como responsable de dicha pérdida. Puede darse la posibilidad de que la rabia sea dirigida hacia la misma persona, es decir, tanto el padre como la madre se sientan culpables y molestos consigo mismos, ya que no pueden revertir la situación de su hijo, aunque también puede suceder que el resentimiento sea dirigido hacia el otro progenitor, ya sea del padre a la madre y viceversa, igualmente la rabia que sienten los padres puede ser dirigida hacia un tercero, como al especialista que les está dando la noticia. Esta idea se puede demostrar en las investigaciones de Almada & Montaña (2012), los cuales señalan que en esta etapa los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la

problemática del hijo, es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.

En la etapa de negociación, los individuos intentan negociar o pactar algo, para obtener a cambio la restitución o regreso de lo perdido, aunque a veces esto resulte imposible, por ejemplo retroceder el tiempo (Zambrano, 2004). En esta etapa las personas intentan crear una ficción que permite ver la pérdida como una posibilidad, la cual se puede impedir que ocurra y cambiar el curso de las cosas. Tal como lo mencionan Ávila & De la Rubia (2013) esta etapa se relaciona con la posibilidad de alcanzar deseos y expectativas orientados hacia el futuro, a partir del establecimiento de una negociación pensada por los padres, la cual mantiene la esperanza que la situación cambiará, proporcionándoles un estado de alivio.

En la etapa de depresión, los padres manifiestan tristeza, pensamientos negativos, deseos de muerte, aislamiento social y una actitud de sometimiento o resignación ante el trastorno del hijo (Ávila & De la Rubia, 2013). Y de acuerdo a lo señalado por Cuadrado (2010) en la etapa de depresión se produce una sensación de vacío y tristeza en los individuos cuando observan que el cambio se hace profundo, ya que perciben que no pueden negar ni eludir el conflicto que les ocasiona malestar. Las personas que están cursando esta etapa se sienten mal y posiblemente las emociones negativas puedan trasladarse a sus relaciones dentro y fuera del sistema familiar.

Por otra parte, Ordoñez (2016) afirma que los padres comienzan a comprender la realidad del trastorno, es por eso que en esta etapa los sujetos experimentan tristeza, miedo e incertidumbre. Igualmente, Zambrano (2004) establece que la depresión es una de las etapas más difíciles y complicadas del proceso de duelo, no obstante su existencia indica que la aceptación de la pérdida va siendo más creíble, porque de cierta forma los individuos dejan de luchar contra lo innegable, es decir, toman consciencia de lo que está sucediendo y entienden que no pueden evitarlo, por lo mismo afrontan la situación utilizando los recursos con los que cuentan para ir adaptándose al cambio.

La última etapa del proceso de duelo es la aceptación “en esta etapa se acepta completamente la pérdida y se comienza a funcionar de una nueva forma con lo existente” (Zambrano, 2004, p. 21). Según lo señalado por Almada & Montañó (2012) la aceptación puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo, pero si se presentan épocas o momentos de crisis al interior de la familia, alguna de las fases anteriores podrían volver a aparecer. Ávila & De la Rubia (2013) señalan que en esta etapa se reconoce la situación de dolor y limitaciones del hijo, sin buscar culpables, ni adoptar una posición de derrota, sino que se asume la situación con una actitud responsable de lucha y supervivencia. Igualmente Ordoñez (2016) indica que durante esta etapa los familiares son conscientes del trastorno y lentamente la asumen como parte de sus vidas.

Es importante mencionar que independientemente se llegue a la aceptación, no significa que los padres están bien o que están de acuerdo con lo que ha pasado, sino que



implica asumir que existe una nueva realidad a la cual se deben adaptar y que deben aprender a vivir con ella (Cuadrado, 2010). No obstante, si es el caso, puede suceder que algunos padres no acepten el cambio, y si ocurre, las etapas descritas se experimentarán igual, aunque posiblemente con mayor intensidad.

Seguramente al vivir el duelo, tanto los padres como los demás integrantes experimenten múltiples cambios en la dinámica familiar, alterando la convivencia del sistema familiar (Martín, 2001; Nuñez, 2003; Martínez & Bilbao, 2008; Ortega, Salguero & Garduño, 2010; Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa & Silva-Mathews, 2012; Mesa, 2015; Lorences, 2016; Anderson, 2016; Arancibia, 2017; Pineda, 2018; Villota, Carriónmc, García & Aguilar, 2018). Estas modificaciones se manifiestan en los distintos subsistemas del sistema familiar; conyugal, parental-filial y fraternal.

En el subsistema conyugal, Nuñez & Silva (2015) afirman que cuando el hijo tiene TEA nivel 1, el rol de padres predomina más que el de pareja, provocando un deterioro en la relación conyugal, ya que los tiempos en pareja pasan a segundo plano. Lo mismo se ve en la investigación realizada por Lastra (2011) donde menciona que la relación de pareja puede verse alterada, porque a los padres les resulta bastante difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio y relacionarse con otras personas. Consiguiente con esto, Anderson (2016) destaca que la llegada de un hijo con TEA nivel 1 genera un gran impacto en la pareja conyugal, sin embargo este evento puede unir y/o fortalecer a la pareja, de tal forma que la prepara para hacer frente a las posibles adversidades y/o

complicaciones que puede presentar la condición del hijo, aunque igual este evento puede provocar la ruptura de la unión conyugal. Ahora bien, cuando hay quiebres matrimoniales, ya sea por abandono del hogar, separaciones o divorcio, por lo general es el padre quien con mayor frecuencia se desvincula del sistema familiar (Nuñez & Silva, 2015). Además Nuñez (2003) dice que a nivel conyugal existen diversas transformaciones que la familia está propensa a experimentar, por ejemplo, los roles se marcan rígidamente, existe falta de comunicación y distanciamiento en la pareja, aislamiento social, etc.

Una de las transformaciones que ocurra en la dinámica familiar en este subsistema es que probablemente el padre asuma el trabajo de la remuneración del hogar, y la madre sea la encargada del cuidado del hijo. Arancibia (2017) establece que el padre por lo general tiende a desligarse de los cuidados del hijo y a sobrecargar a la madre con estos quehaceres. Lo mismo establece Anderson (2016) quien asegura que la madre se dedica por completo a la crianza del hijo mientras el padre aporta con el sostén económico. Al ser los roles distribuidos de forma inequitativa, se producen discusiones y sentimientos de malestares en la pareja.

Arancibia (2017) indica que la madre para atender y encargarse netamente del hijo reduce sus horas laborales o simplemente hace abandono del trabajo, aunque si eso ocurre, emergerían otros problemas, porque se agotarían las posibilidades de acceder a un mayor bienestar socioeconómico, y los cuidados de un hijo con TEA nivel 1 requiere también asistencia profesional. Cuando se da el caso de renuncia o abandono del trabajo,

generalmente es la madre quién lo hace, diversas investigaciones demuestran que es la mujer quién acarrea con toda la responsabilidad de cuidar al hijo (León, Menés, Puértolas, Trevijano & Zabalza, 2003; Nuñez, 2003; Lastra, 2011; Mínguez, Tirao & Lafuente, 2013; Anderson, 2016; Pérez, 2016; Villavicencio & López, 2017; Arancibia 2017; Villota, Carriónmc, García & Aguilar, 2018; Pineda, 2018).

Por otro lado, cuando el hijo posee algún tipo de trastorno el padre vive un cuestionamiento a su virilidad y la madre conserva el pensamiento de que “tiene algo malo dentro o considera que no está completa”, por lo que existe un cuestionamiento o culpabilidad propia por la condición del hijo (Nuñez, 2003). Del mismo modo, Arancibia (2017) señala que cuando el hijo presenta algún tipo de limitación el padre se distancia de hijo, es decir, hay un distanciamiento psico-afectivo, ya que el hijo que esperaba es distinto, por lo mismo le cuesta mayor trabajo asumir su condición, por ende se comprende por qué se desliga de sus cuidados y la madre asume dicha responsabilidad.

Seguramente esto ocurre por la existencia de una herida narcisista por parte del padre, ya que experimenta una pérdida de ideales al enterarse que su hijo no es tal como lo imaginó. En primer lugar, la herida narcisista se va construyendo desde los primeros estadios de la vida del individuo, es imprescindible y se tiene que vivir para que el sujeto vaya ocupando un lugar y formulando un deseo propio, además depende de cada sujeto en su estructuración con el contacto y el vínculo con los otros lo que determinará la forma de revivenciarla durante toda su vida, es una herida creada con base en las pérdidas (Sáenz,

2016). En segundo lugar, para sobrellevar el dolor que produce dicha pérdida, bastante tiene que ver las formas en que el sujeto haya vivido y re-vivido sus vínculos, su relación con los otros y con sus objetos; en caso de experimentar un duelo, padre realiza una tarea interminable, la cual consiste en resignarse a la pérdida y de esa forma retirar del objeto (hijo) la libido que lo ligaba al yo para así poder investir otro objeto o más bien otra representación de objeto en el psiquismo (Sáenz, 2016). Cabe recalcar que la vida en sí misma es cambio (Cuadrado, 2010) o pérdida como lo señala el autor y que el retirar la libido del objeto no quita el dolor, porque con la separación también se va una parte del yo del padre.

Puede suceder también que la madre se esclavice y dedique todo su tiempo al hijo con TEA nivel 1, es decir, que se despreocupe de su marido y de los demás hijos (si es el caso) e incluso, se puede observar un descuido personal en ella misma (Villavicencio & López, 2017; Villota, Carriónmc, García & Aguilar, 2018). Por otro lado, Nuñez (2003) dice que los padres experimentan momentos de distanciamiento e incomunicación, debido a que en la relación de pareja se perciben altos niveles de recriminaciones sobre el otro, donde se visibilizan sentimientos propios de culpabilidad y fracaso, lo que quiere decir que constantemente está la idea latente de uno de los padres es quién fracasó y/o culpable de la condición del hijo. Anderson (2016) menciona que en la relación de pareja se observan intensos sentimientos de agobio y sobre-exigencias ante las demandas del hijo, estas sensaciones pueden perdurar en el tiempo, de ser así, repercutirá en la forma que tienen los padres para relacionarse. Igualmente, Nuñez (2003) dice que los padres

experimentan vivencias de soledad y de no reconocimiento por el trabajo que realiza el otro por el hijo. Y además los padres de hijos con TEA nivel 1 experimentan aislamiento social, ya que ellos mismos obstan por alejarse de sus redes de apoyo por miedo al rechazo, discriminación, burlas, preguntas incómodas, etc. (Nuñez, 2003; Nuñez & Rodríguez, 2005; Pérez, 2016; Anderson, 2016).

En el subsistema parental-filial, se presentan modificaciones en la reorganización del lenguaje y del manejo de normas, pautas y reglas y en la distribución de tareas. El primero se lleva a cabo con la finalidad de que los integrantes de la familia puedan coincidir y adaptarse a las características del hijo, ya sea evitando un lenguaje ambiguo, en especial, bromas que contengan una interpretación literal (Arancibia, 2017). El segundo consiste en la selección de tareas que cada integrante realizará, como por ejemplo, encargarse de los cuidados y atenciones del hijo. Esa tarea no solamente la pueden realizar los padres sino también los hermanos del hijo con TEA nivel 1 (Nuñez, 2003). En las investigaciones de Nuñez & Silva (2015) los resultados arrojan que los padres al no tener experiencias previas, en cuanto al cuidado e interacción con hijos en esta condición, en determinados momentos se sienten inseguros y faltos de confianza, en cuanto a su rol de padres.

Por otro lado aparece un sinfín de sentimientos ambivalentes dirigidos al hijo, como culpa, rabia, sensaciones intensas de desconcierto, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, etc. Sin embargo estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros

positivos, tales como amor, deseos de reparación, e incluso sentimientos de orgullo al percibir sus logros.

Nuñez (2003) aclara que reconocer estos sentimientos, expresándolos sin disfrazarlos ni negarlos es parte del camino de crecimiento por el cual transitan los padres, eso significa que se están acercando a la adaptación. No obstante, determinados conflictos se logran visualizar cuando estos sentimientos prevalecen de forma intensa, y se manifiestan en los diferentes tipos de vínculos que desarrollan los padres para relacionarse con ambos hijos, tanto con el que tiene TEA Nivel 1 como con los que no lo tienen. Ahora bien, aquí está la descripción de algunos vínculos que desarrollan los padres.

Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa o vínculo acreedor deudor con deuda insalvable.

Este vínculo puede manifestarse de dos formas, el primero se denomina “padres deudores-hijo acreedor” y el segundo se llama “hijo deudor-padres acreedores”. En el primer vínculo los padres aparecen dominados por la culpa, ya que no disponen de una solución que pueda arreglar el daño, por eso mismo piensan y sienten que deben pagarle al hijo de alguna manera, es decir, ocupando el lugar de eternos deudores. Nuñez (2003) establece que este tipo de vínculo genera que los padres se presenten como sujetos excesivamente disponibles a lo que el hijo desee, por lo tanto se esfuerzan por llenar toda falta que sea necesaria. En el segundo vínculo sucede al revés, o sea el hijo es quien se

apodera del rol de deudor, ya que posiblemente piense y sienta que ha defraudado a sus padres, tras observar que estos están insatisfechos, cansados y desilusionados producto de la situación en la que viven. Nuñez (2003) señala que el pensamiento del hijo se deba a una actitud consciente o inconsciente de los padres hacia él, es decir, de cargarlo con la culpa. Por otro lado, Anderson (2016) establece que los padres se comportan de manera exigente con él, por lo mismo puede suceder que constantemente lo reprochen, ya sea porque no logra realizar las mismas tareas o actividades que sus demás hermanos.

#### Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas

En este vínculo al hijo con TEA nivel 1 no se le exige nada, ya que es percibido por sus padres como símbolo de consentimiento, sobreprotección y de atenciones especiales, es por eso, que todas las responsabilidades se las exigen a sus hermanos (Nuñez 2003). Del mismo modo. Por otra parte, Anderson (2016) determina que en este tipo vínculo predomina la desilusión, la impotencia y desesperanza.

#### Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias

Este vínculo se caracteriza porque los padres optan por eliminar todas las diferencias que existen entre sus hijos, es decir, dejan de lado las desigualdades del hijo con TEA Nivel 1 y del que no posee el trastorno, aunque al anularlas, estos hermanos no podrán generar un aprendizaje recíproco acerca de las características y habilidades sociales, afectivas y comunicativas que posee el otro (Anderson, 2016).

### Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias

En este vínculo los padres remarcan bastante las diferencias de sus hijos, creen que son distintos porque uno está sano y el otro padece un trastorno (Anderson, 2016). El hijo que consideran sano es percibido como el que puede valerse por sí mismo, lo visualizan como un ser autónomo el cual no necesita tantas atenciones y cuidados, por el contrario, el hijo con TEA nivel 1 tendría un trato distinto, ya que sus limitaciones son la base para mirarlo como un individuo incapaz de hacer las cosas por sí solo.

Nuñez (2003) señala que los padres al subrayar las diferencias de sus hijos, observan al hijo que tiene el trastorno como el que no puede cumplir correctamente con sus tareas y responsabilidades, es por eso, que le prestarán mayor atención. Anderson (2016) destaca que en este tipo de vínculo al hijo discapacitado se le coloca en el lugar como el fracaso.

### Vínculo con el hijo sólo desde la parte dañada:

En este vínculo los padres se dejan llevar por la etiqueta del diagnóstico, es decir, que se enfocan solamente en lo que no puede hacer, más que, en lo que sí puede lograr, es por eso que algunos padres se limitan a la hora de realizar diversas actividades con su hijo, como por ejemplo, salir de paseo, llevarlo al mall, etc.

En el subsistema fraternal también se pueden observar múltiples alteraciones en cuánto al vínculo e interacción entre los hermanos, aún más cuando uno de ellos tiene



TEA Nivel 1. En las investigaciones de Flores (2010) se propone la existencia de diversos factores, que se deben considerar, ya que influyen en la relación entre hermanos, estos son: género y edad, orden de nacimiento, distancia o intervalo de edad entre los hermanos, tipo y grado del trastorno.

Generalmente, al hijo que presenta el trastorno, no se le exige ningún tipo de ajuste a normativas, es eximido de sus responsabilidades e incluso se le sobreprotege. En este ámbito, los padres muestran dificultades en el ejercicio de su autoridad, ya que les cuesta controlarlo y/o ponerle límites, sin embargo las responsabilidades recaen en el otro hijo, a éste pueden retarlo, exigirle y limitarlo con mayor facilidad y menos sentimientos de culpa (Nuñez, 2003; Nuñez & Rodríguez, 2005; Flores, 2010).

Esto ocurre porque cuando se tiene un hijo con algún tipo de limitación, los padres tienden a realizar comparaciones, afectando la percepción que cada uno tiene sobre sus hijos, es por eso, que el que no presenta trastorno alguno, se le observa como alguien maduro, autónomo, capaz de entender y razonar en determinados momentos, capaz de hacerse cargo del cuidado y protección del hermano, algunas veces en forma prematura y excesiva. Habitualmente los padres esperan comprensión por parte del otro hijo en relación a la condición de su hermano (Pérez & Verdugo, 2013).

Los padres, al sobrecargar con responsabilidades al otro hijo, estos tienden a reclamar un trato más igualitario y exigen que le pongan límites al hermano que tiene TEA

nivel 1. Cabe recalcar, que estos reclamos se realizan de forma reiterada (Flores, 2010). Consiguiente a esto, Nuñez & Rodríguez (2005) señalan que los hermanos se someten a las exigencias paternas o bien protestan por estas injusticias, ambos autores observan expresiones de malestar, en razón al trato desigual que le dan sus padres. Por otro lado, Nuñez (2003) señala que en este subsistema se intensifican los sentimientos, los cuales están presentes en todo vínculo fraterno. Aquí se perciben sentimientos encontrados y contradictorios, aunque es normal que así sea, surgen conflictos cuando algunos de estos predominan en forma intensa, produciendo un malestar vincular.

Pueden surgir sentimientos de enojo, celos y rivalidad en este vínculo, estos sentimientos son dirigidos hacia el hermano que tiene TEA nivel 1, debido a la situación de privilegio que ocupa en el seno familiar, ya que es quién demanda y recibe al mismo tiempo, los cuidados, atenciones, suministro de posesiones materiales y protección paterna. Estos sentimientos muchas veces perduran durante la adolescencia y la adultez. Además, aparece por momentos dominado por sentimientos de enojo e injusticia ante la situación de goce de todos los privilegios que los padres le atribuyen a su hermano (Nuñez, 2003; Nuñez & Rodríguez, 2005; Martínez & Bilbao, 2008; Ortega, Salguero & Garduño, 2010; & Flores, 2010).

