

**UNIVERSIDAD NACIONAL
TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS**



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA**

**TESIS PARA OBTENER
EL TÍTULO PROFESIONAL DE
PSICÓLOGA**

**EXPERIENCIAS DEL PROGENITOR CON HIJO
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA, CHACHAPOYAS-2023**

Autora: Bach. Nery Chavez Gomez

Asesoras: M.Sc. Yamira Iraisia Herrera García

Dra. Yázmin de Fátima Cucho Hidalgo

Registro: (.....)

CHACHAPOYAS-PERÚ

2024

DEDICATORIA

Dedicado a los integrantes de mi familia que estuvieron apoyándome de manera económica durante mi proceso de formación profesional.

A mis compañeras y amigas con las que compartí los últimos peldaños de formación, por su compañía, apoyo moral y emocional brindados en los momentos difíciles. Y a ti, que me has acompañado en este viaje con paciencia infinita.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mis guías académicos, por su valiosa colaboración y orientación durante mi investigación; quienes con su conocimiento y dedicación han enriquecido mi aprendizaje y desarrollo profesional.

Un especial agradecimiento a la MSc. Yamira Iraisá Herrera García, por su asesoría inestimable en mi proceso de investigación y por su enorme paciencia. Asimismo, a la Dra. Yazmín de Fátima Cucho Hidalgo, por su colaboración a lo largo de todo el proceso.

Finalmente, extendiendo mi gratitud a todas las personas que participaron en el estudio, contribuyendo generosamente con sus entrevistas y valiosa información.

Gracias a todos por su invaluable apoyo y colaboración, sin ustedes este logro no habría sido posible.

**AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL
TORIBIO RODRIGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS**

Jorge Luis Maicelo Quintana. Ph, D.

RECTOR

Dr. Oscar Andrés Gamarra Torres

VICERECTOR ACADÉMICO

Dra. María Nelly Luján Espinoza

VICERRECTORA DE INVESTIGACIÓN

Dr. Yshoner Antonio Silva Diaz

DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

VISTO BUENO DEL ASESORA DE LA TESIS



ANEXO 3-L

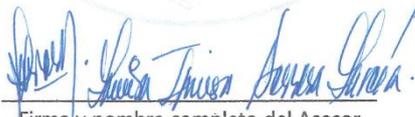
VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

El que suscribe el presente, docente de la UNTRM (X)/Profesional externo (), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada EXPERIENCIAS DEL PROGENITOR CON UN HIJO DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA CHACHAPOYAS-2023; del egresado Chavez Gomez Nery de la Facultad de Ciencias de la salud Escuela Profesional de Psicología de esta Casa Superior de Estudios.

El suscrito da el Visto Bueno a la Tesis mencionada, dándole pase para que sea sometida a la revisión por el Jurado Evaluador, comprometiéndose a supervisar el levantamiento de observaciones que formulen en Acta en conjunto, y estar presente en la sustentación.



Chachapoyas, 28 de junio de 2024


Firma y nombre completo del Asesor
M.Sc. Yamira Iraisá Herrera García.

VISTO BUENO DEL ASESORA DE LA TESIS



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-L

VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

El que suscribe el presente, docente de la UNTRM ()/Profesional externo (x), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada EXPERIENCIAS DEL PROGENITOR CON UN HIJO DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA CHACHAPOYAS - 2023; del egresado Nery Chavez Gomez de la Facultad de Ciencias de la Salud Escuela Profesional de Psicología de esta Casa Superior de Estudios.

El suscrito da el Visto Bueno a la Tesis mencionada, dándole pase para que sea sometida a la revisión por el Jurado Evaluador, comprometiéndose a supervisar el levantamiento de observaciones que formulen en Acta en conjunto, y estar presente en la sustentación.