Del mismo modo, pueden aparecer sentimientos de culpabilidad. Desde pequeño, el hermano suele sentir culpa frente a la condición que tiene el otro o por sus padres, a quienes ve tristes y preocupados. Cuando es más grande, este sentimiento surge también

al percibir sus propias habilidades y ver las que el otro carece, por lo mismo, cuantos más logros éste adquiera, más resalta lo que el hermano no puede hacer, permitiendo que la culpa sea aún cada vez mayor (Flores, 2010). Posiblemente, también surjan sentimientos de frustración, aislamiento y soledad como consecuencia de todas las actividades que no puede hacer con su hermano debido a su condición. Sucede cuando no hay otros hermanos en la familia, igualmente estos sentimientos se pueden originar también porque los padres se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo que tiene el trastorno (Nuñez 2003). Igualmente, puede establecerse un vínculo dominado por la vergüenza y el temor, ya sea a las miradas de los otros y al rechazo del medio hacia el hermano, hacia sí mismo y/o hacia la familia. Estos sentimientos se suelen acompañar de culpa (Nuñez, 2003).

Flores (2010) señala que las preocupaciones por el futuro aumentan cuando se observa que los padres sobreprotegen excesivamente al hermano con TEA nivel 1, criándolo por debajo de sus posibilidades, por lo tanto, le impiden prepararse para el momento en el que se encuentre sin ellos. Lo cual es perjudicial, ya que a la crisis de la ausencia de quienes han sido el pilar de su vida, se le suman las dificultades para desempeñarse autónomamente. Consiguiente a esto, en las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado del hermano con TEA nivel 1 cuando los padres ya no estén. Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del este hijo, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los demás hijos. Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo,

resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados. Este aspecto es una constante en las conversaciones con los hermanos de una persona con alguna limitación, fundamentalmente en aquellos que se encuentran en la adolescencia y adultez (Nuñez, 2003; Nuñez & Rodríguez, 2005; Pérez & Verdugo, 2013; Arancibia, 2017).

Por otra parte, el hermano desde muy corta edad, puede asumir el peso de sostenedor de sus padres, como si se sintiera impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos mediante satisfacciones permanentes. Se presenta como un hijo maduro, brillante, responsable, competente, buen alumno, etc. Se esfuerza para arreglárselas solo, así evita acudir a sus padres para transmitirles sus preocupaciones y dificultades, ya que no quiere traerles más complicaciones (Nuñez & Rodríguez, 2005). En los trabajos de Arancibia (2017) se observa que cuando el hijo con TEA nivel 1 es el hermano menor, el mayor desarrolla aptitudes personales en torno a la responsabilidad, la empatía, autonomía y maduración debido a que ha interiorizado las dificultades por las que transita su hermano, asumiendo un rol de apoyo y cuidado. De igual forma, él mismo se propone no generar mayores dificultades para no molestar a los padres, también se percibe que puede existir una sobrecarga emocional al ver sus prioridades desplazadas o al tener que asistir, en algunas ocasiones, a las actividades de cuidado, generando sentimientos de invisibilidad sobre su propio espacio dentro del grupo familiar. Consiguiente a esto, Flores (2010) dice que muchas veces éste hermano se ve obligado a crecer de golpe, de tal forma que a una muy corta edad, ya que se las arregla por sí solo. Además asume varias responsabilidades en cuanto al cuidado y atención de su hermano. Martínez & Bilbao

(2008) comentan que éste hermano actúa con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten. Por otra parte, Nuñez (2003) señala que en ocasiones él hermano se autoexige un exceso de tareas a cumplir dentro y fuera de la familia.

Cabe señalar que las múltiples dificultades que se presentan al interior de la familia no son producto netamente a la condición del hijo, sino que se debe a que los padres no cuentan con las herramientas y/o estrategias necesarias para hacerle frente a la situación, es decir, los conflictos se producen porque les cuesta aceptar su condición, por lo mismo, les resulta más difícil adaptarse a la situación (Nuñez, 2003; Benítez & Soto 2012).

De acuerdo a las investigaciones realizadas por Ostberg & Hagekull (2000 citado en Mendoza 2014) la crianza e interacción con un hijo que tenga o no algún tipo de limitación, es considerado como uno de los escenarios más recurrentes donde se presentan diversos problemas y tensiones diarias, las cuales podrían favorecer a que los integrantes de la familia presenten estrés. Igualmente esto se observa en los trabajos de Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney (2009 citado en Pineda, 2012) donde afirman que la crianza de un hijo con TEA Nivel 1, despierta en los padres mayores niveles de estrés porque suele llevarlos a enfrentar diversas dificultades.

El estrés es considerado como una respuesta adaptativa producida por una serie de demandas inusuales o excesivas que amenazan el bienestar de una persona (Ramos & Sandín, 1995 citado en Pineda 2012). Los autores establecen que la evaluación de esta

situación amenazante dependerá de cuan sea capaz la persona para manejarla. Por ende, esta valoración será percibida como una dificultad o un desafío. La definición de Lazarus & Folkman es la que cuenta con mayor reconocimiento, estos señalan que el estrés es la relación particular entre el individuo y su entorno, y es evaluado por el mismo como amenazante o desbordante de sus recursos (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Quintal, Molina & Morales, 2009). Desde allí Núñez (2003 citado en Basa, 2010) destaca que la definición de estrés señalada por ambos autores tiene en cuenta la evaluación cognitiva que realiza el sujeto, la cual, le permite percibir, interpretar y al mismo tiempo determinar las consecuencias que provoca en él.

La evaluación cognitiva puede ser primaria o secundaria, cuando es primaria la evaluación del acontecimiento será valorada en base a cuatro modalidades, estas son: valoración de amenaza, valoración de desafío, valoración de beneficio y evaluación de pérdida o daño. La valoración de amenaza es cuando el sujeto anticipa que la situación le producirá un posible peligro; la valoración de desafío, se presenta ante una situación en la cual existe una valoración de amenaza pero además existe la posibilidad de ganancia, debido a la cual, el individuo piensa que puede manejar el estresor satisfactoriamente por medio de sus recursos; en la valoración de beneficio, el sujeto no genera reacciones de estrés; y en la evaluación de pérdida o daño, se da cuando anteriormente ha habido algún daño, como una lesión o enfermedad incapacitante (Cassaretto, Chau, Oblitas & Valdez, 2003). Cuando la valoración es secundaria, el individuo debe y puede hacerle frente a la situación de forma adecuada, cabe recalcar que la interacción entre la valoración primaria

y secundaria determina el grado de estrés, la intensidad y calidad de respuesta emocional (Basa, 2010). Este último autor establece que si un evento se percibe como amenaza, el sujeto lo analiza, toma una decisión y finalmente aplica una serie de recursos personales para hacerle frente a dicha situación, sin embargo el factor estresante deja de percibirse como dañino y de esa forma logra conservar su salud, gracias a la respuesta del estrés que permite conservar el estado de homeóstasis luego de un momento de desequilibrio.

Este estrés se denomina como eustrés, el cual según Nelson & Simmons (2004 citado en Quintana, Molina & Morales, 2009) es una respuesta positiva ante un estresor, en donde el sujeto es capaz de enfrentarse a múltiples situaciones e incluso obtener sensaciones placenteras. Por otro lado, Marco (2005 citado en Basa, 2010) establece que el eustrés no sólo incrementa la vitalidad, salud y energía del individuo, sino que además facilita la toma de decisiones que permitirán llevar la iniciativa en el desarrollo como ser humano, permitiéndole un nivel de consciencia que posibilite percibir la vida como una experiencia única y valiosa. Aunque también puede suceder al contrario, es decir, si los eventos estresantes superan los recursos para enfrentar la situación o persisten de manera muy prolongada, la persona estará en presencia del distrés, o sea, el estrés que se genera cuando los estímulos internos o externos superan su capacidad de respuesta y adaptación, que con el tiempo puede ser dañino para la mente y el cuerpo (Basa, 2010, p. 20). Este estrés negativo distorsiona la capacidad de respuesta, impide la resolución de los problemas e incluso los incrementa, además puede producir que la persona tenga una salud deficiente.

Anteriormente se mencionó que la crianza de un hijo con TEA Nivel 1 produce cambios en los distintos subsistemas del sistema familiar, que de no ser resueltos o afrontados de una forma apropiada producirán distintos problemas. Cuando estas dificultades se encuentran vinculadas con las habilidades de los padres para hacerse cargo de sus roles, se habla de estrés parental; así cuando el tipo de evaluación cognitiva realizado por la madre respecto un problema familiar es negativo (distrés) repercutirá en sus funciones como tal, por ende afectará la percepción que tiene acerca de su propio desempeño en cuanto al vínculo que tiene con su hijo, rol de cuidadora, etc. (Aquad, 2009 citado en Pineda, 2012). Lo que significa que cuando hay estrés parental, probablemente la situación estresante desborde las capacidades de la madre para afrontarlo, y eso genere que tenga una mala perspectiva de ella misma y de cómo está cumpliendo su rol, es decir, considere que está fracasando como madre, igualmente esto le pueda suceder al padre, ya que ambos están vulnerables a experimentar distrés (Fernández, Pastor & Botella, 2014).

El estrés parental se origina por diferentes factores, tales como los recursos psicológicos de los padres, características del hijo y contexto de las fuentes de estrés y apoyos con los que cuentan (Belsky, 1984 citado en Mendoza, 2014). Por otra parte, el estrés parental es considerado como uno de los factores que influyen de manera más significativa en el comportamiento de los padres y al mismo tiempo es una variable para la disfunción en la crianza de los hijos (Abidin, 1992 citado en Pineda, 2012). Igualmente, Deater-Deckard, (1998 citado en Mariño, 2017) define el estrés parental como la reacción



psicológica a las demandas de ser padre, al mismo tiempo es un fenómeno multifacético ya que va estar influenciado por las características del niño y de su entorno, y por las características de los padres. A pesar del estrés que experimenten los padres, pueden afrontar los eventos estresantes a partir de los recursos con los que cuentan.

El afrontamiento se refiere al conjunto de pensamiento y acciones que capacitan a los sujetos para funcionar ante situaciones y elementos estresantes, esta situación será calificada como estresante cuando implique amenaza, desafío, pérdida y/o daño (Aparicio & Di-Colloredo, 2007 citado en Sepúlveda, Gutiérrez, Las Heras & Jara, 2017). Desde otra perspectiva, el afrontamiento es una forma de manejar situaciones que puedan generarle estrés a un individuo, con las que busca tolerar, minimizar, aceptar o ignorar aquello que sobrepasa sus capacidades, además forma parte de los recursos psicológicos o psicosociales de una persona (Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013).

Lazarus & Folkman desarrollan el constructo de afrontamiento dividiéndolo en dos tipos o estilos. El primero es aquel que estaría enfocado en el problema y el segundo sería aquel enfocado en las emociones.

Carver & Scheier (1994 citado en Pérez de Velasco, 2017) señalan que si bien estas categorías son fácilmente distinguibles, ambas pueden influirse mutuamente. De modo que el afrontamiento enfocado en la emoción puede facilitar aquel enfocado en el problema, removiendo la angustia que limita los esfuerzos realizados en este último;

mientras que el afrontamiento enfocado en el problema podría generar que emociones como la ansiedad disminuyan para poder llevar a cabo un plan de acción.

El estilo de afrontamiento dirigido al problema, se orienta en manipular o alterar el problema, lo que en otras palabras significa que las acciones ejecutadas por el sujeto tienen como objetivo cambiar o controlar algunos aspectos de una situación percibida como estresante. El estilo de afrontamiento dirigido a la emoción, se orienta a facilitar el ajuste o la adaptación por medio de una regulación emocional que se alcanzaría reducir los sentimientos de tristeza que causa el agente estresante, situándolo en un nuevo marco cognitivo o centrándose de forma selectiva en los aspectos positivos de la situación, es decir, representan las acciones que se emplean con el objetivo de transformar el significado de una situación estresante, y para regular el resultado negativo de las emociones (Lazarus & Folkman, 1986; Márquez, 2006; Basa, 2010; Pineda, 2012; Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013; Rodríguez, 2013; Mendoza, 2014; Valverde, López & Ring, s.f; Albarracín, Rey & Jaimes Caicedo, 2014; Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015; Tijeras, Botella, Pérez, Sanz, & Fernández, 2016; Mariño, 2017; Pérez de Velasco, 2017; Sepúlveda, Gutiérrez, Las Heras & Jara, 2017; Villota, Carriónmc, García & Aguilar, 2018).

Lo anterior se explica, debido a que los esfuerzos cognitivos o comportamentales pueden darse de manera activa, pasiva o evitativa. Activa, al movilizar esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación; pasiva, al basarse en no hacer nada directamente

sobre la situación y esperar que cambien las condiciones, y de manera evitativa, intentando evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias (Londoño, 2006 en Albarracín, Rey & Jaimes Caicedo, 2014).

Cada estilo o tipo de afrontamiento posee sus propias estrategias de afrontamiento, estas se pueden entender como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para evitar o disminuir los conflictos de los individuos, atribuyéndoles beneficios personales (Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013).

Las estrategias de afrontamiento se pueden utilizar también en conjunto con la familia, (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996; Galindo & Milena, 2003; Amarís, Paternina & Vargas, 2004; Louro, 2005 citado en Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013) perciben el afrontamiento familiar como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios. Este sistema familiar debe ser considerado como un grupo complejo que elabora su propia lectura de la realidad, es decir que la familia conforma una institución donde existen unas leyes y normas que rigen su funcionamiento. En este sentido, los miembros deben asumir un rol y una posición dentro del sistema familiar y cada miembro tiene una posición, que influenciará el papel que los otros miembros desempeñen dentro del sistema. Las familias, con sus estrategias de afrontamiento regulan su funcionamiento. En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los

recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros, etc.

El estilo que se enfoca al problema, el objetivo es llevar a cabo determinadas acciones para cambiar la fuente generadora de estrés, intentando solucionar el problema o disminuir su impacto, este tipo de estilo está compuesto por cinco estrategias de afrontamiento, estas son:

Afrontamiento activo: El individuo realiza acciones que le permitan minimizar los efectos desfavorables del estresor (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017).

Igualmente, (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016) afirman que esta estrategia le permite a la persona llegar a una conclusión racional sobre una acción para poder solucionar la situación. Del mismo modo, esta estrategia permite que el sujeto tome acciones para avanzar a un siguiente paso y eliminar el estresor o disminuir sus efectos; por sus características es considerada una de las estrategias más positivas (Tway, Connolly & Novak, 2006 citado en Pineda, 2012). Consiguiente a esto, se entiende que el afrontamiento activo consiste en decidir una acción directa o racional que contribuya a la

resolución del estresor (Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015).

Planificación: Organización de las estrategias de acción para manejar el problema, se da cuando el sujeto moviliza sus recursos para alterar la situación, a partir de un análisis racional del conflicto (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Consiguiente a esto, Pérez de Velasco (2017) afirma que la planificación se refiere a la organización de las estrategias de acción que el sujeto utiliza para manejar el problema, además, Pineda (2012) señala que en esta estrategia el individuo piensa en cómo comportarse frente al evento que genera estrés, organizando estrategias de acción para encontrar el manejo más óptimo.

Supresión de actividades distractoras: Tiene como objetivo evitar ser distraído por actividades que no estén dirigidas al manejo del estresor, es decir, dejar de realizar actividades ajenas al problema para centrar recursos en busca de información para conocer y valorar el conflicto (Pérez de Velasco, 2017). Por otro lado, esta estrategia se refiere a que la persona deja de lado otras actividades, porque se focaliza únicamente en lidiar con el problema, ignorando todo lo que no esté relacionado con él (Pineda, 2012). Consiguiente a esto, (Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015) afirman que en esta estrategia el sujeto se esfuerza por paralizar todo tipo de actividades, con el fin de centrarse activamente en la búsqueda de información para valorar el problema.

Contención: Su objetivo es evitar llevar a cabo alguna acción antes de que sea necesaria su ejecución (Pérez de Velasco, 2017).

Búsqueda de apoyo social instrumental: Tiene como objetivo buscar fuentes que le puedan brindar consejo, orientación e información para solucionar el problema (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Igualmente, Solís & Vidal (2006) establecen que esta estrategia consiste en buscar la opinión de un profesional. De acuerdo a Carver, Scheier & Weintraub (1989, citado en Pineda, 2012) las personas utilizan esta estrategia, con la finalidad de buscar apoyo, asistencia e información para enfrentar la situación. Consiguiente a esto, (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016) afirman que los individuos buscan apoyo y piden consejos para conseguir información sobre cómo revertir el problema.

El estilo que se enfoca en la emoción, su objetivo es reducir o intentar manejar el estrés emocional desencadenado por un evento percibido como amenazante, este tipo de estilo está compuesto por cinco estrategias de afrontamiento, estas son:

Búsqueda de apoyo social por razones emocionales: Su finalidad buscar fuentes que brinden apoyo moral, empatía y comprensión a la persona (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Por otro lado, Solís & Vidal (2006) señalan que esta estrategia consiste en la inclinación a compartir el problema con otros y buscar apoyo para su

resolución, consiguiente a esto, Pérez de Velasco (2017) indica que, en la estrategia de búsqueda de apoyo social por razones emocionales, los individuos buscan fuentes que les brinden apoyo moral y comprensión para revertir la situación.

Reinterpretación o reevaluación positiva: Se busca encontrar el lado favorable de la situación adversa y madurar a partir de ello, tratando de generar pensamientos que motiven a enfrentar la situación (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Consiguiente a esto, (Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015) establecen que esta estrategia apunta a la creación de un nuevo significado de la situación del problema, intentando sacar todo lo positivo que tenga la situación. Del mismo modo, Pineda (2012) determina que la reinterpretación o reevaluación positiva busca encontrar el lado favorable a la situación y madurar a partir de ello, tratando de generar pensamientos que motiven a enfrentar el evento.

Negación: El sujeto se rehúsa a creer en la existencia del estresor, no aceptando el problema, evitación por distorsión al momento de valorar la situación (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Por otra parte, (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016) afirman que la negación implica no aceptar el problema y su evitación por distorsión como por desfiguración del mismo en el momento de su valoración. Igualmente, Pineda (2012) señala que la negación es un afrontamiento que, si bien por un lado es útil al minimizar el dolor al mismo tiempo, puede generar dificultades adicionales al restarle importancia al problema.

Aceptación: El individuo reconoce la existencia del evento estresante y observa su realidad sin distorsionarla ni juzgarla (Pérez de Velasco, 2017). Del mismo modo, se entiende que la aceptación busca atribuirle realismo al evento estresante, permitiendo hacerle frente al problema, abarcando tanto la fase de evaluación primaria en donde el sujeto acepta la situación que le genera conflicto y la segunda fase en donde asimila que forma parte de su vida y no podrá cambiarlo (Pineda, 2012).

Religión: Esta estrategia puede tener diversos motivos, por ejemplo, buscar una fuente de soporte emocional, o un medio para encontrar la reinterpretación positiva y crecimiento (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Por otro lado, Solís & Vidal (2006) determinan que la religión es una estrategia donde el sujeto tiende a rezar, a emplear la oración y a creer en la ayuda de un líder espiritual o Dios. Consiguiente a esto, Pineda (2012) señala que el sujeto que recurre o acude a la religión intenta reducir el malestar que presentan ante un evento aversivo, a través de la participación a actividades religiosas.

Carver (1989 en Pérez de Velasco, 2017) menciona la existencia de otro estilo o tipo de afrontamiento, el afrontamiento evitativo y se compone por tres estrategias que el sujeto utiliza cuando pretende desentenderse de la situación adversa, asumiendo un rol pasivo e invalidando las conductas que podrían hacer frente al problema, estas son:



Expresión emocional: A través de la manifestación, el sujeto le expresa a otras personas abiertamente las emociones que estas le generan (Solís & Vidal, 2006). Por otro lado, (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016) dicen que los sujetos guían el afrontamiento a través de la expresión dirigida hacia otras personas a partir de la reacción emocional que causa el conflicto.

Evitar el afrontamiento: Implica no hacer nada en previsión de cualquier tipo de actuación que pudiese empeorar la situación o por valorar el problema como irresoluble (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Por otro lado, Solís & Vidal (2006) señalan que el sujeto se esfuerza de manera consciente para desentenderse del problema.

Desconexión cognitiva: Movilización de acciones y pensamientos distractores que se utilizan para desviar la atención del problema (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Por otro lado, Carver (1989 en Pérez de Velasco, 2017) indica que la desconexión cognitiva se desencadena cuando la persona permite que diversas actividades la distraigan y posterguen la respectiva evaluación de los aspectos asociados al problema.

Desconexión comportamental: Evitación de cualquier tipo de solución del problema, es decir, no poner en marcha ningún mecanismo de respuesta o solución a la situación (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016).

## **Marco metodológico**

### **Enfoque Epistemológico: Hermenéutico**

Esta investigación tendrá un carácter hermenéutico o interpretativo, al tratarse de un proceso que no es percibido ni vivido del mismo modo por las madres en este caso. Con anterioridad, el equipo de investigación mantenía la creencia de que el duelo, era una parte intrínseca en el diagnóstico de TEA nivel 1, por parte de la teoría revisada, se entiende que no todas las reacciones son negativas, siendo en algunos casos, la oportunidad de mejorar la calidad familiar de las personas, o bien, de buscar apoyo y hacerse de un manejo teórico que brinde calma a las posibles dudas y ansiedad.

“Estos métodos tienen un área de aplicación mucho más amplia: son adecuados y aconsejables, siempre que los datos o las partes de un todo se presten a diferentes interpretaciones” (Martínez, 2011, p. 135).

### **Enfoque Metodológico:**

Para lograr este proceso se determinó en usar el enfoque metodológico cualitativo para así Analizar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de hijos con TEA Nivel 1, durante el proceso de duelo, de la Casa Taller El Árbol, ubicado en Santiago de Chile.

Por ende se puede acceder de mejor manera a partir del uso de un enfoque cualitativo. Dado que se presenta una base en donde las personas con las que se tratará, piensan, sienten y hablan desde la perspectiva de cómo estos ven el mundo o definen su

realidad social desde una construcción subjetiva, “El enfoque abre la oportunidad para que se exploren de manera inestructurada aspectos derivados de las respuestas proporcionadas por el entrevistado” (Sandoval, 1996, p. 144). Se asume que concebir en cómo las madres perciben la realidad de tener un hijo con TEA nivel 1 es ahondar en el sentido que los mismos actores le otorgan mediante su experiencia dando énfasis fundamentalmente en las representaciones que tiene cada actor.

Se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es: una persona, una entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc. Aunque también se podría estudiar una cualidad específica, siempre que se tengan en cuenta los nexos y relaciones que se tiene con el todo, los cuales contribuyen a darle su significación propia (Martínez, 2011, p. 128).

La metodología cualitativa es un método de investigación que se basa en la observación de los fenómenos, discursos, narrativas del objeto de estudio para que después puedan ser interpretados. Tal como lo plantean (Díaz, Parra & Saldías, 2016) La metodología cualitativa pretende conocer, a partir de los discursos de los participantes, sus vivencias más profundas y significativas, comprender sus significados, y cómo estos se relacionan con sus interacciones actuales y su acción en el mundo exterior.

El investigador cualitativo debe ser objetivo en la propia investigación, es decir, “debe intentar suspender momentáneamente sus propias creencias o perspectivas, ya que

debe ver las situaciones tal y como si estuvieran ocurriendo por primera vez, lo que implica que nada se debe dar por sobreentendido.” (Díaz Parra & Saldías, 2016 citado en Taylor & Bogdan, 2016). Lo que significa que a partir de los testimonios de las madres que se va a investigar, por ningún motivo los investigadores deben recopilar su información a partir de sus propias creencias y opiniones.

### **Tipo de Estudio**

La investigación cuenta con un tipo de estudio descriptivo, propone una revisión de fenómeno que puede ocurrir y lo sujeta a análisis: “En ésta investigación se ven y se analizan las características y propiedades para que con un poco de criterio se las pueda clasificar, agrupar o sintetizar, para luego poder profundizar más en el tema” (Miller, 2011, p. 623). Particularmente, el estudio de Asperger o TEA nivel 1 requiere una mayor profundización a nivel nacional; también su síntesis de la importancia de la familia en todo este proceso.

### **Muestra**

El tipo de muestra para la realización de la investigación es el “muestreo intencionado”, al tratarse de un grupo con características específicas, aunque tomando en cuenta los criterios éticos no se descarta la muestra por conveniencia, ya que los entrevistados deben participar de manera libre y voluntaria. La muestra utilizada fue pensada para la recopilación de información de cómo las madres utilizan estrategias de

afrontamiento para enfrentar la situación que experimentan al tener un hijo con TEA Nivel 1.

La muestra para esta investigación consta de seis madres que han recibido apoyo y asesoramiento por parte de la gente de la Casa Taller El Árbol; son las madres específicamente, ya que son las que se han mantenido en estos casos, según la información proporcionada por la directora de la casa taller, las madres eran también las que tenían mayor apertura para hablar del tema y mayor conocimiento respecto al vivir esta experiencia.

### **Criterios de Inclusión**

- Madres que tienen uno o más hijos entre 12 hasta 25 años con TEA nivel 1.
- Madres de hijos con TEA nivel 1 que pertenezcan o hayan participado en la Casa Taller El Árbol.
- Madres con voluntad para participar en la entrevista.

### **Criterios de Exclusión**

- Madres que tengan uno o más hijos con trastornos de espectro autista más severos.
- Madres que tengan uno o más hijos con TEA nivel 1, donde el/los hijo/s se salga de los rangos de edad.

## **Técnica de recolección de datos**

La técnica de recolección de datos utilizada para la presente investigación, consistirá en entrevistas individuales a las madres de los hijos entre doce y veinticinco años, diagnosticados con TEA nivel 1.

Díaz, Torruco, Martínez & Varela (2013) establecen que la entrevista se define como una conversación que se propone con un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Es un instrumento técnico de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos. La ventaja de esta herramienta es que también es flexible, permitiendo a los investigadores en no basarse en un instrumento tan directivo y estructurado.

Específicamente la técnica a utilizar será la entrevista semi estructurada, entendida como “la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto”. (Canales, 2006 citado en Díaz, Torruco, Martínez, Varela & Ruiz, 2013).

La entrevista semiestructurada tiene mayor balance en comparación a las entrevistas abiertas y en profundidad, pues una resulta ser muy amplia, y la otra podría resultar muy invasiva. Además, se establece que este tipo de técnica brindará apoyo a la hora de recoger información previa, siguiendo un cierto protocolo de entrevista, es decir, comprende un breve cuestionario, guía de entrevista, grabación en cinta y comentarios. Las entrevistas semi-estructuradas, tal como lo establece Flick (2012), es la manera más económica dado que las respuestas de las entrevistas de tipo semi estructuradas son de

forma más precisa, en el sentido de que el principal propósito de la recogida de datos son las afirmaciones concretas sobre una cuestión.

La entrevista semi estructurada es una herramienta muy útil para la investigación, porque va a tomar los testimonios de las narrativas de las madres al tener un hijo con TEA nivel 1, y se va a establecer una serie de preguntas basándose en el respeto de los participantes voluntarios, es decir, ellos mismos deciden si van a contestar las preguntas o no.

La entrevista en el ámbito de la investigación cualitativa, independientemente del modelo que se decida emplear, se caracteriza por los siguientes elementos: tiene como propósito obtener información en relación con un tema determinado; se busca que la información recabada sea lo más precisa posible; se pretende conseguir los significados que los informantes atribuyen a los temas en cuestión; el entrevistador debe mantener una actitud activa durante el desarrollo de la entrevista, en donde la interpretación sea continua, con la finalidad de obtener una comprensión profunda del discurso del entrevistado (Díaz, Torruco, Martínez & Varela, 2013).

Tal como lo plantean Blasco & Otero (2008) la entrevista de investigación pretende, a través de la recogida de información, generar un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo.

Cabe destacar que las entrevistas se realizarán en forma presencial de una sesión por participante, en lugares establecidos por los mismos. También se va a resguardar su

confidencialidad, es decir en ningún momento se va a utilizar los nombres reales de las madres ni el de sus hijos a menos que las mismas participantes soliciten que sus nombres formen parte de la investigación.

### **Análisis de datos cualitativos:**

Los investigadores examinarán e interpretarán los datos, a través del análisis de contenido cualitativo. Según Ruiz (2003) el análisis de contenido se entiende como una técnica de investigación, en la cual, se interpreta el contenido de toda clase de documentos, ya sean escritos o transcritos. En este caso, se interpretarán las transcripciones de las entrevistas realizadas hacia las madres de hijos con TEA nivel 1.

El mismo autor plantea que “el análisis de contenido se basa en la lectura como instrumento de recogida de información; la cual que debe realizarse de modo científico, o sea de manera sistemática, objetiva, replicable y válida”. (Ruiz, 2003, p. 193).

Bardin (1996, citado en Cáceres, 2003) define el análisis de contenido como un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones, utilizando procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes.

Bajo esta premisa, Ruiz (2003) propone que la diferencia entre el analista de contenido y el lector ordinario reside en el modo y en el tipo de presupuestos y de inferencias que se dan en la lectura del texto. El lector presupone e infiere de manera



espontánea y táctica por su propio uso, el analista por el contrario, ejecuta ambos actos de manera sistemática, consciente y fines analíticos.

Esta técnica requiere un análisis y reflexión más completa y en profundidad, dado que no basta con interpretar lo que el investigador cree que los participantes relatan en las entrevistas y las respuestas que dan. Esto se evidencia, bajo las propias ideas de Ruiz (2003) el cual establece que no es suficiente captar de manera sensitiva el contenido manifiesto de un documento escrito, sino que también hay llegar al contenido latente del análisis.

Para ello, Ruiz (2003) plantea cinco bloques importantes de información, estas son: Las que se refieren al contenido mismo, el emisor, el destinatario que es el objeto del texto, los códigos utilizados y finalmente los canales transmisores como soportes del texto.

A su vez, se especifica que el principal propósito del análisis de contenido es inferir de conocimientos relativos a las condiciones de producción con ayuda de indicadores. Tal como lo plantea Bardin (1977, citado en Ruiz, 2003) la inferencia es un elemento central del análisis de contenido. El análisis de contenido se distingue del análisis documental en que este último se limita estrictamente al contenido del texto mismo. Mientras que el primero elabora, a partir del texto, inferencias sobre el contexto del mismo.

En conjunto con la definición de Ruiz (2003) en relación del análisis de contenido, también se ha optado por la definición propuesta por Mayring (2000, citado en Cáceres, 2003) respecto al análisis de contenido cualitativo, donde menciona que el análisis cualitativo de contenido, se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una

aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio.

La razón por lo cual se optó utilizar el análisis de contenido cualitativo, fue porque se centra en la comunicación de los participantes, tanto verbal como no verbal, teniendo en cuenta la posibilidad de interpretar de mejor manera los datos que entregan los entrevistados, viendo en profundidad lo que sienten y piensan. Tal como lo plantea Leavy (2000, citado en Cáceres, 2003) el análisis de contenido, por su parte, también se centra en la comunicación, mas no restringida al plano verbal, pudiendo ser aplicada además a un amplio rango de materiales visuales o sonoros, como pintura, fotografía, video, música, etc.

Cabe destacar que específicamente lo que se entiende por análisis de contenido en una investigación cualitativa se caracteriza según Ruiz (2003) por tener un sentido simbólico, es decir el significado de éste se puede extraer a partir de las transcripciones. No siempre este sentido

simbólico es manifiesto, dado que los participantes no necesariamente especifican en sus testimonios lo que los investigadores van a averiguar, este puede dar múltiples significados.

A partir de esta premisa, Ruiz (2003) propone que la idea central del análisis de contenido es que el texto original debe ser entendido y tratado como un “campo de observación” de tal modo, que se extrae información para someterla a un ulterior análisis

e interpretación, es decir, que el texto es como un escenario del que se extrae información a través de la lectura. Esto quiere decir que si los investigadores interpretan las transcripciones de las entrevistas de las madres que tienen hijos diagnosticados con TEA nivel 1 como un campo de observación en la cual toda información, por muy irrelevante que parezca, puede ser utilizada para el beneficio de la investigación.

Cabe mencionar, que después del procedimiento del Campo de Información viene la elaboración del texto por parte de los investigadores, consistente a un conjunto de notas, fichas y documentos relativos a la visita al campo (Ruiz, 2003).

Por consiguiente, y a partir de lo mencionado, Weber (s.f, citado en Ruiz, 2003) plantea lo siguiente: “En este paso del campo al texto de investigación. En donde el análisis de contenido pone énfasis especial en el proceso de codificación y categorización a través del cual muchas palabras del texto quedan clasificadas en un número mucho menor de categorías. Porque los problemas centrales del análisis se originan precisamente en este proceso de reducción de datos.

Al igual que muchas técnicas de análisis de datos, el análisis de contenido también tiene sus respectivos procedimientos o pasos a seguir. Dichos pasos de análisis no se plantean de forma lineal, sino más bien de forma circular, esto quiere decir, según Ruiz (2003) que el análisis cualitativo de contenido no procede de forma secuencial; de concluir un primer paso, puede continuar con el siguiente o volver al anterior, mejorando los resultados obtenidos.

Cáceres (2003) plantea diversos pasos para el procedimiento del análisis cualitativo de contenido en los cuales son: la selección del modelo de estudio, el desarrollo del pre análisis, la definición de unidades de análisis, la elaboración de reglas de análisis y códigos de clasificación y finalmente el desarrollo de categorías. Pero se ha optado por los tres pasos que plantea Ruiz (2003) debido a que se establece en un menor procedimiento y el mismo resultado deseado en el análisis de contenido al igual que los procedimientos de Cáceres (2003).

Dichos pasos o procedimientos planteados por Ruiz (2003) en el análisis de contenido cualitativo son los siguientes:

En el primer paso, sobre la elección de estrategias, Ruiz (2003) plantea que “se pueden efectuar dos lecturas de un mismo texto: una lectura directa y otra soterrada, una que busca el contenido manifiesto y otra que busca el contenido latente. Hemos señalado, asimismo, que el autor de un texto puede comunicar datos e información, unas veces de forma consciente y otras, en cambio, inconscientemente.” (Ruiz, 2003, p. 201). Es decir, que el primer paso consiste en que una vez tienen las transcripciones listas, se leen e interpretan a partir de las lecturas directas y soterradas, de tal forma que se pueda extraer la mayor cantidad de información y contenido posible. Pero de todas maneras esto no quiere decir que toda la información extraída sea útil para la investigación. Para evitar errores como utilizar información innecesaria (Ruiz, 2003) plantea lo siguiente:

Un autor redacta su texto con un doble planteamiento: un enfoque expresivo y un enfoque instrumental. En el primero el significado del mensaje coincide con la intención

de su autor que utiliza el texto como expresión de un contenido. En el segundo el significado del mensaje no coincide con la intención del autor, el cual utiliza el texto como instrumento de transmisión de otro contenido distinto.

En el segundo paso, la construcción del texto de campo, Ruiz (2003) plantea que el texto puede ser un libro entero, un periódico, una editorial, un artículo, un párrafo, etc. Básicamente es: la selección de los datos oportunos, cada dato es una unidad de registro y será seleccionado, conservado y analizado como tal. Estos datos y unidades de registro extraídos del documento de transcripción de entrevista analizado pueden ser palabras o frases del testimonio de los participantes. En particular se intenta ver una conexión, una frecuencia, repetición, asociaciones, simbolismo etc. De lo que se quiere averiguar en la investigación, Ruiz (2003) plantea que el muestreo aplicable en este caso no se distingue sustancialmente del que se utiliza en otros métodos de investigación en cuanto al tipo (probabilístico, opinático, estratégico, teórico). En otras palabras, el segundo paso del análisis de contenido consiste en “El primer intento de organización de la información propiamente tal. Es un periodo dominado por la intuición, pero que tiene por fin establecer una forma de hacer las cosas con respecto al contenido a analizar” (Cáceres, 2003, p. 59).

Esto quiere decir que los propios investigadores, a través de la intuición y bajo sus propios supuestos, van a organizar la información y planificarán de qué forma se pretende analizar el contenido de los datos que han recolectado. Bajo esta premisa Bardin (1996, citado en Cáceres, 2003) afirma que se trata de obtener contenido homogéneo, es decir, obedecer a criterios de selección más o menos precisos; pertinente a esto, es estar en

consonancia con los supuestos o guías iniciales de la investigación en su conjunto, una vez definido el corpus, se debe tener en cuenta todos los elementos de este.

El tercer paso del análisis de contenido cualitativo propuesto por Ruiz (2003) consiste en proceder a una primera sistematización en la que la tarea principal es la categorización de las unidades de registro que componían el texto de campo, se entiende por categorización como el proceso por el cual el investigador aplica las reglas de sistematización para entender mejor el contenido de su texto de campo. En otras palabras consiste en aplicar una unidad de registro un criterio de variabilidad sistematizándolo en una serie de categorías y clasificando cada unidad en una de esas categorías.

Las categorías comunes son el sexo, la edad, color de piel, etc. las categorías especiales son las etiquetas usadas de grupo para distinguirse de otros, y las categorías especiales son aquellas que emergen en el curso del análisis de datos.

Cumpliendo con los tres pasos ya descritos, los investigadores pueden establecer un análisis de contenido cualitativo eficiente, contando con las guías y objetivos de análisis, que son el componente central de la construcción teórica final, y establecer dicho análisis para así poder dar una posible respuesta a la pregunta de investigación.

### **Resguardos Éticos:**

La temática sobre duelo, abre la posibilidad de recordar momentos dolorosos o que generen incomodidad, por ello, el equipo de investigadores mantendrá un criterio donde se prioriza el respeto y las pausas que los entrevistados requieran, el primer punto es que, las entrevistas tendrán un carácter voluntario, los entrevistados determinarán los puntos de reunión y horarios, tendrán la posibilidad de omitir alguna temática en caso que lo sientan necesario y tienen el derecho de dejar de ser partícipes de la investigación, aplicada o no la entrevista.

Las preguntas a aplicar serán previamente discutidas al interior del equipo de investigación y presentadas a las entrevistadas. Se planea mantener un consentimiento informado y se les pedirá la autorización del uso de la información recogida únicamente con fines académicos. Además, la persona entrevistada puede optar por una copia de la investigación.