Chachapoyas, 28 de junio de 2024

Firma y nombre completo del Asesor

Yagmin de Fatima Cucus Jaldoso



JURADO EVALUADOR DE LA TESIS
(RESOLUCIÓN DE DECANATO N°366-2023-UNTRM-VRAC/FACISA)



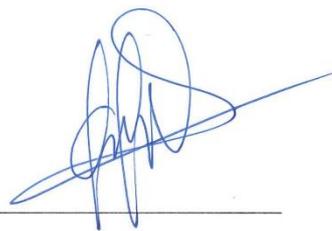
Dra. Violeta Hurtado Chancafe

Presidente



Ms. Sonia Celedonia Huyhua Gutierrez

Secretario



Dra. Clelia Jima Chamiquit

Vocal

CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-Q

CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

Los suscritos, miembros del Jurado Evaluador de la Tesis titulada:

Experiencias del progenitor con hijo diagnosticado con trastorno del espectro
Autista, Chachapoyas - 2023

presentada por el estudiante ()/egresado (X) Nery Chavez Gomez

de la Escuela Profesional de Psicología

con correo electrónico institucional 7353093072@UNTRM.edu.pe

después de revisar con el software Turnitin el contenido de la citada Tesis, acordamos:

- La citada Tesis tiene 15 % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es menor (X) / igual () al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM.
- La citada Tesis tiene _____ % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es mayor al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM, por lo que el aspirante debe revisar su Tesis para corregir la redacción de acuerdo al Informe Turnitin que se adjunta a la presente. Debe presentar al Presidente del Jurado Evaluador su Tesis corregida para nueva revisión con el software Turnitin.



Chachapoyas, 14 de Agosto del 2024

[Signature]
SECRETARIO

[Signature]
VOCAL

[Signature]
PRESIDENTE

OBSERVACIONES:

.....
.....

REPORTE TURNITIN

EXPERIENCIAS DEL PROGENITOR CON HIJO DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, CHACHAPOYAS-2023

INFORME DE ORIGINALIDAD

15%

INDICE DE SIMILITUD

15%

FUENTES DE INTERNET

5%

PUBLICACIONES

8%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE


Dra. Violeta Inchausti Chango

FUENTES PRIMARIAS

1

hdl.handle.net

Fuente de Internet

2%

2

repositorio.untrm.edu.pe

Fuente de Internet

2%

3

repositorio.unan.edu.ni

Fuente de Internet

1%

4

repositorio.ulima.edu.pe

Fuente de Internet

1%

5

www.upacifico.edu.py:8043

Fuente de Internet

1%

6

Submitted to Universidad Católica San Pablo

Trabajo del estudiante

1%

7

Submitted to Universidad Internacional de la Rioja

Trabajo del estudiante

1%

8

Submitted to Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas

<1%

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL

PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-S

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

En la ciudad de Chachapoyas, el día 21 de Agosto del año 2024, siendo las 03:00 horas, el aspirante: Nesy Chauca Gomez, asesorado por M.Sc. Yamira Trasa Herrera García defiende en sesión pública Dra. Yazmin de Fátima Cucho Hidalgo presencial () / a distancia () la Tesis titulada: Experiencias del progenitor con hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023 para obtener el Título Profesional de Psicóloga, a ser otorgado por la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas; ante el Jurado Evaluador, constituido por:

Presidente: Dra. Violeta Hurtado Charcafe

Secretario: Dra. Rosa Ydray Negrón Zare

Vocal: Dra. Clelia Jima Chamiquit

Procedió el aspirante a hacer la exposición de la Introducción, Material y métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones, haciendo especial mención de sus aportaciones originales. Terminada la defensa de la Tesis presentada, los miembros del Jurado Evaluador pasaron a exponer su opinión sobre la misma, formulando cuantas cuestiones y objeciones consideraron oportunas, las cuales fueron contestadas por el aspirante.

Tras la intervención de los miembros del Jurado Evaluador y las oportunas respuestas del aspirante, el Presidente abre un turno de intervenciones para los presentes en el acto de sustentación, para que formulen las cuestiones u objeciones que consideren pertinentes.

Seguidamente, a puerta cerrada, el Jurado Evaluador determinó la calificación global concedida a la sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional, en términos de:

Aprobado () por Unanimidad () / Mayoría () Desaprobado ()

Otorgada la calificación, el Secretario del Jurado Evaluador lee la presente Acta en esta misma sesión pública. A continuación se levanta la sesión.

Siendo las 4:14 horas del mismo día y fecha, el Jurado Evaluador concluye el acto de sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional.


SECRETARIO


VOCAL


PRESIDENTE

OBSERVACIONES:

ÍNDICE

DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTO	iii
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS	iv
VISTO BUENO DEL ASESOR DE LA TESIS	v
JURADO EVALUADOR DE TESIS	vii
CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS.....	viii
REPORTE TURNITIN	ix
ACTA DE SUSTENTACIÓN DE LA TESIS.....	x
ÍNDICE.....	xi
ÍNDICE DE TABLAS	xii
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xiii
RESUMEN	xiv
ABSTRACT.....	xv
I. INTRODUCCIÓN	16
II. MATERIAL Y MÉTODOS.....	20
III. RESULTADOS	27
3.1. ANÁLISIS NOMOTÉTICO	27
3.2. ESQUEMA DE APROXIMACIÓN AL FENÓMENO	38
IV. DISCUSIÓN	39
V. CONCLUSIONES	42
VI. RECOMENDACIONES.....	43
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44
ANEXOS	48

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Análisis nomotético de los discursos	27
Tabla 2. Categorías encontradas	37

Índice de Figura

Figura 1 Esquema de aproximación al fenómeno.....	38
--	----

RESUMEN

El propósito de esta investigación es describir la experiencia del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas 2023. Estudio de enfoque cualitativo, metodología fenomenológica, con muestreo tipo bola de nieve por saturación, no probabilístico; la recolección de datos se basó en la descripción de las experiencias de 15 progenitores de la Institución Educativa Particular “Divino Salvador a los cuales se les aplicó una entrevista semiestructurada. Los resultados demuestran que los progenitores experimentaron sentimientos de pérdida y descontento acompañados por falta de control e incertidumbre tomando la negación como un mecanismo de defensa, tras recibir el diagnóstico de su hijo; es por ello, que se concluye que el progenitor enfrenta un proceso complejo llenó de sentimientos como frustración, miedo, desilusión y negación desencadenados por desconocimiento, falta de información y especialistas orientados para trabajar con las familias en pro del bienestar del paciente autista, sumado a eso los padres no cuentan con respaldo emocional para afrontar la realidad que están atravesando ya que en muchos casos en diagnóstico fue causante de ruptura familiar.

Palabras clave: Diagnóstico Clínico, Sentimientos, Trastorno del espectro autista.

ABSTRACT

The purpose of this research is to describe the parent's experience with a child diagnosed with autism spectrum disorder, Chachapoyas 2023. Qualitative approach study, phenomenological methodology, with non-probabilistic saturation snowball sampling; The data collection was based on the description of the experiences of 15 parents from the Private Educational Institution "Divino Salvador" to whom a semi-structured interview was applied. The results show that parents experienced feelings of loss and discontent accompanied by lack of control and uncertainty, taking denial as a defense mechanism, after receiving their child's diagnosis; For this reason, it is concluded that the parent faces a complex process filled with feelings such as frustration, fear, disappointment and denial triggered by ignorance, lack of information and specialists oriented to work with families for the well-being of the autistic patient, added to That is why parents do not have emotional support to face the reality they are going through since in many cases the diagnosis was the cause of family breakdown.

Keywords: Autism spectrum disorder, Clinical Diagnosis, Emotions.

I. INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos el Trastorno del espectro autista (TEA) ha generado incertidumbre por su incremento en la sociedad, respecto a esto la Organización mundial de la salud (OMS) afirma que el autismo, trae consigo diversas afecciones caracterizadas en grados de dificultad, relacionadas a la socialización y comunicación; mostrando conductas y comportamientos no convencionales (OMS, 2023).

En consecuencia, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) refiere que, el 1 % de personas en el mundo tiene autismo; identificado 4 veces más en el sexo masculino (Asociación Americana de Psiquiatría, 2021).

El término “autismo” fue acuñado en 1911, por Eugen Bleuler en su obra “Demencia precoz o conjunto de las esquizofrenias”, refiriéndose al proceso de separación de la realidad años más tarde en 1943, Leo Kanner publicó un artículo titulado “Trastornos autistas del contacto afectivo”, en el que resaltó tres rasgos principales del autismo: comportamiento repetitivo, soledad autista y déficit en la comunicación y el lenguaje (Alvarado & Contreras, 2021).