## **Resultados**

La información se evalúa a través de lo obtenido de las seis entrevistas semi estructuradas que fueron aplicadas a madres de hijos con TEA nivel 1. Se halló valiosa información sobre el duelo que experimentan las madres y los demás integrantes de la familia cuando se tiene un hijo en esta condición, y al mismo tiempo se evidencia de cómo fueron movilizándose por las diferentes etapas del proceso. Por otro lado, se observan múltiples cambios en el sistema familiar, esto significa que las modificaciones que experimenta los integrantes se manifiestan en los subsistemas, conyugal, parento-filial y fraternal. Por otra parte, se visualizan diversas estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres para enfrentar las dificultades que se le presentan al interior de la familia en relación al cuidado, convivencia e interacción con el hijo. Consiguiente a esto, se encontraron estrategias de afrontamiento alternativas, ya que estas no se pueden agrupar en ningún estilo de afrontamiento, sin embargo, les otorgaron óptimos resultados para la adaptabilidad de la situación. Por consiguiente, se establecen tres grandes categorías para la comprensión de la información, estas son: duelo, cambios en la dinámica familiar y estrategias de afrontamiento.

Del mismo modo, se descubrió que los hijos han vivenciado situaciones de bullying en algún momento de su vida, tanto en el colegio, como también en otros lugares, en algunos casos por parte de sus mismos familiares, ya que su condición puede ser usado para burlas, sarcasmo, hostigamiento y situaciones donde se sienten pasados a llevar. De tal forma que eso igual repercute en las madres.



También se halló que tuvieron malas experiencias con profesionales al momento de solicitar ayuda y orientación para entender lo que tenía el hijo. Por lo tanto, toda esta información se ordenará en una categoría emergente, debido a que son hallazgos novedosos de la investigación.

## **Categorías:**

### **I. Duelo**

Esta categoría es sumamente importante para la investigación, ya que permite dar cuenta de cómo reaccionan las madres cuando conocen el diagnóstico del hijo. Además, se puede obtener información del impacto que éste tuvo en los demás integrantes de la familia.

El duelo es un cambio o transformación no deseado e inesperado (Cuadrado, 2010). También, es entendido como un conjunto de manifestaciones comportamentales y emocionales que experimenta un sujeto ante una pérdida que él mismo considere significativa (Torné & Enjuanes, 2000). Igualmente, los individuos que viven un duelo se mueven por las distintas etapas, estas son: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación (Kübler-Ross, 1969).

a) La negación es la etapa de sorpresa e incredulidad, donde los individuos no pueden creer que son ellos quienes están pasando por esta situación, por lo mismo, es frecuente que no quieran aceptar la realidad del hijo y busquen otras opiniones (Martínez & Bilbao, 2008). Consiguiente a esto, Ávila & De la Rubia (2013) determinan que a los sujetos les resulta imposible aceptar y reconocer el suceso como un hecho real, por lo que el diagnóstico se atribuye a un error médico o algún otro tipo de equivocación. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Mi reacción fue, bueno este era... no aceptarlo, que me dijera la doctora que mi hijo no iba a hablar nunca más, que no se iba a comunicar nunca más. O sea... no lo acepte, no lo acepte” (Entrevistada número 3)*

*“No si debe ser otra cosa... yo decía no no no puede ser, sabía que no era normal pero decía no... debe haber algo más” (Entrevistada número 4)*

Se observa que al momento de recibir el diagnóstico, las madres comienzan a movilizarse en la etapa de negación, ya que se oponen a creer lo que les comunica el especialista. Les cuesta trabajo aceptar su condición como un acontecimiento verdadero, es por eso que perciben el diagnóstico como un error (Ordoñez, 2016). Igualmente, las madres no están preparadas para escuchar que su hijo posee algún trastorno, por lo mismo su sorpresa y negación al momento de que el profesional les comunica la noticia (Martínez & Bilbao, 2008). Del mismo modo, a través del relato se pudo saber que es al padre a quien le cuesta mayor trabajo aceptar que el hijo tiene TEA nivel 1. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Mi marido fue al que más costó que asumiera el diagnóstico... Yo creo que el hombre por estar en una sociedad patriarcal y todo eso le cuesta asumir que su hijo es distinto” (Entrevistada número 1)*

*“A su papá, al hombre le es más difícil aceptar situaciones a las que no está acostumbrado a manejar” (Entrevistada número 3)*

*“Al padre al principio, bueno al padre y a la familia paterna les costó mucho asumir la condición de mis hijos y aceptarlos” (Entrevistada número 5)*

*“Al papá, le ha costado le costó... sintió que era injusto que nosotros tuviéramos un hijo con Asperger” (Entrevistada número 2)*

A partir de lo señalado por las madres, se determina que el padre experimenta el duelo de una forma distinta, ya que el tiempo que perdura la negación es mayor, y probablemente se deba a que el hombre vive cuestionándose su virilidad cuando uno de sus hijos tiene alguna limitación (Nuñez, 2003). Igualmente, la negación del padre se debe a un distanciamiento psico-afectivo, ya que el hijo que tanto anhelaba nunca nació, sino que nació uno completamente diferente, con características y limitaciones específicas, por lo mismo se desvincula de las responsabilidades de crianza y cuidados del hijo y deja que sea la madre quien se encargue de estas tareas. Aclarado esto, se comprende porque a veces el hombre es quién se ocupa de la remuneración del hogar (Arancibia, 2017).

Hay que señalar que algunos padres tienen TEA nivel 1, solo que no lo sabían, ya que nunca fueron diagnosticados, pero cuando se enteraron les ocasionó un conflicto, porque no podían creer que poseen una condición que para ellos les resultaba habitual, por

lo mismo, no aceptaban que a sus hijos se les diagnosticara con algún trastorno, porque se identifican con ellos al decir que cuando eran niños se comportaban igual. En otras palabras, el impacto tras la noticia, viene cuando a los padres les dicen que comparten el mismo trastorno, por lo mismo la negación, ya que toda su vida había normalizado sus conductas, pensamientos y estilo de vida. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Mi marido la verdad es que reaccionó súper friamente, entonces como tenía que contenerlo lo dejé en el patio, para que se relajara un poquito y ahí se quedó un poquito más tranquilo y después se fue a acostar” (Entrevistada número 6)*

*“El cómo que no me acompañaba, una vez vinimos acá a una entrevista con la Isabel, porque la Isabel nos apoyó mucho, y le dice “ah pero tú también eres asperger” mi marido (...) él se pone rojo y le dice “tú no eres neurólogo ni psiquiatra para diagnosticar” al tiro se puso el escudo, entonces él negaba su condición, y yo creo que hasta el día de hoy lo niega” (Entrevistada número 5)*

Se observa también que otros integrantes de la familia se movilizan por la negación

*“Mira la verdad que... eeh... bueno mi hermana mayor siempre me dijo que no... que no tiene nada” (Entrevistada número 4)*

*“Entonces mi hijo mayor siempre decía no, que era pura basura, pura tontera, no que mamá mi hermano lo han mal enseñado, no mamá... entonces a mi hijo le ha costado mucho, él no lo asume” (Entrevistada número 6)*

**b)** La ira es la etapa donde los individuos experimentan reacciones emocionales como la rabia, enojo, hostilidad y agresividad tras haber sufrido una pérdida significativa (Ávila & De la Rubia, 2013). Del mismo modo, Zambrano (2004) señala que en esta fase se manifiestan constantes reclamos y estos son dirigidos hacia quién el sujeto considera como responsable de lo que ocurre. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Yo me llevaba súper mal con mi marido, entonces yo le echaba la culpa a él que mi hijo haya nacido con dificultades... Yo le preguntaba muchas veces a mamás de hijos con TEA ¿Cómo fueron su embarazo?” (Entrevistada número 2)*

*“Sentimiento de culpa, porque me acuerdo que cuando mi hijo se licenció del jardín, no quería participar... y no quería nada... y yo lo reté mucho y lo obligue a participar en la actividad de ese año. Pero cuando supe lo que tenía, me sentí muy culpable y de hecho hasta el día de hoy me da mucha pena cuando recuerdo eso... Y pensar que cuando lo obligue a hacer algo que a él le molestaba... me sentí culpable” (Entrevistada número 6)*

Se identifican sentimientos de culpabilidad en algunas madres frente a la condición del hijo, sin embargo estos sentimientos son dirigidos hacia el otro progenitor como también hacia sí misma. En esta etapa, la rabia y el resentimiento de las madres son producto de la frustración que sienten, porque saben que no pueden hacer nada para arreglar o revertir la situación (Cuadrado, 2010). Por otra parte, Almada & Montaña (2012) establecen que algunos de los padres culpabiliza al otro por la problemática del hijo, aunque también sucede que la culpabilidad la siente el mismo progenitor. Del mismo modo, Martínez & Bilbao (2008) afirman que los padres hacen un repaso de la vida del hijo, incluyendo el embarazo, intentando averiguar si pasó algo, que explique por qué ocurrió esto. Igualmente, estas recriminaciones contribuyen a que existan problemas en la pareja (Pineda, 2018).

c) La negociación es la etapa, donde los sujetos intentan negociar de alguna forma para poder obtener a cambio la restitución de lo perdido, aunque a veces les resulte imposible (Zambrano, 2004). Se entiende que en esta fase del proceso de duelo, los individuos intentan crear una ficción que les permite observar la pérdida como una posibilidad en la cual se puede cambiar el curso de las cosas, tal como lo establecen Ávila & De la Rubia (2013) se espera una posibilidad de alcanzar expectativas o deseos a partir de una negociación pensada por los padres, cuya finalidad es mantener la esperanza que la situación se revertirá. Sin embargo en la investigación no se observaron que las madres hayan pasado por esta etapa, y es entendible ya que según Cuadrado (2010) los padres que viven un duelo, no necesariamente se van a movilizar por todas las etapas.

**d)** La depresión es la fase donde existe un agotamiento debido a la condición del hijo, pueden aparecer síntomas similares a la depresión, como baja autoestima, reducción de la motivación, tristeza, entre otros (Pineda, 2018). Consiguiente a esto, se entiende que en la etapa de depresión los padres comienzan a comprender la realidad del trastorno, por lo mismo es que experimentan tristeza, miedo e incertidumbre (Ordoñez, 2016). Por otro lado, Anderson (2016) señala que el individuo se acerca a la aceptación, sin embargo es acompañado por perspectivas negativas sobre el presente y futuro, por lo mismo éste manifiesta sentimientos de tristeza. Como se puede ver en las siguientes citas:

*“Cuando te dicen que tienes un hijo con autismo, se te viene el mundo encima, porque... yo lloraba, porque decía ¿mi hija será capaz de defenderse, ó sea de ser algo?. Porque yo me voy a morir y en ese tiempo ella no escribía, no quería hacer nada y en el colegio me hablaban muy mal de ella, yo tenía mucho miedo porque yo decía autismo, la palabra autismo era muy terrible... entonces cuando me dijeron que mi hija tenía autismo, fue super fuerte” (Entrevistada número 5)*

*“Con el dolor funcionaba para sacarlo adelante... siempre pendiente siempre estaba el diálogo de ¿Qué vamos hacer?, ¿Qué piensas tú?... él (padre) me daba un visión más objetiva. Yo lloraba, él estaba súper triste... me afectaba demasiado. Y al final uno se enferma porque no ve más allá de su nariz, no ve la posibilidad de que esto vaya funcionar...” (Entrevistada número 2)*



Se observa que las madres expresan tristeza, pensamientos negativos, miedo e incertidumbre, ya que por lo general los individuos manifiestan estos sentimientos producto del trastorno del hijo (Ávila & De la Rubia, 2013) Por lo mismo es probable que tengan una actitud de sometimiento o resignación. Igualmente, las madres experimentan una sensación de vacío y tristeza, porque no pueden eludir esta situación que les ocasiona malestar y probablemente estos pensamientos y sentimientos negativos se puedan trasladar a sus relaciones dentro y fuera del sistema familiar (Cuadrado, 2010). Por otro lado, las madres experimentan un estado de profunda desesperanza, ya que les preocupa el futuro, porque sienten miedo e incertidumbre de lo que ocurrirá más adelante (Martínez & Bilbao, 2008). Zambrano (2004) afirma que la depresión es una de las etapas más difíciles del proceso de duelo, debido a que los individuos se van acercando cada vez más a la aceptación del diagnóstico y condición del hijo.

e) La aceptación es la fase donde se acepta completamente el duelo, y al mismo tiempo se comienza a funcionar de una nueva forma con lo existente (Zambrano, 2004). Consiguiente a esto, en las investigaciones de Pineda (2018) en la aceptación del duelo, los individuos observan con mayor optimismo el futuro y son capaces de llegar a un equilibrio. Del mismo modo, Ordoñez (2016) señala que durante esta etapa, los familiares son conscientes del trastorno del hijo y lentamente lo asumen como parte de sus vidas. Como se puede observar en las siguientes citas:

*“A mí me encanta que se Asperger o sea... me encanta como es, es un ser humano bacán... es bacán. Y de verdad que es bacán, es súper buen hijo, súper preocupado por mí” (Entrevistada número 2)*

*“La verdad de las cosas es que yo fui una mamá totalmente distinta, porque para mí no fue un duelo, fue algo fantástico... Yo le digo a mi marido uno debe vivir el presente en el sentido de disfrutar a nuestro hijo...” (Entrevistada número 1)*

*“Mi hijo para mí es mi compañero, mi amigo... sabe mucho... él me ha enseñado mucho a ver el mundo de otra manera” (Entrevistada número 3)*

Se deduce que algunas madres aceptan el duelo, ya que reconocen las características y limitaciones del hijo como un suceso real y óptimo, y además expresan estar orgullosas y felices de su condición. Consiguiente a esto, se adaptan a la situación de convivir con el hijo, debido a que tienen una perspectiva más realista de las oportunidades que éste tiene, la cual les permite realizar diferentes acciones alternativas para alcanzar un equilibrio familiar y percibir el futuro de una forma mejor, dicho en otras palabras, las madres encuentran mayor facilidad al momento de buscar y hallar soluciones, ya que en general, al aceptar la realidad que viven, les resulta más fácil adaptarse a ella (Anderson, 2016; Pineda, 2018). Del mismo modo, la aceptación del duelo no solo les ha permitido acomodarse a esta nueva realidad, sino que también a aprender de ella (Cuadrado, 2010). Por lo tanto, cuando pasan por la etapa de aceptación, las madres

alcanzan un estado de tranquilidad emocional, lo que les permite tener una visión más positiva y práctica sobre qué hacer y a dónde acudir para conseguir apoyo en la atención de las necesidades especiales que precisa el hijo (Durán, 2014).

## **II. Cambios en la dinámica familiar**

En esta categoría se describen los cambios que experimentan las madres y demás integrantes en la dinámica familiar cuando pasan por el proceso de duelo al tener un hijo con TEA nivel 1. Cabe señalar, que las diversas modificaciones que ocurren al interior del sistema familiar se dividen en tres subsistemas, estos son: conyugal, parento-filial y fraternal.

a) La primera subcategoría conyugal permite comprender la relación y dinámicas funcionales que desarrollan las madres con sus esposos cuando el hijo tiene TEA nivel 1. En la investigación se visualizaron dos grandes cambios, estos son: unión conyugal y la marcación de los roles de género. Sin embargo, también se observan distanciamiento y separación de la pareja, aunque los motivos no tienen relación con la condición del hijo.

En el subsistema conyugal, Anderson (2016) destaca que la llegada de un hijo con TEA nivel 1 genera un gran impacto en la pareja, sin embargo este evento puede unir y/o fortalecer a la pareja, de tal forma que la prepara para hacer frente a las posibles adversidades y/o complicaciones que puede presentar la condición del hijo. Esto se evidencia en las siguientes citas:

*“Nosotros estamos solos con mi marido acá así que eso ha sido un factor importantísimo porque hemos logrado una unión mucho más profunda y más intensa ¿me entiende? entonces, hay un crecimiento interno mucho más profundo... los lazos los vínculos son mucho más fuertes yo creo. Tengo convicción plena de eso. Entonces... es súper positivo la familia hemos crecido con él. Y eso ha sido muy bonito ¿me entiende?”*  
(Entrevistada número 1)

*“Yo creo que si no hubiéramos tenido hijos “normales” yo estaría separada de mi marido... a diferencia de otros las dificultades de nuestros hijos, a mi marido y a mí nos han unido, coaccionado hecho cómplice, compañeros eh... amigos, hemos llorado juntos... fuimos a la plaza a llorar. Pero por el chico, porque el chico ha tenido muchas dificultades pero nos ha unido y sinceramente yo creo que a lo mejor no estaríamos juntos si hubiéramos tenido una vida “normal”* (Entrevistada número 2)

Se observa que la condición del hijo ha permitido que la pareja se una más y fortalezca sus vínculos, de tal forma que los cambios que se experimentan en este subsistema fueron positivos, del mismo modo, se deduce que la unión conyugal les proporciona un crecimiento interno, ya que a pesar de las dificultades que puedan ocurrir en relación a la condición del hijo, les posibilita mayor facilidad para resolverlos, porque lo hacen de manera conjunta, y eso al mismo tiempo complementa aún más la relación de pareja.

Cuando se marcan los roles de género, la madre es quién se lleva la responsabilidad de los cuidados y atenciones del hijo, mientras el padre se desvincula de esa tarea y se encarga netamente de la remuneración del hogar. De acuerdo a Arancibia (2017) el padre generalmente se desliga de los cuidados del hijo y tiende a sobrecargar a la madre con estos quehaceres, del mismo modo, Anderson (2016) afirma que la madre se dedica por completo a la crianza del hijo mientras el padre aporta con el sostén económico. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Me quise hacer cargo yo de todo, de mi hija, de mi hijo, del papá, y fue mucho, fue mucho y fue mucho... y hace dos años yo me desligué, porque colapsé” (Entrevistada número 5)*

*“En ese tiempo tenía tres trabajos, ahora solo tengo uno, pero en ese tiempo me organizaba de alguna forma para estar con mi hijo el fin de semana, el sábado y el día domingo completo” (Entrevistada número 6)*

En el primer caso, se observa que al principio la madre acarrea con la responsabilidad de cuidar a los hijos e incluso del marido que también tiene el trastorno, sin embargo llega a un punto de agotamiento físico y mental que decide desligarse del cuidado de su hijos. En el segundo caso se infiere que la madre tuvo que hacer abandono

de dos trabajos para encargarse de sus cuidados (Lastra, 2011; Anderson, 2016; Pérez, 2016; Carriónmc, García & Aguilar, 2018; Pineda, 2018).

A pesar de que el distanciamiento de la pareja es un cambio común que se manifieste en un sistema familiar cuando el hijo tiene TEA nivel 1, las razones de la separación no guardan relación con la condición del hijo.