Alonso (2023), señala que, la familia es fundamental en el desarrollo y crianza de los niños, quienes al recibir el diagnóstico TEA en su núcleo experimentan gran impacto, por la escasa información y preparación referente al TEA, en otros casos, ponen a la economía como impedimento para acceder a un diagnóstico temprano; ubicando a los padres en una situación complicada que genera inestabilidad emocional y psicológica, pudiendo ocasionar disrupción matrimonial.

La realidad para los padres se torna incierta, generando ansiedad, depresión y sentimientos de culpa debido a la falta de conocimiento sobre la nueva situación que están atravesando; con escasas referencias y un origen aún desconocido, los padres se enfrentan a múltiples interrogantes respecto a la crianza y el desarrollo del menor; además, especifican que los profesionales de salud no saben explicar de manera oportuna la condición que la familia va a lidiar desde ese momento (Romero-González et al., 2021).

Imperatore et al. (2020) en Chile, al especificar los niveles de gravedad (severo, moderado, leve) y la sintomatología del autismo, afirmaron que, el grupo familiar al inicio tenía altas expectativas e ilusiones con su hijo, pero al momento de conocer el diagnóstico experimentaron inestabilidad emocional; lo cual podría generar conflicto en el núcleo familiar.

Según lo descrito por Cinquemani (2021), la responsabilidad del cuidado del niño recae en la madre, quien a menudo se ve obligada a abandonar sus labores cotidianas y reducir sus actividades para adecuar las rutinas conforme a la sintomatología del autismo. Esto es esencial para asegurar el apropiado desarrollo del niño. Así que, la madre debe enfrentar la ignorancia de una sociedad que no está preparada para convivir con las conductas de infantes con esta condición.

De acuerdo con lo expuesto por Montecino et al. (2021) en Chile, el desarrollo continuo y evolutivo en las experiencias de los cuidadores con hijos autistas, permitió proyectar mejoras en el ámbito de la salud. En resumen, convivir con un hijo autista es un proceso complejo que genera múltiples emociones; sin embargo, este proceso también permite a los cuidadores adaptarse y adquirir nuevos conocimientos teóricos y prácticos sobre la condición.

En la misma línea, (Cobo & Coloma, 2020) en Guayaquil; distinguieron los factores estresores de cada familia, que contribuyeron a descubrir el proceso que enfrentan los progenitores y el niño dentro de su nueva realidad. Llegando a concluir que los estilos de superación nacen a partir de un factor de estrés que carga consigo estrategias de afrontamiento positivas y negativas como resultado.

En contraste con lo anterior, la OMS en 2020 certificó un total de 5,328 niños con autismo, alcanzando resultados inferiores a estimaciones anteriores; de acuerdo con estas estimaciones, 62 de cada 10,000 habitantes (1 de cada 160) tienen trastorno del espectro autista; contrastando esta información con cifras de Perú, se estaría hablando de 204,818 personas con este trastorno, de las cuales solo aproximadamente el 2.6% está certificado, dejando al 97% de esta población sin certificación alguna (Defensoría del pueblo, 2022).

Por consiguiente, Imperatore et al. (2020) en Chile, Perú, Argentina y Guatemala, países que participaron de una encuesta en línea; reflejaron que los padres son conscientes de las particularidades en el desarrollo de sus hijos previo al diagnóstico e intervención, especialmente en lo que respecta a las características sensoriales. En síntesis, las experiencias parentales juegan un papel importante en la detección temprana del autismo y el impacto que causa en la dinámica familiar, referenciándose en el procesamiento sensorial.

Según lo detallado por, Casuso (2019) en Lima, los progenitores con niños autistas experimentan diversos sentimientos y emociones (tristeza, frustración, incertidumbre y

estrés) luego del diagnóstico, vinculados a la atención profesional, obtención de información y apoyo social sólido. Consumando en la necesidad de proporcionar información concreta y brindar atención especializada sobre autismo en el sistema de salud, para facilitar el proceso de adaptación y promover el bienestar general de las familias.