*“Me separe de su papá, un papá que no sé si es autista, tiene algún problema, pero que si tiene tics, tics nerviosos. Sufre del estómago muchísimo, úlcera gástrica, pero él no fue diagnosticado. A él lo trataron de loco, sus padres... y con la única persona que yo creo que ya se abrió, fue conmigo, como compañera de trabajo... pero... él tiene fases en dónde se abruma se cierra, se aísla cae en una depresión, habla de manera negativa, todo es malo, entonces nos separamos... (Entrevistada Número 3)*

*“Estamos separados los dos, no fue por esto en el fondo el cómo que no me acompañaba” (Entrevistada número 5)*

b) La segunda subcategoría paterno-filial permite comprender la relación que tienen los padres con el hijo con TEA nivel 1 y sus hermanos. No obstante en la investigación se evidencia claramente los diferentes tipos de vínculos que estos desarrollan, estos son: Ausencia de demandas, Anulación de diferencias y cuando se remarcan las diferencias.

### Vínculo padre-hijo en el que se remarcan las diferencias

En este vínculo los padres diferencian bastante a sus hijos, creen que son distintos porque uno está sano y el otro padece un trastorno. El hijo que consideran sano es percibido como el que puede valerse por sí mismo, lo visualizan como un ser autónomo el cual no necesita tantas atenciones y cuidados, por el contrario, el hijo con TEA nivel 1 tendría un trato distinto, ya que sus limitaciones son la base para mirarlo como alguien diferente (Anderson, 2016). Esto se observa en la siguiente cita:

*“Bueno, eh... es súper importante trabajar con la empatía, me refiero que los hermanos lo comprenden y se ponen en su lugar. A eso me refiero se ponen en sus zapatos. Yo he tratado de transmitirles todo lo que implica el Asperger.” (Entrevistada número 1)*

Se deduce que la madre diferencia al hijo de sus hermanos, ya que como conoce acerca del diagnóstico, a partir de todo lo que ha investigado, realiza la acción de diferenciarlos, pero la finalidad de la madre, es que los otros dos, comprendan que éste posee características distintas, y empaticen que su condición le permite hacer determinadas cosas, pero al mismo tiempo le dificulta realizar otras. Consiguiente a esto, se puede apreciar el mismo tipo de vínculo en la siguiente cita:

*“Yo le decía al padre que él no puede hacer lo que tú le estás pidiendo” “si puede” no lo subvalores me decía... y le decía “no puede, es asperger y bla bla bla” (Entrevistada número 2)*

Se infiere que la madre remarca las diferencias, ya que al igual que la madre anterior, sabe acerca del diagnóstico, dado que, conoce las formas de cómo relacionar e interactuar con él, por lo mismo le recalca al padre su condición, para que comprenda que el trastorno del hijo le dificultan algunas cosas, como por ejemplo, realizar la acción que desea el padre.

Vínculo Paterno-Filial en el que se anulan las diferencias

En este vínculo, los padres optan por eliminar todas las diferencias que existen entre sus hijos, es decir, dejan de lado las desigualdades del hijo con TEA Nivel 1 y del que no posee ningún trastorno (Anderson, 2016). Como se visualiza en la siguiente cita:

*“Él ha sido mucho más duro con nuestro hijo (el padre dice) yo a él lo voy a tratar como cualquier hijo, yo no voy a hacer diferencia” (Entrevistada número 2)*

En el vínculo paterno-filial se ausentan las demandas, se refiere a que los padres perciben al hijo con TEA nivel 1 como alguien que necesitan sobreproteger, consentir y que requiere atenciones especiales (Nuñez, 2003). Este tipo de vínculo se puede apreciar en la siguiente cita:



*“Yo siempre estuve ahí... incluso a veces me lo criticaba... que me decía... de alguna manera ya más grande me decía ‘que yo siempre estaba ahí’... de que a veces él también necesita un poco... hacer las cosas por él... entonces yo muchas veces lo deje pero... No tenía esa capacidad de desenvolverse socialmente... entonces... de explicarse... de poder solucionar los problemas” (Entrevistada número 4)*

Tal como se plantea en esta cita la madre revela que “siempre estuvo ahí” a pesar de que era permisiva y comprendía las necesidades de su hijo de todas maneras considera que no tiene la capacidad de desenvolverse socialmente.

c) La tercera subcategoría en el subsistema fraternal principalmente se otorga un conocimiento más en profundidad sobre la relación que existen entre los hermanos dentro del sistema familiar en conjunto con el hijo TEA nivel 1. Se tiene en cuenta que al momento del diagnóstico, esto puede cambiar muchas cosas en la dinámica familiar, sobre todo cuando ya hay hermanos anteriormente al nacimiento del hijo TEA nivel 1, en quienes a veces recae la responsabilidad, cuando el sistema conyugal falla, o al desviar las responsabilidades al hermano o hermana con Asperger. Esto se relaciona con lo planteado por (Flores 2010); Los padres, al sobrecargar con responsabilidades al otro hijo, estos tienden a reclamar un trato más igualitario y exigen que le pongan límites al hermano que tiene TEA nivel 1. Cabe recalcar, que estos reclamos se realizan de forma reiterada; tal como se plantea en la siguiente cita:

*“Mi hija mayor era perfecta... perfecta en todo sentido de la palabra eh... estudiaba sola era como tiene un año y medio de diferencia... pero mi hija me paso la cuenta después en la adolescencia, nosotros nos reímos porque ellos cuando eran chicos el problema o el que más me llamaba más la atención es que él requería más de mi era mi hijo (con TEA nivel 1) y ella “ah... perfecto”, pero en la adolescencia de mi hijo el problema era fuerte y ella... demandó... hizo muchas cosas que no debería. Claro porque... ese es otro punto es súper importante el hermano de un niño con dificultades sea la que sea eso sale súper dañado... súper dañado súper eh... aunque tú le digas “yo te amo igual que tu hermano” y yo me daba tiempo porque yo cachaba que mi hijo (con TEA nivel 1) me quitaba más tiempo mi hija me decía “pero mamá qué significa... gobernar” ponte tú, yo estaba barriendo y yo dejaba la escoba y yo me sentaba a explicarle “lo que era gobernar”, cuando ella ya veía cuando... “ahhhh ya” y se iba a jugar, barría con la escoba y seguía porque viendo esto de que yo no quería dejarla de lado pero sin embargo yo le dije “hija yo tengo la conciencia súper tranquila, yo respeto de que tu sientas que yo te dejaba de lado, lo respeto y los sentimientos no se cuestionan, pero de verdad que yo conscientemente, quizás yo no te ayudaba a estudiar pero si yo conversaba mucho contigo cosa que con mi hijo (con TEA nivel 1) no, yo con mi hijo estudiaba, le ayudaba en el tema de los libros, leíamos los libros juntos y él estaba detrás mío...”, “ya mamá ahora...” y yo le contestaba “hijo espérate un poco que estoy ocupada” o sea por eso yo dije que fui una coach cuando lo acompañaba porque todo el esfuerzo es de él., de hecho nosotros pensamos que la nuestra hija se iba a tener cargo de*

*él cuando nosotros nos muriéramos, en algún momento lo pensamos por lo que se decía...*

*(Entrevistada Número 2)*

*Por otro lado para diferenciar, está la posibilidad, que en el sistema familiar los hermanos logren conllevar bien su relación, y sean un soporte el uno del otro, no dando pie a conflictos o a situaciones de celos o de rechazo. En los trabajos de Arancibia (2017) se observa que cuando el hijo con TEA nivel 1 es el hermano menor, el mayor desarrolla aptitudes personales en torno a la responsabilidad, la empatía, autonomía y maduración debido a que ha interiorizado las dificultades por las que transita su hermano, asumiendo un rol de apoyo y cuidado. Sipo...igual a mí se me sale de repente algún garabato... mi hijo salta al tiro "Haber...cuidadito" me dice... (Risas)... como te decía... con su hermana... ella es como su segunda mamá... porque cuando yo no estoy... está ella..."*

*(Entrevistada Número 6).*

### **III. Estrategias De Afrontamiento**

En esta categoría se visualizan y comprenden las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres para hacer frente a las diferentes situaciones conflictivas que se presentan al interior de la familia cuando experimentan un duelo al tener un hijo con TEA nivel 1.

En primer lugar, mencionar que el afrontamiento es un conjunto de pensamientos y acciones que capacitan a los individuos para funcionar ante eventos estresantes (Aparicio & Di-Colloreado, 2007 en Sepúlveda, Gutiérrez, Las Heras & Jara, 2017). El

afrontamiento se fragmenta en tres tipos, el que se enfoca en el problema, el segundo se centra en la emoción y el último en la evitación.

El afrontamiento que se enfoca en el problema es aquel que se orienta en alterar el conflicto, es decir, que todas las acciones que el sujeto lleve a cabo tienen como finalidad modificar los aspectos de algún evento que es percibido como estresante (Albarracín, Rey & Jaimes Caicedo, 2014). Por otra parte, el afrontamiento que se centra en la emoción es aquel que facilita la adaptación por medio de una regulación emocional, situándolo en un nuevo marco cognitivo o centrándose de forma selectiva en los aspectos positivos de la situación (Basa, 2010; Pineda, 2012; Mendoza, 2014; Mariño, 2017). Y el afrontamiento que se enfoca en la evitación es aquel que se orienta en desentenderse del evento estresante, donde el individuo asume un rol pasivo (Carver, 1989 en Pérez de Velasco, 2017).

En segundo lugar, señalar que cada estilo de afrontamiento posee sus propias estrategias de afrontamiento. Estas son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto aplica para hacer frente a situaciones estresantes, sin embargo estas no siempre garantizan el éxito, estas sirven para evitar o disminuir conflictos, atribuyéndole beneficios personales a los sujetos (Madariaga, Valle & Zambrano, 2013).

Las estrategias de afrontamiento ligadas a la solución del problema son: afrontamiento activo, planificación, contención, supresión de actividades distractoras y

búsqueda de apoyo social instrumental, no obstante en la investigación se observa que las estrategias que más utilizaron las madres son afrontamiento activo y búsqueda de apoyo instrumental. Como se puede apreciar en las siguientes citas:

*“Empecé a estudiar el tema, a introducirme, lo estudie lo estudie e investigue, fui a seminarios, fui a Buenos Aires. Fui una mamá súper estudiosa con el tema. Comprando libros y viniendo a los seminarios de Santiago, iba a los seminarios de Leo Kanner”*  
(Entrevistada número 1)

*“Me puse a investigar, iba investigando, leyendo, viendo quiénes eran las personas Asperger, sus síntomas, me vi películas...”* (Entrevistada número 3)

*“Comencé a instruirme en internet, buscar información, me puse a leer y a leer... todo lo que sé, lo he aprendido en internet”* (Entrevistada número 6)

La búsqueda de información autónoma que realizan las madres se asocia a la estrategia de afrontamiento activo, ya que esta acción les permite conocer el significado y las características del hijo Asperger o TEA nivel 1. Y esta información les permite sacar conclusiones racionales para llegar a una posible solución (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Esta estrategia según Lazarus & Folkman (1986, citado en Pérez de Velasco, 2017) ayuda al sujeto a realizar acciones que minimicen los efectos dañinos del estresor, aunque por otra parte, Solís & Vidal (2006) señalan que el afrontamiento activo

se centra en resolver el problema, ya sea estudiando y analizando sistemáticamente los diferentes puntos de vista para hallar una solución. Del mismo modo, se infiere que las madres buscan dicha información para saber cómo reaccionar frente a diversas situaciones de conflicto que se puedan presentar en relación al hijo, permitiéndoles tomar decisiones más asertivas y al mismo tiempo tener mayor control de la situación.

Por otra parte, la búsqueda de información autónoma también puede ligarse a la estrategia de búsqueda de apoyo social instrumental, esta estrategia les permite a las madres resolver el problema a partir de la orientación de un profesional (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017).

*“La ayuda que más busqué fue... herramientas como para poder ayudar a desarrollarse... eeh buscas las mejores formas y siempre escuchándolo... Esa fue como la ayuda que yo siempre anduve buscando respecto a psicólogos y esas cosas... sino que tener como una opinión más profesional” (Entrevistada número 4)*

*“Ahí empezamos a buscar ayuda y en la escuela de lenguaje el chico me dijo señora busque en internet centro Leo Kanner... busqué, llamé y me dieron el teléfono de un psiquiatra. Bueno empecé a buscar más ayuda, en ese tiempo me metía por facebook, caché algo que se llamaba “Asperger” y me contacté con Isabel” (Entrevistada número 5)*

*“Ahí comienza mi labor investigativo, comienzo a investigar... comienzo a buscar especialistas dentro del área... busqué por internet, por médico. De hecho me puedo dar el lujo de decir que tengo conocimiento porque a veces iba a especialistas” (Entrevistada número 3)*

*“Porque la única forma de poder buscar las terapias adecuadas y la única forma que yo me podría estar, porque todo lo que sé, lo tengo aprendido de internet... ya que busco y me instruyó y que como afortunadamente en las redes sociales hay mucho grupo Asperger, está la familia TEA de Chile. Mira yo tengo en mi celular parece como tres o cuatro grupos de Asperger, no hace muchos años es conocido, yo recuerdo que salían reportajes de niños Asperger, habrán sido hace 5 años” (Entrevistada número 6)*

Se observa que algunas madres buscan apoyo profesional para conocer e informarse con mayor exactitud sobre la condición de su hijo, porque piensan que la orientación brindada por un especialista les podrá ser de mucha ayuda, ya que estos cuentan con las herramientas y conocimientos necesarios para saber qué hacer y cómo tratar con ellos. El sujeto que utiliza esta estrategia, busca información a través de un profesional capacitado para orientarse e informarse, de tal forma que pueda resolver el o los problemas que se presentan (Solís & Vida, 2006). Consiguiente a esto, Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández (2016) establecen que la búsqueda de apoyo social instrumental consiste en pedir consejos para conseguir información sobre cómo revertir el problema. Del mismo modo, Carver, Scheier & Weintraub (1989, citado en Pineda, 2012)

determinan que el o las personas que utilizan esta estrategia, su objetivo es indagar por apoyo, asistencia e información para enfrentar la situación y encontrar alivio.

Las estrategias de afrontamiento ligadas a la emoción son: negación, aceptación, búsqueda de apoyo emocional, reinterpretación o reajuste positivo y religión. Aunque en la investigación se visualiza que las estrategias que más utilizaron las madres son reinterpretación o reajuste positivo, búsqueda de apoyo emocional y aceptación. Como se percibe en las siguientes citas:

*“Lo más importante es que se ha creado o sea ¿Cómo le explico? Eh... yo le puedo garantizar que hemos crecido como familia a través de mi hijo... tener un hijo con Asperger o cualquier necesidad especial eh... le da un plus a la familia ¿Me entiende?”*  
(Entrevistada número 1)

*“Yo gracias al Asperger de mi hijo me siento que estoy en otro carril de los seres humanos, no mejor ni peor pero distinto... porque a mí me hace ver la vida distinta, me he desprejuiciado de muchas cosas, logro ver al ser humano desde otro punto de vista, logro evaluarme constantemente y maravillarme con la neurodiversidad... que es bacán”*  
(Entrevistada número 2)

Se infiere que las madres utilizan la estrategia de reevaluación positiva, porque la condición del hijo les ha permitido conseguir cambios positivos a nivel familiar e



individual, en el primer caso la condición del hijo potencia la unión y el crecimiento familiar, en donde sus características lograron que éste sistema tuviera un fortalecimiento de los vínculos de cada integrante, y eso se debe a que tanto la madre como el padre le encontraron lado favorable a la condición de su hijo, de tal forma que permitió que maduraran a partir de ello y desarrollarán un pensamiento más positivo (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). En el segundo caso hubo un cambio más individual en la madre, ya que la condición de su hijo le permitió desprejuiciarse y observar el mundo de una forma distinta, y eso se debe a que crea un nuevo significado acerca de lo que es para ella el tema del Asperger y obtiene de él aspectos positivos (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Por otra parte, se visualiza esta misma estrategia cuando las madres hablan con sus hijos:

*“Le he dicho que investigue sobre su condición, pero él se niega, no quiere ahorita... este... pero creo que... uy en estos últimos diez años se ha preocupado más... Asperger no es una condición o un mal de morir, sino que es una persona con ciertas limitaciones, no son extraterrestres” (Entrevistada número 3)*

*“Todos somos distintos, no es que tú seas rara, somos todas las personas distintas, tu tienes una condición y todo, y yo también soy distinta, soy especial, tu sabes como soy yo” (Entrevistada número 5)*

Las madres al conversar con sus hijos están utilizando esta estrategia, debido a que intentan de alguna forma “bajarle el perfil” a la condición que poseen, y al mismo tiempo hacerles ver que no es malo o dañino ser Asperger, sino que al contrario, ya que la idea es que comprendan que todas las personas tienen características y cualidades diferentes. De acuerdo a Solís & Vidal (2006) el reajuste positivo se utiliza cuando la persona quiere verle el lado positivo a las cosas, por lo mismo es que tiene una visión más optimista y positiva. Por otra parte, Pineda (2012) señala que esta estrategia se busca que el individuo cambie su percepción ante una situación indeseada, ya que así intenta ver el evento de forma positiva.

Por otra parte, se puede apreciar que las madres utilizan también la estrategia de búsqueda de apoyo social por razones emocionales, esto significa que buscan fuentes que les brinden apoyo moral, empatía y comprensión (Pérez de Velasco, 2017). Generalmente este soporte emocional se busca en la familia (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Igualmente, se entiende por búsqueda de apoyo social por razones emocionales a la inclinación por compartir los problemas y buscar apoyo para resolver las dificultades (Solís & Vidal, 2006). Del mismo modo, Amaya & Tomasini (2017) establecen que esta estrategia a las madres les permite recibir apoyo de sus propia familia. Como se observa en las siguientes citas:

*“Apoyo he tenido... apoyo económico, apoyo moral... El apoyo de mi mamá, en mi mamá más que todo” (Entrevistada número 3)*

*“La verdad que acá como súper... dentro de la familia somos como que estamos... como que nos apoyamos, siempre estamos junto al otro” (Entrevistada número 4)*

*“El apoyo de todos, de los hermanos y el papá y la mamá. O sea el apoyo familiar debe ser súper coherente ¿Me entiende? y se logró... pero tomó años, un trabajo de hormiguita” (Entrevistada número 5)*

Las madres cuentan con apoyo familiar, lo que les resulta muy beneficioso, ya que se sienten acompañadas, escuchadas y protegidas por sus familiares, además es en este sistema donde pueden expresar libremente sus pensamientos y sentimientos, y al mismo tiempo reciben orientación, consejos y apoyo moral. Consiguiente a esto, el soporte familiar les facilita afrontar las situaciones de conflicto de mejor manera. Del mismo modo, Pineda (2012) señala que los individuos que hacen uso de esta estrategia solicitan apoyo moral, simpatía y entendimiento de la situación por la que están pasando.