El trastorno del espectro autista en los últimos años ha ido afectando a millones de familias alrededor del mundo, siendo sus características más comunes la poca interacción social, la escasa comunicación y las conductas repetitivas en el paciente autista. Si bien es cierto, se ha visto avances en cuanto al diagnóstico y tratamiento del TEA, pero basándonos a la realidad del Perú y más aún a la ciudad de Chachapoyas, donde no se cuenta con personal especializado para trabajar con niños autistas; sumado a esto, la escasa información para las familias de bajos recursos sobre este trastorno; además los estudios que resaltan con respecto al autismo están centrados en el paciente y no en la familia.

Olvidando que los progenitores son los encargados de brindar calidad de vida a sus hijos, además, de enfrentar y tratar el diagnóstico; sin embargo, los dejamos de lado con toda la carga emocional que genera recibir un diagnóstico de la enfermedad o trastorno que sea y mucho más si se trata del TEA, que para esta realidad aún no es tan conocido y manipulado. Desde este punto las experiencias de los progenitores juegan un papel importante en el esclarecimiento de las necesidades, desafíos, sentimiento y emociones que los padres enfrentan en su día a día a partir del diagnóstico.

En muchos aspectos el TEA, orilla a los padres a enfrentar el ciclo de la negación al diagnóstico para llegar a aceptar la realidad y adaptarse a ella, considerando que cuidar a un niño con necesidades especiales con lleva mayor responsabilidad y cambios en la vida de los progenitores, tanto en la dinámica familiar como en su salud mental y emocional. Partiendo de este punto, las experiencias de los padres con un hijo autistas nos abren la posibilidad de ampliar el entendimiento acerca de cómo plantear nuevos programas y recursos que abarquen las verdaderas necesidades de las familias que son afectadas por el TEA.

Esta investigación pretende develar los sentimientos y falencias que los progenitores experimentaron y experimentan luego del diagnóstico TEA. Los descubrimientos de este estudio servirán para implementar programas de intervención más eficaces, efectivas y

personalizadas, así mismo promover la atención de calidad en el sistema de salud, y concientizar a la población para una comprensión de esta condición, así también generar la apertura en el campo de la investigación de nuevos programas y estrategias de afrontamiento centradas en los progenitores.

Para develar la problemática se plantea la interrogante, ¿Cuáles son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista en Chachapoyas-2023?, para ahondar la problemática se propuso como objetivo general, describir las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con TEA, Chachapoyas-2023.

II. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1. Tipo de investigación

La investigación empleó el enfoque cualitativo de metodología fenomenológica, mediante el cual se recolectaron las experiencias de las personas frente al fenómeno de estudio, logrando así, la descripción, análisis y detalle de la investigación; se utilizó el método inductivo, a través del cual se obtuvieron conclusiones generales a partir de premisas específicas; este método constituye un proceso riguroso y coherente, inmerso en las experiencias cotidianas, difíciles de acceder mediante otros métodos conocidos dentro de la investigación, es por ello que se trabajó de manera directa en la clarificación de presupuestos, experiencias vividas, la reflexión de cada una de las experiencias, generando al final la evidencia de manera escrita y reflexiva mediante un texto fenomenológico (Fuster, 2019).

2.2. Diseño de investigación

El diagrama de la investigación fue el siguiente:

M ← 01

Donde:

M= Muestra (Progenitor con un hijo diagnosticado con TEA de la ciudad de Chachapoyas)

01= Observación de la variable (experiencias del progenitor que tiene un hijo con autismo)

2.3. Población, muestra y muestreo

2.3.1. Población

Representada por progenitores con hijo diagnosticado con TEA, focalizados en la Institución Educativa Particular “Divino Salvador” e identificados mediante el registro de matrículas, donde se completó un total de 18 padres; Chachapoyas 2023.

Criterios de inclusión

- Participaron los progenitores con un hijo diagnosticado con TEA, que aceptaron participar del estudio mediante consentimiento informado (Véase Anexo N°4).

Criterios de exclusión

- Fueron apartados los progenitores con un hijo con Trastorno del Espectro Autista, que se encontraron fuera de la ciudad al momento de la investigación.

2.3.2. Muestra

Este estudio fue de enfoque cualitativo fenomenológico, tipo bola de nieve por saturación, con carácter no probabilístico (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018); los datos fueron recolectados de manera presencial por medio de una entrevista semiestructurada grabada bajo consentimiento informado.

Donde se obtuvo una muestra de 15 progenitores de ambos sexos, responsables del cuidado del paciente autista de Chachapoyas en el 2023.

2.3.3. Muestreo

Bola de nieve: o muestreo de avalancha, con el que se solicitó a las personas preseleccionadas que sugirieran posibles participantes, es así que, al tener a un sujeto dentro de la muestra, el acceso a los participantes se volvió más fácil y confiable, estos siguieron con la cadena de recomendación haciendo posible la identificación de personas con características propias para el estudio, medio por el cual se completó la muestra, (Martín, & Salamanca, 2018). Donde se consideró, los casos de autismo registrados de los últimos años en la ciudad de Chachapoyas.

Saturación: es el punto donde ya se ha auscultado cierta similitud de ideas en cada entrevista y observación adicional, donde ya no se aprecian datos distintos o relevantes; sin embargo, se considera la falsa saturación para no evadir elementos que pueden resultar significativos en el estudio, es por ello que la búsqueda se amplía algunos casos más para comprobar la veracidad de la saturación (Ortega, 2020)

2.4. Método

Enfoque cualitativo fenomenológico

El estudio fue de enfoque cualitativo fenomenológico, orientado a la comprensión de fenómenos, explorados desde la percepción de la población en un medio natural relacionado a su ambiente. Manipulado con la intención de examinar la percepción y las experiencias de las personas frente a los fenómenos que los rodean, ahondando en

las perspectivas, interpretaciones y significados; debido a la dinamicidad del proceso, a través del cual se determinan conceptos centrales, revisan y ajustan esquemas conforme a los datos recopilados; esto se aplicó de manera reiterada y periódica donde las etapas fueron acciones (Hernández & Mendoza, 2018).

2.5. Variables de estudio

2.5.1. Personalización de la variable

Experiencias del progenitor con hijo diagnosticado con Trastorno del espectro autista.

Definición conceptual

La detección de autismo en un niño es un proceso diverso en cada familia, ya que se manifiesta durante el desarrollo del menor, mediante señales irregulares que anticipan el diagnóstico haciéndolo menos sorprendente. Sin embargo, la actitud de los padres puede variar, dependiendo de la complejidad del autismo, nivel de funcionamiento intelectual y la dependencia del niño; también influye el nivel de madurez y estabilidad psicológica de los progenitores, el respaldo que reciben de su familia, amigos y especialistas de la salud (Lavado & Muñoz, 2023).

Definición operacional

El diagnóstico de un hijo autista, desata una crisis inicial caracterizada por un periodo de negación en los padres; que trae consigo sentimientos de frustración, culpa, ansiedad, depresión pérdida de autoestima y estrés; manifestadas en la primera etapa del procesos diagnóstico.

2.6. Técnica e instrumento de recolección de datos

Técnica:

Tejero (2021), alude que son medios y procedimiento que dan lugar al método; siendo estos los elementos que lo componen, donde la técnica fue el camino al que nos ceñimos para recorrer los diferentes puntos del método científico; teniendo en cuenta que, entrevista, observación y otras fuentes secundarias estuvieron inmersas dentro de las técnicas utilizadas.

La técnica nos proveyó de fuentes bibliográficas, iconográficas, fonográficas y medios magnéticos, así mismo, se pudo acceder de manera directa al campo en el que se presenta el fenómeno.

En esta investigación se aplicó la entrevista semiestructura a profundidad, la cual tuvo una pregunta base y cinco preguntas complementarias, que fueron validadas por cuatro especialistas de la salud mental.

Instrumento:

Fue una entrevista semiestructurada constituida por una pregunta orientadora, apoyada de cinco preguntas complementarias, que respaldaron la entrevista realizada a los progenitores, contribuyendo a recabar toda la información posible, que ayudó a lograr el desarrollo de los objetivos plasmados en la investigación; en pro de, relatar las experiencias, consecuencias y relaciones del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista.