Igualmente, utilizaron la estrategia de aceptación, la cual consiste en que el sujeto reconoce la existencia del evento estresante y observa su realidad sin distorsionarla ni juzgarla (Pérez de Velasco, 2017). Del mismo modo, Pineda (2012) establece que la aceptación busca atribuirle realismo al evento estresante, permitiendo hacerle frente al problema, abarcando tanto la fase de evaluación primaria en donde el sujeto acepta la situación que le genera conflicto y la segunda fase en donde asimila que forma parte de su vida y no podrá modificarlo. Como se observa en las siguientes citas:

*“Sí, maravilloso, saber por fin el diagnóstico, para mí fue realmente una bendición haberme enterado... bueno, yo llevé la información al neuropsiquiatra, el especialista me dijo sí efectivamente que mi hijo tenía un trastorno, en ese tiempo se hablaba del trastorno generalizado del desarrollo” (Entrevistada número 1)*

A partir de las preguntas del investigador: ¿Su reacción ahí, fue distinta?... la reacción suya me refiero

*“Si, si fue... me sentí contenta porque como que estaba en el boom de los Asperger bacanes así, del Bill Gates, del Chino Ríos, de ahí como que uno empieza a saber una lista súper grande” (Entrevistada número 2)*

¿Conocer el diagnóstico le ayudó aceptar entonces lo diferente que era?

*“Ponerle título a la canción la verdad” (Entrevistada número 2)*

*“Pensar que cada uno es distinto... sea neurotípico, sea Asperger... sea como sea a veces se necesita poner como un nombre, como para poder poner ciertas características, pero de alguna manera todos tenemos cosas tan distintas que es tan necesario ponerle nombre... pero en general yo pienso así que cada uno tiene algo distinto... que es distinto y es lo que siempre le he dicho a mi hijo, que cada uno tiene sus*

*características, claro biológicamente podemos ser muy parecidos, pero la manera de pensar, la manera de sentir de acuerdo a cómo nos vamos desarrollando en el proceso somos todos distintos. Las personas son así y si mi hijo es como es ya sea Asperger, sea neurotípico, sea todos los nombres que pueden haber, él es como es no ma y lo tengo que respetar y aceptar como es así tal cual y como yo te respeto a ti y a ti y al otro... entonces va por ese lado yo creo” (Entrevistada número 4)*

La aceptación en los primeros dos casos se debe a que por fin logran confirmar el diagnóstico del hijo, ya que en un principio no contaban con uno certero, debido a los diferentes puntos de vista de los profesionales que acudían, y eso les generaba inquietud, ansiedad, estrés y preocupación, porque no podían realizar más acciones que esperar a un diagnóstico asertivo, sin embargo, cuando obtienen lo esperado, ya pueden comenzar a efectuar acciones que permitan minimizar, disminuir, solucionar, las situaciones que les generaban malestar, ya que no solo consiguieron confirmar la condición del hijo por medio del profesional, sino que también ya contaban con estudios propios que habían realizado de manera autónoma a través de lecturas sobre el trastorno, por lo tanto la aceptación se visualiza porque ya cuentan con los medios para hacerle frente al problema y al mismo tiempo las madres aceptan que tiene TEA nivel 1 como un hecho real, y a partir de ahí asimilan la realidad que les ha tocado vivir con tranquilidad y sobre todo felicidad.

La aceptación en el último caso se manifiesta en que la madre comprende, asimila y acepta la realidad y la condición del hijo, y eso se visualiza en la manera en cómo percibe

sus características, dando a entender que a pesar de que las personas tengan atributos diferentes y piensen de una forma totalmente distinta igual uno debe aceptar y respetar la distinción de cada persona.

Las estrategias de afrontamiento ligadas a la evitación son: evitar el afrontamiento, expresión emocional, desconexión cognitiva y desconexión comportamental. No obstante, en la investigación no se hallaron estrategias ligadas a este estilo de afrontamiento, ya que las que se emplearon se enfocan en resolver el problema y en la emoción.

Las estrategias de afrontamiento alternativas, son aquellas que no se pueden agrupar en ningún estilo de afrontamiento, sin embargo les entregaron excelentes resultados para la adaptabilidad de la situación. Cabe señalar que estas estrategias no fueron registradas en la investigación, dado que se enfatizan en valores más propios de cada sistema familiar.

*“Bueno, la unión familiar que hemos tenido nosotros y basado en la empatía porque a ver ¿Cómo le explico?... es que no podría explicarle en este momento porque es un trabajo que va de menos a más” (Entrevistada número 1)*

*“La clave para ayudar a los chicos con autismo es el amor y la perseverancia, no darse por vencido, no dejar que los diagnósticos te arropen, tener fé, confianza en Dios y sobre todo en el hijo” (Entrevistada número 3)*

*“Es difícil pero no imposible... se puede, con paciencia, con amor se puede, es muy difícil al principio, pero se puede, no es tan terrible... no es una enfermedad, así que se puede” (Entrevistada número 5)*

*“Entonces como que me ha hecho cuestionarme la vida, la vida que quiero llevar, la vida que él lleva, porque la verdad el a mí me tiene como súper mamá, “Mamá todo lo que yo he logrado es gracias a ti” y yo sinceramente creo que fui como una coach al lado, fui una coach, fui acompañándolo, yo descubrí este término y siempre se lo recomiendo a todas las mamás porque el coach saca un poco la emoción de la pena... del miedo... de la vergüenza” (Entrevistada número 2)*

Se deduce que cada sistema familiar tiene sus propios principios y valores que les permiten afrontar los diversos eventos de manera óptima, en el primer caso la madre indica que la unión familiar a través de la empatía les permite comprender las características, limitaciones y oportunidades del hijo con TEA nivel 1, por lo mismo, la participación de todos los integrantes aportaron para que se creará un vínculo positivo, de tal forma que el trabajo que todos hicieron generó que las cosas funcionen y los conflictos se solucionen.

Por otro lado, en las siguientes dos citas, se observa que el amor, la paciencia y perseverancia de las madres les permite lidiar con los conflictos que se presentan, ya que ambas señalan que con esos valores propios se pueden afrontar y superar los problemas.

Cabe señalar que cuando se refieren al amor, este sentimiento está dirigido al hijo, lo que significa que lo que las motiva a seguir adelante son ellos.

Por otra parte, en la última cita se señala que madre acompañó en todo momento al hijo, de tal forma que le brindó apoyo, seguridad y motivación para que éste pueda lograr sus metas, además hizo casi las mismas cosas que realiza un coach, en cuanto a que saca lo mejor de la persona y trabaja con las diferentes emociones para que tenga un enfoque claro y pueda superarse constantemente.

Ahora bien, de todas las estrategias mencionadas algunas se acercan a la aceptación del duelo y otras se distancian de este. Luego de un breve análisis se determina que todas las estrategias tienen el mismo efecto positivo en las madres, tanto las que se enfocan en la resolución del problema como las que se centran en la emoción, incluyendo las estrategias alternativas, sin embargo hay una estrategia en particular, la búsqueda de apoyo social instrumental que comparte ambos efectos, es decir permite que la madre se acerque a la aceptación del duelo como también lo distancia de ella, la explicación de cada estrategia se observa a continuación.

En el caso de la estrategia de afrontamiento activo, la madre a través de la búsqueda de información que realiza de forma autónoma, genera conocimientos del tema, por lo mismo sabe que decisiones tomar y para dónde acudir si necesita encontrar más información, permitiendo deducir que busca la manera de cómo solucionar los conflictos



que se presentan, para reestablecer un equilibrio en la familia. Por otro lado, en la búsqueda de apoyo social instrumental, sucede algo parecido con la estrategia anterior, debido a la madre para saber la forma correcta de cómo hacerle frente a la situación estresante, acude a profesionales expertos en el tema. Igualmente, en la estrategia de reevaluación positiva, la madre al encontrarle el lado favorable a las situaciones que le causan malestar, es porque modifican su visión sobre las cosas, acercándose más a la realidad del problema que finalmente las lleva a aceptarlo. Del mismo modo, la búsqueda de apoyo social por razones emocionales, la madre se da cuenta que no está sola para afrontar la condición de su hijo, y que se sienta apoyada, escuchada, etc. Generan que se acerque más rápidamente a la aceptación. Por otra parte, la estrategia de aceptación, tranquiliza a la madre cuando confirma el diagnóstico, lo que le permite tener seguridad de lo que tiene el hijo, por lo mismo continúa con su búsqueda autónoma de información para solucionar el conflicto percibido por ella como un acontecimiento real. El amor como estrategia alternativa, le indica a los investigadores, que existe una motivación intrínseca por querer ayudar al hijo ya que todas las acciones que realiza la madre (buscar información, orientación en la familia y en profesionales) lo hace con el objetivo de solucionar los conflictos. La perseverancia como estrategia alternativa, para los investigadores, es significado de que su pensamiento les dice que “los conflictos se pueden/van a solucionar”, de tal forma que sus esfuerzos por sacar adelante al hijo, a través del apoyo, la comprensión, la ayuda profesional y emocional, permiten deducir que se acerca a la aceptación. Finalmente, la empatía como estrategia alternativa, se deduce que también se acerca a la aceptación, porque observa la realidad, comprende su situación

y desea que la familia también lo entienda para que juntos le hagan frente a la situación y puedan adaptarse a ella.

En el caso de la búsqueda social instrumental es considerado como una estrategia en la cual la madre se distancia de la aceptación del duelo porque la falta de un consenso entre profesionales les genera pensamientos de inseguridad e intranquilidad, ya que no reciben un diagnóstico preciso sobre lo que tiene el hijo, por lo tanto, les cuesta trabajo dar con la confirmación del diagnóstico.

#### **IV. Categorías Emergentes:**

En esta categoría se agrupa toda aquella información obtenida que tiene un carácter novedoso para los investigadores, ya que son hallazgos que no se esperaban obtener, sin embargo su utilidad es de gran importancia para la investigación, porque puede servir para futuros estudios.

En los resultados se encontró que algunos hijos han experimentado situaciones de bullying en determinados momentos, y estos acontecimientos de violencia se han realizado en el colegio como también en otros lugares, e incluso los mismos familiares han realizado esta acción en contra del hijo con TEA nivel 1, generando que estos actos afecten también a la madre. Igualmente, se halló que los profesionales tuvieron un comportamiento inapropiado con las madres cuando éstas solicitaron ayuda u orientación para entender y tratar con la condición del hijo, de tal forma que se llevaron malas experiencias.

Por otro lado, se evidenció que no había un consenso entre los diferentes profesionales en base al diagnóstico, es decir, cada especialista otorgaba información a las madres de acuerdo a sus propios conocimientos, sin embargo la existencia de un diagnóstico no preciso causa en ellas mayor incertidumbre porque recibían puntos de vista distinto y no lograban obtener la confirmación de lo que tenía el hijo, influyendo a que el proceso de duelo se viva con mayor intensidad.

Krause (1995) plantea que existen algunos estudios cualitativos en los que se enfrenta el análisis de datos solamente con categorías conceptuales previamente establecidas, sin embargo, es recomendable trabajar también con categorías emergentes, ya que se maximizan las posibilidades de descubrir aspectos novedosos sobre el objeto de estudio. Como se ha establecido anteriormente las categorías emergentes pueden ser útiles para hacer un estudio más en profundidad sobre la investigación con respecto a las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres, porque a partir de dichas subcategorías es posible entregar información de los acontecimientos que tuvieron que pasar para aplicar dichas estrategias frente a momentos difíciles en relación con el hijo.

#### **a) Bullying dirigido al hijo con TEA nivel 1**

En este apartado según el relato de algunas madres el Bullying hacia sus hijos les genera una cierta angustia, que las ha marcado significativamente debido al trato inadecuado que otras personas han tenido con su hijo. La definición de Bullying o acoso se define de como un acoso, el cual se realiza de forma consecutiva a partir de agresiones variadas, tales como violencia física, verbal, social y sexual que utiliza el agresor o grupo de agresores para ejercer poder sobre la persona y crear un clima de miedo y prepotencia (Hernández, 2017).

Como señaló Hernández (2017) el acoso se realiza de distintas formas, a través del abuso de poder y actos repetitivos. En el primero se da cuando el hijo tiene TEA nivel 1 y se relaciona con otro distinto, generalmente existe un desequilibrio o una posición de

desventaja, ya que la persona que posee el trastorno tiene características distintas que le llaman la atención a los demás compañeros, por ejemplo observan que juega solo, habla de cierta forma, no entablan fácilmente una conversación con sus pares etc. Por lo tanto, la condición del hijo se presta para burlas solamente porque es distinto a los demás. Como se evidencia en la siguiente cita:

*“Sus primos molestan a mi hija le decían “Doblada en México” por ejemplo ehh... le hacían Bullying y se burlan de ella.” (Entrevistada número 5)*

Al visualizar la cita se entiende que el motivo de las burlas es por su forma de hablar.

El segundo se manifiesta cuando el acto de molestar, burlarse y ofender a la víctima es persistente en el tiempo. Estableciéndose una situación negativa, ya que el acosador prolonga los actos de violencia por un tiempo indefinido. Como se aprecia en la siguiente cita:

*“Cuando lo cambie de colegio él sufrió Bullying, había compañeros que lo molestaban y el igual aguantaba no decía nada, no reclamaba, no tiraba garabatos nada... porque “lo podían echar” cosa que era... la posibilidad era mínima porque... bueno, hasta que un día explotó, porque un compañero lo molestaba y yo viéndolo objetivamente era... nada, era una estupidez o sea no se... ah le echaba “ah ahí con la juanita eh eh eh” porque se sentaban juntos, y para él era súper desagradable que todos*

*los días le dijeran lo mismo po, entonces un día explotó, le dijo “Déjate de molestar!” y dejó la cagada” (Entrevistada número 2)*

A partir de esta cita se evidencia que el hijo es molestado en repetidas ocasiones con la misma broma, sin embargo, mantenía una actitud evasiva frente al conflicto, ya que no decía ni reclamaba nada, por lo mismo al no enfrentar antes el problema, éste se fue prolongando en el tiempo.

Cabe destacar que algunas madres han enseñado estrategias de afrontamiento a sus hijos con en relación con el Bullying que sufren, pero éstas no son consideradas en la investigación, dado que no son estrategias utilizadas por las madres sino que las usan sus hijos. Dichas estrategias son proporcionadas para que puedan defenderse. La razón por la cual les otorgan estrategias se debe a que son instrumentos que intentan aumentar la resistencia de los hijos, para que respondan de forma adecuada y afronten las emociones (Hernández, 2017). Una de las estrategias de afrontamiento que le enseña la madre a su hijo es ignorar al acosador, y esto se evidencia en la siguiente cita:

*“El Bullying... de los profesores o compañeros lo molestan y siempre tuvo que... ser de muy bajo perfil... Yo siempre decía que no los tomará en cuenta... es decir que si tú te enojas y tú haces esto la gente más te va a molestar más a insistir porque saben... lo que la otra persona quiere que tú te sientas mal y tú le demuestras esa faceta lo van a seguir haciendo...” (Entrevistada número 4)*

Se puede apreciar que la madre incentiva al hijo a evitar el afrontamiento, ya que le señala que no los tome en cuenta, por ende el hijo no realiza ninguna acción para solucionar el conflicto, porque éste se esfuerza por desentenderse del problema ignorando a los individuos que lo molestan (Solís & Vidal, 2006).

A partir del siguiente testimonio la madre ha tomado acciones al respecto, en este caso, la concientización sobre el tema de la condición TEA nivel 1 y del porqué no deben ser molestados. En esta cita se observa de cómo la madre intenta aplicar esta acción:

“Le hacían Bullying y se burlan de ella. Entonces tuve que concientizarlos para que cambiaran su actitud” (*Entrevistada número 5*)

Según Hernández (2017) cuando se educa a los jóvenes sobre las características de las persona con TEA nivel 1 en cuanto al significado de convivencia, lo que se está haciendo es estimular a que se promueva la inclusión, porque cuando los demás entienden estas diferencias, es menos probable que estas persona con este trastorno sean víctimas de burlas y acoso, por el simple hecho de ser diferente. Así los jóvenes podrán aprender más sobre el tema y además aceptarán su condición.

**b) Comportamientos inadecuados de profesionales dirigido a madres de hijos con TEA nivel 1**

En esta subcategoría se observa el mal comportamiento de profesionales cuando las madres acuden a ellos en busca de apoyo y asistencia profesional, debido a la imprudencia e irresponsabilidad que tienen al momento de comunicar el diagnóstico, ya que la forma en como lo plantean genera angustia y diversas preocupaciones en las madres. Se entiende por imprudencia al actuar de forma precipitada, de tal forma que esta acción es realizada sin pensar en las consecuencias que vendrán después (Laferriere, 2013). Como se evidencia en la siguiente cita:

*“Cuando mi hijo entró a “Playgroup” que fue como a los tres años, se metía debajo de las mesas, no funcionaba, no hacía nada, con mucho temor. Ya raro y me lo mandaron a un lugar a un “SEVIM”... tengo muchas ganas de volver a averiguar el nombre de esa psiquiatra porque fue horrible... me dieron hora con ella hablo conmigo en una forma súper despectiva, y yo era súper chica tendría como 26, 27 años. Mamá chica y joven, triste, desesperada no entendía nada... muy despectiva, cero empatía, cero... cachando de que se trataba el tema... personal, emocional, del ser humano, y mi hijo jugando con unos juguetes por ahí, claro lo que hacía ordenaba, lo mismo que hacia los... hacía pa arriba tranquilito. “no, tu hijo...” no me nombró ningún término porque yo creo que no se si lo sabría pero no se... yo creo que ella me dijo que “mi hijo era diferente y que va a tener muchos problemas” eso me dijo. “Que era diferente” que “iba a tener muchos problemas” que iba a tener que “hacer muchas terapias”. Y te “fuiste pa*



*afuera” y yo llorando “pero doctora, no me puede dejar así! O sea dígame ¿Qué hago? ¿Para dónde voy?, me dieron ganas de llorar porque me acuerdo me acuerdo de pena y de rabia y me dijo “no, es que tengo que llamar a otro paciente y bueno tienes que hacerte cargo de tu hijo no más”. Y pam (onomatopeya de cierre de puerta) me cerró la puerta. O sea el daño que le hace un profesional a un papá... ustedes como futuros profesionales no crean todo lo que les digan a un papá de un hijo con problemas es trascendental... o sea... puede tirarlo más al suelo de lo que ya está o pueden darle esperanza... no se trata de decirle mentiras o decirle a tu hijo “mira tu hijo va a ser presidente y bla bla bla” no, pero uno como papá necesita gente al lado que le digan “sí, sabes que esta cuestión es pesada pero yo como profesional voy a estar para lo que necesites” a veces con solo decir eso a mí por lo menos... me hizo poder seguir caminando” (Entrevistada número 2)*

En este apartado, se observa que el especialista tuvo un comportamiento inadecuado, ya que no fue empática al momento de hablar con la madre, solo mencionó que el hijo es diferente, y por lo mismo va a tener muchos problemas en el futuro. Además, el argumento del profesional se realiza sin ninguna base clara. Se visualiza que prioriza el tiempo de la consulta y no a la paciente en sí, aunque no se descarta la posibilidad que la misma institución le asignaba un determinado tiempo para atender a sus pacientes, pero aun así no mide las consecuencias que puede generar su relato cuando le da la noticia a la madre, por lo tanto se da por hecho que acciones como esta le genera un daño a la madre.