2.7. Procedimiento para recolección de datos

Los progenitores fueron focalizados en la I.E.P. “Divino Salvador”, en el que se socializó la confidencialidad de los datos recolectados.

Al inicio del proceso de recolección se logró ubicar a los progenitores mediante registro telefónico; concretando así, la visita domiciliaria para realizar la entrevista de manera presencial, saturando la recolección de datos en el participante número 15 con el cual se finalizó el estudio.

Los progenitores seleccionados, firmaron un consentimiento informado, documento mediante el cual se brindó información acerca del tema de investigación, título y objetivo general del estudio; resaltando que la conversación sería grabada por un dispositivo móvil y evaluada de manera personalizada por la investigadora, así también, se solicitó a cada progenitor que enfatice en cada interrogante de la entrevista.

Al final se transcribieron las grabaciones de las entrevistas, logrando así, la comprensión fenomenológica. Seguido por el análisis de datos y la exteriorización de las circunstancias, en congruencia con la metodología.

Pregunta orientadora

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Incógnita, que develó el misterio del grupo de estudio, siendo completada con interrogantes de apoyo, que engranaron la información en su totalidad, consumando el objetivo de estudio.

El instrumento (entrevista semiestructurada) se aplicó a un total de 15 progenitores con hijos diagnosticados con autismo en la ciudad de Chachapoyas, quienes aceptaron bajo consentimiento informado ser entrevistados de manera personalizada; punto en el que se demostró ausencia de datos significativo en el proceso de auscultación del fenómeno, llegando a finalizar así la recolección de datos.

Ética aplicada en la investigación

Este estudio estuvo ceñido al anonimato donde los datos personales del participante (nombre, identificación, etc.) fueron eliminados, para ello se utilizó un código de identificación, constituido por la palabra “entrevista” más el número del entrevistado (entrevista N° 3) para evitar cualquier asociación directa; los datos se recopilaron con el consentimiento informado (Véase anexo N° 4) de cada sujeto de prueba, garantizando así la confidencialidad de la información, (Inguilla, 2020).

2.8. Descriptores éticos en la investigación

Consentimiento informado: medio por el cual los participantes conocen sus derecho y responsabilidades y aceptan los estándares de la investigación.

Confidencialidad: Se reservó la identidad de las personas y familias que brindaron información para el estudio.

Manejo de riesgos: Estuvieron ligados a los principios de no curva, que garantizan la adhesión a normas y prácticas que evitan desviaciones de los estándares éticos establecidos (transparencia, honestidad, consentimiento informado, etc.) donde los resultados no se verán influenciados por los intereses,

motivaciones e inclinaciones del investigador; con la firmeza de examinar estrechamente a las personas.

Observación del participante: La percepción del investigador en el contexto situacional, exigió un compromiso de proporción ética, por los riesgos y consecuencias que se pudieron originar durante la comunicación con los miembros del estudio.

Entrevistas: Desplegada por la interacción de persona-persona, de este modo se evitó la predisposición en las manifestaciones de los participantes.

Grabaciones de respuestas al cuestionario en audio

Google: Protegidos en registros confidenciales, el discurso fue procesado de manera reservada por la investigadora, dando prioridad la intimidad, consideración y anonimato de los involucrados.

2.9. Análisis de datos

Los resultados de las presentaciones fueron revisadas y evaluadas iterativamente, así se identificaron las premisas significativas y se analizaron las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con autismo en Chachapoyas, lo cual fue la base principal de la clasificación de unidades de significado y la caracterización del impacto de los ideogramas, donde la abreviación fenomenológica ayudó a descartar todos los datos que no contribuyeron al objetivo propuesto, aunque estos estén en representaciones importantes del estudio.