### **c) Imprecisión en el diagnóstico por falta de un consenso entre profesionales**

En esta subcategoría se observa la inexactitud al momento de entregarles el diagnóstico a algunas madres producto de la falta de un consenso, porque como son ciencias distintas, también lo serán los puntos de vista de cada profesional, no obstante eso repercute en las madres ya que al no recibir un diagnóstico preciso les genera angustia e intranquilidad. Como se evidencia en la siguiente cita:

*“Un día la llevé y me recomendó hacerle un test de Roscharch, y me dijo que tenía un coeficiente intelectual inferior al resto de los niños, entonces la profesora me dijo “ésta psicóloga está mal, es imposible, porque su hija sabe mucho más de lo que saben sus pares, así que no” (Entrevistada número 5)*

Se visualiza que hay una especie de “choque” entre los profesionales, en este caso entre la profesora con la psicóloga, ya que una considera prudente realizarle un test, pero el otro profesional señala que no es necesario, y producto de ello, en la madre puede causar confusión, porque ambas al ser especialistas en sus determinadas áreas conocen sobre el tema y pueden guiar a la madre para que ésta tenga una certeza de lo que puede estar pasando con su hijo, pero al no coincidir, se genera el conflicto. Consiguiente a esto, se observa otra experiencia de la imprecisión al momento de recibir el diagnóstico:

*“Siempre hubieron diagnósticos... desde que fue... haber... la primera vez que lo lleve al psicólogo iba en quinto básico...eeehm... pero no un diagnóstico en papel... sino que siempre era un ‘él puede ser’ (Entrevistada número 4)*

## **Discusión**

En la investigación se confirma que las madres experimentan un duelo al tener un hijo TEA nivel 1, porque a lo largo del proceso, pasan por la mayoría de las etapas, destacando que al padre es a quién más trabajo le cuesta aceptar la condición del hijo. Se debe recalcar que algunos de ellos comparten el mismo trastorno, aunque nunca fueron diagnosticados.

Principalmente se corrobora que las madres se movilizan por las etapas de la negación, ira, depresión y aceptación. En la etapa de negación las madres se oponen a creer lo que les comunica el especialista, además les cuesta trabajo observar como un acontecimiento verdadero su condición, por lo mismo perciben el diagnóstico como un error (Ávila & De la Rubia, 2013; Ordoñez, 2016). En la etapa de la ira las madres experimentan sentimientos de culpabilidad dirigidas hacia el padre, pero también en sí mismas, ya que hay un cuestionamiento sobre quién fue responsable de la condición del hijo (Cuadrado, 2010; Almada & Montaña, 2012). En la etapa de la depresión se observa que las madres experimentan tristeza, pensamientos negativos hacia el futuro, actitud de resignación, miedo e incertidumbre por la condición del hijo (Ávila & De la Rubia, 2013). En la etapa de aceptación, las madres reconocen la condición como un acontecimiento real, observando sus características de forma positiva y al mismo tiempo desarrollan una mirada más optimista enfocada al futuro del hijo (Ordoñez; 2016; Anderson, 2016; Pineda, 2018). No obstante, no se encuentra información sobre la etapa de la negociación, ya que ninguna de las madres intenta de alguna forma “negociar” para ver la posibilidad de

obtener una restitución de lo perdido, es decir, que no crearon una ficción que les permitiera buscar la forma de cómo el hijo dejara atrás su condición (Zambrano, 2004).

Se comprueba que efectivamente la familia que tiene un hijo con TEA nivel 1 experimenta diversos cambios en la dinámica familiar, en los distintos subsistemas. En el subsistema conyugal, los cambios mayormente consistieron en unión conyugal, marcación de los roles de género e incluso separaciones de la pareja, hay que destacar que en este último, el distanciamiento fue por parte de la madre y los motivos no tenían relación con la condición del hijo. En el subsistema parento-filial los padres desarrollaron diferentes tipos de vínculos, tanto con el que sí tiene el trastorno como también con sus hermanos.

Un primer vínculo que se percibe es el de padre-hijo que remarcan las diferencias, aquí los padres observan distinto a sus hijos, ya que los diferencian porque uno posee el trastorno y el otro no lo tiene (Anderson, 2016). No obstante, en la investigación se deduce que la finalidad de marcar las diferencias es porque la madre conoce del tema, ya que durante mucho tiempo fue estudiando y pidiendo ayuda a diferentes profesionales, por ende ilustra al marido e hijos para que empaticen y comprendan que por la condición que posee es distinto en algunos aspectos. Un segundo vínculo que se percibe es el de padre-hijo que anulan las diferencias, aquí los padres observan igual al sus hijos, por lo que no hay tratos especiales con ninguno (Anderson, 2016). Aunque en la investigación se observa que el trato igualitario en una de las familias es porque el padre es TEA nivel 1, entonces normaliza los comportamientos del hijo, ya que no observa nada fuera de lo que es habitual para él, en contraparte con la madre que si las remarca porque comprende la

situación. En otro apartado se visualiza que el hijo no se le trata de manera especial, independiente no tenga más hermanos y la madre conozca acerca del tema. Un tercer vínculo que se percibe es el de padre-hijo que lo eximen de las demandas, aquí los padres perciben al hijo como alguien que necesita sobreprotección y que requiere atenciones (Nuñez, 2003). Sin embargo, en la investigación se deduce que el desarrollo de este tipo de vínculo es porque la madre a pesar de que comprende la situación del hijo aun lo mimaba y sobreprotege, ya que lo percibe como un ser incapaz.

En el subsistema fraternal, los cambios encontrados mayormente se relacionan con que los hermanos exigen un trato más justo e igualitario y con que al hermano mayor le nace ese deseo de contribuir con el cuidado del hermano con TEA nivel 1. Este subsistema explica cómo es la relación entre los hermanos cuando uno de ellos posee un trastorno. En la investigación se evidencia que la hija (hermana del hijo TEA nivel 1) tuvo muchas dificultades en su adolescencia, y a la madre eso le causaba problemas también porque no sabía cómo lidiar con sus conflictos, aunque la deducción es que intentaba llamar la atención de su madre a través de distintos actos. Consiguiente a esta misma idea, cuando la hija era más pequeña llamaba la atención de su madre por medio de solicitudes, por ejemplo le pedía ayuda para realizar determinadas actividades. Por lo tanto, la exigencia de un trato más igualitario se realiza de forma inconsciente. Según Arancibia (2017) cuando el hijo que tiene el trastorno es el más pequeño, el mayor desarrolla aptitudes personales en torno a la responsabilidad, la empatía, autonomía y maduración ya que ha interiorizado las dificultades por las que transita su hermano, asumiendo un rol de apoyo y cuidado. De acuerdo a la investigación, se confirma que es la hija mayor quien asume

un rol de cuidado y contención, ya que se da cuenta de las limitaciones de su hermano y al mismo tiempo de las dificultades por las que pasa la madre.

Se vislumbra que las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres se enfocan en dos estilos de afrontamiento, el primero se centra en la resolución del problema y el segundo se centra en la emoción. Las estrategias de afrontamiento del primer estilo sirven para cambiar o solucionar el problema (Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015). Por el contrario, las estrategias del segundo estilo sirven para facilitar la adaptación a través de la regulación emocional (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz, & Fernández, 2016). Sin embargo, a pesar de que son tres estilos, no se encuentra información sobre el cual se centra en la evitación.

Del primer estilo, las estrategias que mayormente emplean las madres son: afrontamiento activo y búsqueda de apoyo social con razones instrumentales. El primero consiste en que el sujeto realiza acciones que permiten minimizar los efectos desfavorables del estresor (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). En la investigación esta estrategia se liga a la búsqueda de información que realiza la madre de forma autónoma, es decir, al momento de buscar información en internet, asistir a seminarios, comprar libros que hablan acerca del trastorno, etc.

El segundo se da cuando el individuo busca apoyo, asistencia e información a través de un profesional para enfrentar la situación (Carver Scheier & Weintraub 1989, citado en Pineda, 2012). En la investigación la madre busca información en distintos profesionales, ya sean estos psiquiatras, psicólogos, neurólogos, etc. Principalmente para

que las puedan orientar, aclarar las dudas, y sobre todo para que puedan confirmar el diagnóstico, ya que estas contaban con conocimientos, por medio del estudio que cada uno realiza, pero necesitan la verificación de especialistas en el tema.

Del segundo estilo, las estrategias que mayormente emplean las madres son: búsqueda de apoyo social por razones emocionales, reevaluación o reinterpretación positiva y aceptación. El primero consiste en que el individuo busca fuentes que le brinden apoyo moral, empatía y comprensión (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz & Fernández, 2016). Principalmente la búsqueda de apoyo emocional, la madre la encuentra en su familia, ya que es en ese sistema, donde se siente escuchada, apoyada, protegida, entendida, y por medio de la orientación y consejos que recibe de sus familiares le permite estar mejor.

El reajuste positivo consiste en buscarle el lado favorable a la situación adversa y madurar a partir de ello, tratando de generar pensamientos que motiven a enfrentar la situación (Lazarus & Folkman, 1986 citado en Pérez de Velasco, 2017). Consiguiente a esto, (Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga, 2015) establecen que esta estrategia apunta a la creación de un nuevo significado al problema, intentando sacar todo lo positivo que tenga la situación.

En la investigación se observa que algunas madres utilizan esta estrategia para positivar las características del hijo, es decir, cambian su mirada tras enfocarse en sus logros, más que en las limitaciones en sí del trastorno. Por otro lado, la estrategia de aceptación consiste en que el sujeto reconoce la existencia de la situación estresante y observa su realidad sin distorsionarla ni juzgarla (Pérez de Velasco, 2017). En la

investigación se observa a algunas madres utilizar dicha estrategia cuando un profesional les confirma el diagnóstico del hijo, ya que aparte de aceptar dicha situación o evento como un suceso real, conocer su condición les genera tranquilidad y felicidad. Por otra parte, se evidencia que algunas madres comprenden y aceptan la realidad del hijo sin cuestionarla.

Consiguiente a esto, en la investigación aparecen estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres, las cuales no pueden categorizarse en ninguno de los tres estilos de afrontamientos, porque están relacionadas a valores propios de cada sistema familiar. A pesar de eso, obtuvieron óptimos resultados al emplearlos, con esto se hace referencia al sentimiento de amor, la perseverancia y la importancia que la empatía tiene en cada sistema para la comprensión de que uno de sus integrantes posee una condición que tiene determinadas características y limitaciones. Se denomina a estas estrategias de afrontamiento encontradas como “alternativas”.

Igualmente se encontraron hallazgos ajenos a la investigación, en primer lugar se evidencia que en algunas familias el hijo con TEA nivel 1 fue víctima de bullying en algún momento de su vida, y no únicamente por compañeros de colegio, sino también por propios familiares. En segundo lugar, se halla que existe un comportamiento inapropiado por parte de los profesionales, donde se percibe que al momento que las madres solicitan asistencia profesional, estos son imprudentes al comunicar el diagnóstico, debido a la forma en cómo lo hacen les generan angustia y preocupación.



Por otro lado, se descubre que existe imprecisión del diagnóstico por falta de un consenso entre profesionales, ya que las madres al no tener una confirmación del diagnóstico debido a que los puntos de vista de los profesionales son distintos, en ellas producen sensaciones de inseguridad, influyendo de manera negativa, ya que genera que el proceso de duelo que experimentan sea mucho más intenso.

Los investigadores perciben que el concepto duelo en sí es producto de un estigma social, el cual automáticamente denota que la condición TEA nivel 1 debe ser solucionado, ya que es observado como un sujeto que no está acorde al sistema funcional actual, porque la sociedad al tener normativas que permitan mantener un orden para que este funcione, sus integrantes deben cumplir determinados requisitos, los cuales exigen que sean eficientes para el desarrollo del país, por lo mismo, un individuo con esta condición, el cual tiene dificultades en la comunicación e interacción social inmediatamente es estereotipado como alguien incapaz de realizar ciertas actividades, en comparación con otras sujetos. Por ende, las personas se quedan con este pensamiento instaurado y mantienen por mucho tiempo el prejuicio (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez & Aparicio 2008).

Ahora bien, llevándolo a la investigación, se entiende que ese pensamiento colectivo impulsa a crear determinadas realidades, de tal forma que la condición al ser visto negativamente, las familias que si tienen un hijo en esta condición, les resulta mayor trabajo aceptarlo, debido a que se le otorga una identidad característica a las personas que tienen este trastorno, de tal forma que la etiqueta o el diagnóstico tenga mayor valor que

la persona en sí, por lo mismo a la sociedad le resulta más fácil diferenciar a sus individuos por sus características y/o limitaciones que por sus acciones y el aporte que estos pueden realizar en ella, por lo tanto se comprende la dificultad que pueden tener algunos padres y madres al aceptar inmediatamente la condición del hijo, si la misma sociedad incita a que se les observe como individuos ineficaces e incapaces de valerse por sí mismos (Gómez, 2016). Por otro lado, se observa que el cambio de perspectiva lo realicen las personas que están en constante relación con estas personas, es decir, las mismas madres y padres, ya que a pesar de las dificultades que han experimentado lograron sobrellevarlas y al mismo tiempo obtuvieron conocimientos enriquecedores, como por ejemplo, introducirse en todo lo que es la neurodiversidad, ya que aprendieron a conocer y comprender a sus hijos y a observar la vida en general de manera diferente, producto a su condición, como se evidencia en los resultados las madres al adentrarse en lo que significa ser TEA nivel 1 o Asperger, modifican aspectos de sí mismas, crean una nueva realidad y la transfieren a la sociedad para que esta de paso a la inclusión de lo que en algún momento fue discriminado.

En la investigación realizada por Alemán de León (2015) coinciden algunos resultados, en el sentido de que las madres pasan por diversas etapas del duelo y en la cual coinciden con la aceptación, dado que algunas aceptan la condición de su hijo completamente.

Lo que en conjunto con la investigación de Ordoñez (2016) hubieron algunas discrepancias en cuanto al método y procedimiento obtenido, ya que previo a esto se tenían

resultados esperados, que al final variaron y permitieron evidenciar la problemática / limitaciones que tiene la familia al momento de velar por la calidad de vida de la persona con el trastorno, debido a falta de información, formación y apoyo. En el estudio desarrollado por Lorences (2016) se plantea la postura de las madres, en relación a que esta es quién toma la responsabilidad de cuidar al hijo llegando al sobrecargo, al igual que el rol del padre, donde este se centra en apoyar a la madre.

Por lo que la categoría de cambios familiares estaría presente de manera positiva. En contraparte, con la presente investigación se relaciona con la responsabilidad destacada de las madres, pero respecto a los padres, no en todas las entrevistas realizadas se pudo destacar el apoyo de él, ya que en algunos casos hubo un proceso de negación, en donde se percibe que existe una imposibilidad de aceptar la condición del hijo. Esto se relaciona directamente con los trabajos de González (2016) porque se comprueba cierta continuidad relacionada con la investigación, ya que se destaca el papel de la madre como aquella que toma la responsabilidad, generalmente sucede tanto con el mismo hijo Asperger como con el marido, ya que tendría también rasgos o parte del mismo trastorno.

Siendo el trabajo terapéutico una parte fundamental para conlleva este proceso. Por otro lado, en las averiguaciones de Mesa (2015) la relación que se tiene respecto a este trabajo es el desgaste de los padres, encontrando una discrepancia con la presente investigación, ya que en ella el desgaste se lo llevaba más la madre. Además, menciona que tanto las relaciones familiares y sociales son afectadas, tanto por la no comprensión de la condición como por la no aceptación. Consiguiente a esto, en los estudios de

Manuela, Morales & Bernal (2015) se vislumbra una continuidad con el afrontamiento al diagnóstico por parte del subsistema conyugal, en donde este produce cambios y experimentación de etapas y emociones, utilizando red de apoyo para conllevar esta situación, en donde se observan estrategias de afrontamiento tales como la de afrontamiento activo, realizando acciones para disminuir el peso del objeto estresor, lo que en continuidad con Pineda (2018) el momento de impacto que se da a la hora de obtener el diagnóstico, además se menciona nuevamente el alivio que estos sienten al saber por fin lo que le sucede a su hijo, para así comenzar a realizar acciones que complementen y ayuden a solucionar el objeto estresor del sistema familiar. Por lo que al compararlo con la investigación de Pérez (2016) se relaciona la investigación con el planteamiento que la condición del hijo Asperger afecta no solo a la madre, sino a todo el círculo familiar, creando escalas de sobrecarga y además se observa el que la relación del sistema se ve afectada, ligando esto a los cambios conyugales, parento-filiales y fraternales.

Lo que nos lleva a los estudios de Aguilar, Heredia, Pesantez & Villavicencio (2017) donde se comprueba una continuidad en donde las madres al recibir la noticia o el diagnóstico, no siempre lo reciben de buena manera por parte del especialista, además existe un hilo conductor en donde esta situación originaría cambios en la dinámica familiar, y la ausencia del padre, dejándole a la madre el sobrecargo del hijo. Lo que en contraparte con el estudio de Amaya (2017) el diagnóstico puede beneficiar a la comprensión de lo que sucede y a sobrellevar la discapacidad, cabe señalar que la búsqueda de información, de apoyo profesional y social emocional por razones

emocionales constituyen factores de protección para la familia. Al igual, que al momento de saber el diagnóstico, permite a los padres tomar acciones a esta situación con mayor facilidad y comprensión.

Por otro lado, se vislumbra una estrategia de evitación en los padres, donde en la investigación no se observa ninguna de hecho. Por otro lado, en los trabajos de Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, Vélez, Blázquez & Tárraga (2015) las estrategias de afrontamiento, se une junto con la investigación por el hecho de que tiene ciertas características de un estilo conductual que facilita o da una oportunidad estable para otorgar una ayuda y/o resolver el problema. Dando una continuidad a partir de la investigación de Tijeras, Botella, Pérez, Sanz, Fernández (2016) ya que las diversas estrategias de afrontamiento utilizadas, podría decirse que si bien a corto plazo todas se podrían considerar funcionales en la medida en que su utilización puede ayudar a reducir el impacto del estrés, aunque hay estrategias que a largo plazo pueden comprometer de manera considerable la calidad de vida, la salud mental y el bienestar psicológico general de las personas.

### **Fortalezas y debilidades de la investigación:**

En la investigación, el equipo encuentra distintos obstáculos al momento de la recopilación de información, desde la búsqueda de la muestra, y la realización del análisis.

Se encontró que las personas con TEA nivel 1 no siempre reciben un diagnóstico temprano o conciso, y que a pesar de contar con diversos centros dedicados al trato de personas con esta condición, en general, fue complicado el acercamientos a los centros, algunos casos por malas experiencias con estudiantes de otras universidades, otros que directamente, no recibieron al equipo de investigadores. Al momento de buscar a quien dirigir la investigación también era complicado, la apertura inicial, en cuanto a la muestra, era de una amplitud mayor, y fue mucho después que se logró confirmar Madres que habían sido asesoradas por la Casa Taller El Árbol.

Si bien, el factor común, era de madres de hijos con TEA nivel 1, en los seis casos particulares, no contaban con muchas similitudes, que aunque nos proporcionaba una amplitud en puntos de vista, también disminuyó la homogeneidad de la muestra.

La investigación, recibió varios cambios de enfoque, necesarios algunos por errores conceptuales y otros, por puntos de vista sesgados; de los primeros cambios, fue el cómo nombrar a la sintomatología, pasando de llamarla síndrome de Asperger o SA, a Trastorno de Espectro Autista nivel 1, error que fue corregido gracias a entrevistas informales a una especialista. También, el punto central inicial no eran las estrategias de

afrontamiento; era el Duelo, lo cual resultaba de un punto de vista más pesimista y que si bien, como argumento, no convencía en su totalidad al equipo de investigación, terminó por confirmarse al momento de tener completada la fase de recopilación de datos, donde no había un predominio o un duelo reconocido en algunas de las madres.

La investigación se enfocó a las madres por ser estas las que tenían disposición a hablar del tema, lo cual, aunque fue enriquecedor, no garantiza la confirmación general de los datos, porque todo lo percibido se confirma desde el punto de vista de la madre, cerrando la posibilidad de respuestas que se podrían encontrar en otros familiares.

El enfoque en TEA nivel 1, fue propicio para el enfoque en características comunes, pero también deniega la posibilidad de percibir el efecto de los demás niveles del TEA, en niveles familiares, así mismo, las posibilidades de adaptación necesarios por parte de padres y madres.

Aunque no hay una consideración de que la información esté incompleta, es necesario reconocer que el tiempo jugó un factor importante, esto desde el tiempo general con el que el equipo contaba, como también la distribución general de cada miembro del equipo; específicamente, este obstáculo, tuvo mayor manifiesto en la segunda mitad del año, reduciendo las reuniones con presencia de todos, y dificultando o ralentizando los avances en distintos aspectos, desde la recopilación a los análisis de datos obtenidos.

La investigación abre puntos de vista a futuras investigaciones, abriendo la invitación al intento de continuar desde el punto de vista de los padres de hijos con TEA nivel 1, o de los mismos portadores del diagnóstico, incluyendo familias de TEA del resto de niveles. Esto también significa una apertura a distintas áreas de la psicología, destacando la psicología educacional, la clínica y la social, siendo de las principales en el contacto con familias de hijos TEA.

Se considera la utilidad de la investigación como medio de apoyo para madres en busca de un diagnóstico como respuesta a dudas conductuales de sus hijos, a la par de funcionar como un punto de vista a profesionales sin mucho manejo referente, destacando siempre el peso empático, que a riesgo de sonar como un argumento obvio, fue algo con lo que el equipo se encontró en distintas ocasiones; y siendo momentos de dificultad donde se requiere más apoyo, se siente especialmente más peso en la falla profesional.

La justificación teórica se ve respaldada por la información recabada, significando esto que, en general, hubo precisión ante los enfoques generales de la investigación, siendo las etapas de duelo, los cambios familiares y las estrategias de afrontamiento.

En la investigación, se da cuenta del punto de vista experiencial de las madres, una realidad que se hace desconocida al público general, y que es necesaria, factores no considerados al momento de investigar, cómo los efectos del hostigamiento y complicaciones desde profesionales, tanto desde la falta de conocimiento como la falla



empática, fueron puntos destacados como un trabajo necesario, siendo también un factor común en la recopilación de información.

## **Conclusión**

En la investigación se confirma que las madres efectivamente pasan por un proceso de duelo, aunque algunas no lo consideren como tal, por otro lado, el duelo que experimentan no se relaciona directamente con el conocimiento del diagnóstico, sino que se debe más al impacto social y las dificultades que se presentan al interactuar con un hijo que presenta esta condición. Durante este proceso las madres se van movilizándose por las etapas de Negación, Depresión, Ira y Aceptación pero no en la Negociación, dado que según las respuestas de las entrevistas no se evidencia información que involucre dicha etapa.

La investigación a lo largo de su desarrollo tuvo distintas perspectivas, en donde se pudo comprobar que la teoría no siempre está ligada a la realidad, aunque también hay factores comunes que sí la respaldan.

Cabe destacar que la etapa de duelo que más se evidencia en los padres a diferencia de las madres es la negación. Porque es el padre a quien le cuesta mayor trabajo aceptar que su hijo tiene TEA nivel 1. Probablemente la razón por la cual en ellos perdura la negación se deba a que existe una herida narcisista de por medio, ya que el hijo que tanto se esperaba nunca nació, sino que nació uno completamente diferente, con características

específicas, y debido a esta pérdida de expectativas que experimentan los padres, se comprende que haya un distanciamiento psico-afectivo, por lo mismo se desvincula de las responsabilidades de crianza y cuidados del hijo y deja que sea la madre quien se encargue de dichas tareas. Dado que por lo general se ha observado que las madres son las que más otorgan atención y cuidados al hijo con TEA nivel 1 que el padre propiamente tal. Por otra parte, no se descarta la posibilidad que negación del padre sea producto a su propia condición como TEA, ya que muchos de ellos nunca fueron diagnosticados y al saber que sus hijos poseían un trastorno les generó un estado de duda y confusión porque toda su vida la habían vivido de una forma que ellos mismos consideraban como normal, y al verse reflejados en sus hijos, no percibían alteración alguna producto de esta normalización.

Del mismo modo, hubo diversos cambios, tanto a nivel individual como familiar, donde se destaca que las familias con mayor índice de éxito en el apartado de la aceptación, son las que encontraron estrategias de afrontamiento, adecuadas a sus capacidades.

Las estrategias de afrontamiento que han utilizado las madres para hacer frente a las diferentes situaciones conflictivas que se presentan al interior de la familia cuando experimentan un duelo al tener un hijo con TEA nivel 1 son las de afrontamiento activo (búsqueda de información autónoma) a través de la información que recolectan, se van interiorizando en el tema y eso permite sacar conclusiones racionales para llegar a diversas soluciones y tomar decisiones más asertivas.

El Afrontamiento activo por su parte se centra en resolver el problema, ya sea estudiando y analizando sistemáticamente los diferentes puntos de vista, permitiéndole tener mayor control de la situación. Igualmente, se observa que las madres buscan apoyo profesional para complementar la información que recopilan, pero esta estrategia puede ser un factor determinante para que las madres encuentren facilidades o dificultades influyendo en el proceso de duelo, dado que depende de si el terapeuta logra ayudarla al momento que estas recurren por consejos, orientación y asistencia. En caso de que se manifiesten comportamientos inadecuados con el paciente o no haya un diagnóstico preciso producto de la falta de consenso entre profesionales, difícilmente sería una ayuda para las madres, al contrario, estas experiencias contribuyen a que la madre se distancie de la aceptación del duelo, ya que no logra confirmar lo que tiene su hijo, por lo mismo se manifiestan sensaciones de duda, preocupación y ansiedad por no tener respuesta de lo que sucede.

Otras estrategias de afrontamiento que han sido predilectas por algunas madres en su proceso de duelo es en la reevaluación positiva, porque la condición del hijo les ha permitido conseguir cambios positivos a nivel familiar e individual, dado que en dos casos la condición del hijo potencia la unión y el crecimiento familiar, en donde sus características lograron un fortalecimiento de los vínculos de cada integrante del sistema familiar. Tanto la madre como en el padre encontraron su lado favorable para afrontar la situación.

Otro tipo de estrategia de afrontamiento que han utilizado las madres es en la búsqueda de apoyo social por razones emocionales, es decir buscan apoyo principalmente en sus familiares. Los cuales les brinden apoyo moral, empatía y comprensión. Generalmente la familia cumple el rol de soporte emocional para las madres.

También se ha descubierto la existencia de otras estrategias de afrontamiento, las cuales se definieron en esta investigación como estrategias alternativas, las cuales se enfatizan en los principios y valores propios de cada sistema familiar, tales como el amor, la empatía y perseverancia. En algunos casos algunas madres indican que la unión familiar a través de la empatía les ha permitido comprender las características, limitaciones y oportunidades del hijo con TEA nivel 1, por ende la participación de los integrantes del sistema familiar aportaron para que se creara un vínculo positivo, de tal forma que el trabajo que la familia ha realizado ha generado que los conflictos sean solucionados. Del mismo modo, estas estrategias alternativas las madres las dirigen a sus hijos, de tal forma que sirven como motor de superación de los problemas que han experimentado a lo largo de la crianza de sus hijos. Con estas estrategias se evidencia que las madres le brindan apoyo a su hijos en cada momento, ya sea acompañándolos, dándole seguridad y motivación para que ellos mismos se propongan y superen sus metas, potenciando así lo mejor que tiene cada persona tanto la madre como al hijo trabajando en sus emociones para que tenga un enfoque claro y pueda superarse constantemente. Cabe destacar que cuando se refieren al amor familiar consideran que este factor ha sido importante para que la familia pueda seguir adelante.

Por último, un aporte a las ciencias sociales en general, sería el que exista mayor aproximación e información autónoma con respecto lo que es el TEA nivel 1 y como este trastorno necesita ser comprendido, dado aún predomina el estigma social que se tiene de estas personas, por lo mismo se mantiene la idea de observarlos de manera distinta, ya que generalmente se sigue dando importancia al diagnóstico o etiqueta que a la persona en sí.

La psicología puede ser un aporte para las personas con TEA nivel 1 como para sus familias es a través de la entrega de una buena orientación profesional con la finalidad de que la familia no solo pueda comprender la condición, sino que también aceptarla, que es un aspecto sumamente importante para adaptarse a la situación. Consiguiente a esto, se sugiere que las personas dejen de estigmatizar la realidad, ya que al realizar esa acción se está enjuiciado, discriminando y caracterizando al sujeto por lo que puede y no puede hacer, y debiese ser al contrario, darse el tiempo comprender que todas las personas son distintas y que independiente las características, todos con ayuda pueden lograr sus metas, lo importante es dar la oportunidad y no limitar ni restringir a las personas por sus limitantes, en caso de seguir haciendo lo segundo, la sociedad no solo estaría complicando a estas personas, sino que también a sus familias.

## **Bibliografía**

Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia.

Almada, J., & Montaña, J. M. (2012). El impacto emocional de las discapacidades en el afectado como en la familia del afectado.

American Psychiatric Association (1994), Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-IV (5 ed.).

American Psychiatric Association (2013), Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V (5 ed.). Washington, DC; Londres, Inglaterra: Editorial El Manual Moderno. American Psychiatric Publishin.

Anderson Manzano, S. (2016). Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad.

Arancibia, C. J. M. (2017) SÍNDROME DE ASPERGER: UNA MIRADA CUALITATIVA A LA DINÁMICA FAMILIAR Y ESCOLAR DE NIÑOS PERTENECIENTES A LA PROVINCIA DE ÑUBLE, REGIÓN DEL BÍO-BÍO, CHILE. *REVISTA ELECTRÓNICA DE TRABAJO SOCIAL*, 18.

Arnold Cathalifaud, M., & Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. Cinta de Moebio, (3).

Artiga, J. & Paula, I. (2012) “el autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger”. Revista de asociación española de neuropsiquiatría, 32(115), pp. 567-587. Recuperado el 23 de marzo de 2018 en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352012000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008).

Ávila, M. M., & De la Rubia, J. M. (2013). EL SIGNIFICADO PSICOLÓGICO DE LAS CINCO FASES DEL DUELO PROPUESTAS POR KUBLER ROSS MEDIANTE LAS REDES SEMÁNTICAS NATURALES.

Basa, J. A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo (Doctoral dissertation, Tesis para optar el Título profesional de Licenciatura).

Benítez, Y. G., & Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023.

Blasco, T & Otero, L. (2008, Marzo). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista. *Nure Investigación*, Vol. I, p.1-5.

Botella, L., & Vilaregut, A. (2006). La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución. Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació Blanquerna. Universitat Ramon Llull.

Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z.

Cáceres, P. (2003). ANÁLISIS CUALITATIVO DE CONTENIDO: UNA ALTERNATIVA

METODOLÓGICA ALCANZABLE. *Psicoperspectivas*, Vol.II, pp. 53 – 82.

Cassaretto, M. (2003). Estrés y afrontamiento en estudiantes de psicología. *Revista de psicología*, 21(2), 363-392.

Chiong, L. G. R., Aráuz, L. C. R., & Zúniga, F. J. S. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49.

Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento, Guía de Bolsillo de la clasificación CIE 10 (2000), Editorial médica panamericana.

Costa, C. J. L. C. *Psicología y Educación: Presente y Futuro*.



Cuadrado I., Salido, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital humano*, (241), 54-58.

Díaz, G., Parra, C., & Saldías (2016) “*Representaciones sociales de docentes de enseñanza básica sobre el síndrome de Asperger*” Universidad Católica Silva Henríquez.

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. En *Metodología de investigación en educación médica* (162-167). Distrito Federal, México: Elsevier.

Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. C., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA|| Coping, parental stress and quality of life of primary caregivers of people with ASD. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68.

Feixas i Viaplana, G., Muñoz Cano, D., Compañ, V., & Montesano del Campo, A. (2012). *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Barcelona, España: Universidad de Barcelona.

Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., & Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1).

Flick, U., (2012) *Introducción a la Investigación Cualitativa*, Ediciones Morata S. L., Madrid.

Flórez Mesa, S. D. (2002). Duelo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* Vol. 25, no. supl. 3 (2002), pp 77-85.

Fontes, S., García, C., Quintanilla, L., Rodríguez, R., Rubio, P., Sarriá, E. (2010). *Fundamentos en investigación en Psicología*. Universidad nacional de educación a distancia: UNED.

Freud, S. (1917). *Sigmund Freud Obras Completas volumen XIV “Duelo y Melancolía”*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.

González, E. P. (2016) *El nacimiento de un hijo con discapacidad*.

Gómez, V. (2016). *Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas*.

Hernández, J. (2017). *Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)*. España: Confederación Autismo AE España.

Iborra, A. T., Andrés, M. I. F., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Calvo, X. V., Blázquez-Garcés, J. V., & Tárraga-Mínguez, R. (2016). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (tea) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (tdah). *International Journal of Developmental and Educational Psychology (Revista INFAD de Psicología)*. 2(1), 311-322.

Jutoran, S. (1994). El proceso de las ideas sistémico-cibernéticas. *Sistemas familiares* 10 (1). Buenos Aires.

Krause, M. (1995). LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: UN CAMPO DE POSIBILIDADES Y DESAFÍOS. *TEMAS DE EDUCACIÓN*, 7, pp. 19-39.

Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Laferrière, L. (2013). LA POSIBILIDAD DE UNA MALA PRACTICA PSICOTERAPÉUTICA. *La facultad*, 2, p. 245-259.

Lastra (2011) Leiva Correa, K. & Gómez Chávez, L., (2007). *Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne*

*Sullivan de la comuna de El Bosque* (Doctoral dissertation, Universidad Academia de Humanismo Cristiano).

León Cerro, R., Menés García, M. D. M., Puértolas Suñer, N., Trevijano Bernad, I., & Zabalza Esquirol, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 17(2).

Lorences García, D. (2016). Asimilación y concienciación de las familias con hijos e hijas diagnosticados con Síndrome de Asperger.

López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1), 48-83.

Mariño Peña, C. (2017). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia.

Martín, M. P. S. (2001). Familia y discapacidad. In *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo* (Vol. 6).

Martínez Martín, M., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

Martínez, J. D. V. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).

Martínez, P., (2011). El método de estudio de caso. En El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica (pp. 165-193). Barranquilla, Colombia: Pensamiento & Gestión.

Mesa Hernández, F. (2015). Consecuencias sociales del autismo para los padres y las madres.

Mora, P. G., Cano, S. C., & García, A. A. (2014). Retos y estrategias para la convivencia: el síndrome de Asperger y el contexto escolar y familiar. *Revista de Orientación Educativa*, 27(52), 51-62.

Ordoñez, E. A. (2016). La investigación en familias de personas con discapacidad. *Paideia Surcolombiana*, 21(21), 12-26.

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2010). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1).

Pineda Paillamán, R. (2018). *Experiencias que presentan las madres cuidadoras posterior al diagnóstico de sus hijos con trastorno del espectro autista* (Doctoral dissertation, Universidad Andrés Bello).

Riquelme, A., Buendía, J., & Rodríguez, M. C. (1993). Estrategias de afrontamiento y apoyo social en personas con estrés económico. *Psicothema*, 5(1), 83-89.

Rodríguez Vega, O. (2013). *Las estrategias de afrontamiento individual y su relación con la salud mental (bienestar social, psicológico y subjetivo) en jóvenes con alto riesgo de sufrir problemas psicosociales en el Distrito de Santa Marta* (Master's thesis, Universidad del Norte).

Ruiz, J. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, España.: Universidad de Deusto.

Sáenz, J. C. L. (2016). *Sobre la Herida Narcisista y el Trabajo de Duelo*. Letra en Psicoanálisis.

Sampieri R., Fernández F., Pilar B. (1997) *Metodología de la investigación*.

Sánchez H., Reyes C. (2015) *Metodología y Diseños en la investigación científica*.

Sandoval, C., (1996). Investigación cualitativa. Bogotá, Colombia: ARFO.

Sesnic, E. G., & Nicolau, A. S. (2016). El trabajo de duelo. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 34(2), 162-169.

Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Garduño, A. G., & Luna, A. R. (2013). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social/ Psychology and Social Science*, 8(1).

Solís, C. & Vidal, A. (2006) “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial” *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*. 7(1) pp. 33 – 39.

Tercero, R. P. (2002). Duelo: desde el punto de vista individual al familia.

Tobar, C. & González, C. (2014). “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas e Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial”.

Torné, J. A., Enjuanes, F. B., & de Salut Mental, S. C. S. (2000). Reacciones de duelo. *Revista Informaciones psiquiátricas*.

Trejo, H., & del Carmen, L. (2018). Clima social familiar de los padres de familia con hijo con trastorno del espectro autista (tea) del centro de educación básica especial San Martín de Porres, 2017.

Villavicencio Aguilar, C., & López Larrosa, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio-Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112.

Villota, M. C. A., Carriónmc, J. H., García, C. P., & Aguilar, C. V. (2018, July). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. In *Conference Proceedings* (Vol. 2, No. 2).

Viota, M., (2016-2017). Concepto y epidemiología autismo-asperger, Universidad de La Laguna. Washington, DC; Londres, Inglaterra: Editorial El Manual Moderno. American Psychiatric Publishing extraído en: (27-04-2018) [http://www.edras.cl/wg/data.edras.cl/resources-files-repository/dsm-iv\\_castellano-completo.pdf](http://www.edras.cl/wg/data.edras.cl/resources-files-repository/dsm-iv_castellano-completo.pdf).

Vivanti & Pagetti (s.f.) Los criterios de diagnóstico para el autismo. Recuperado en: <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Los-criterios-de-diagn%C3%B3stico-para-el-autismo.pdf>.



Zambrano, O. T. T. (2004) EL DUELO SILENTE.