a. Análisis ideográfico

El proceso de análisis de datos inició con la redacción de cada una de las entrevistas grabadas a los progenitores con un hijo autista; esto permitió identificar las unidades relevantes, que se plasmaron en un cuadro de reducción fenomenológica, dividido en: unidades de significado, aquí se colocaron todas las unidades encontradas en los discursos; reducción fenomenológica, en esta sección se eliminaron las redundancias, para capturar la esencia de cada unidad; convergencias, divergencias e idiosincrasia, en este apartado se consolidaron las unidades específicas partiendo de la información inicial. Unidades redactadas como análisis ideográfico en la parte inferior del cuadro (Sanguino, 2020)

b. Análisis nomotético

El análisis nomotético ayudó en la transición de lo particular a lo general, convirtiendo los aspectos psicológicos individuales de las representaciones fenomenológicas adquiridas en las experiencias en aspectos generales. Esto permitió la elaboración del cuadro de resultados, basado en el análisis ideográfico y en las características recopiladas durante el proceso fenomenológico, (Rodríguez, 2016).

III. RESULTADOS

3.1. ANÁLISIS NOMOTÉTICO

Tabla 1: Análisis nomotético de los discursos

DISCURSOS (análisis Ideográfico)	Convergencias
<p>Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, tristeza, preocupación.</p> <p>Discurso N° II: El participante develó sentimientos de, frustración, negación, desilusión, además, usó plantas medicinales, lo limpiaron del susto y se refugió en lo espiritual.</p> <p>Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, impotencia, culpa, resiliencia.</p> <p>Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, desilusión, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.</p> <p>Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VI: Participante experimentó, negación, culpa, frustración.</p> <p>Discurso N° VII: Se encontraron sentimientos como, frustración, impotencia, tristeza, negación.</p> <p>Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo,</p>	<p style="text-align: center;">FRUSTRACIÓN</p> <p>DISCURSOS: I-II-IV-V-VI-VII-VIII-IX-X-XI-XII-XIII-XIV-XV</p> <p>Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, tristeza, preocupación.</p> <p>Discurso N° II: El participante develó sentimientos de, frustración, negación, desilusión, además, usó plantas medicinales, lo limpiaron del susto y se refugió en lo espiritual.</p> <p>Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, desilusión, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.</p> <p>Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VI: Participante experimentó, negación, culpa, frustración.</p> <p>Discurso N° VII: Se encontraron sentimientos como, frustración, impotencia, tristeza, negación.</p> <p>Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración,</p>

<p>preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.</p> <p>Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, tristeza, aceptación.</p> <p>Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.</p> <p>Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.</p> <p>Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.</p> <p>Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.</p> <p>Discurso N° XIV: En este se manifestó, desilusión, desconcierto, frustración, culpa.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p>	<p>miedo, preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.</p> <p>Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, tristeza, aceptación.</p> <p>Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.</p> <p>Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.</p> <p>Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.</p> <p>Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.</p> <p>Discurso N° XIV: En este se manifestó, desilusión, desconcierto, frustración, culpa.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p> <p style="text-align: center;">NEGACIÓN</p> <p>DISCURSOS: I-II-III-IV-V-VI-VII-VIII-IX-XII-XIII-XV</p> <p>Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, tristeza, preocupación.</p>
--	---

	<p>Discurso N° II: El participante develó sentimientos de, frustración, negación, desilusión, además, usó plantas medicinales, lo limpiaron del susto y se refugió en lo espiritual.</p> <p>Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, impotencia, culpa, resiliencia.</p> <p>Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, desilusión, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.</p> <p>Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VI: Participante experimentó, negación, culpa, frustración.</p> <p>Discurso N° VII: Se encontraron sentimientos como, frustración, impotencia, tristeza, negación.</p> <p>Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo, preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.</p> <p>Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, tristeza, aceptación.</p> <p>Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.</p>
--	--

Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, **negación**.

Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, **negación**, además, siente que es un castigo divino.

IMPOTENCIA

DISCURSOS: III-V-VII-VIII-IX-X-XI-XII-XIII-XV

Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, **impotencia**, culpa, resiliencia.

Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, **impotencia**, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.

Discurso N° VII: Se encontraron sentimientos como, frustración, **impotencia**, tristeza, negación.

Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, **impotencia**, frustración, miedo, preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.

Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, **impotencia**, negación, tristeza, aceptación.

Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, **impotencia**, frustración, preocupación.

	<p>Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.</p> <p>Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.</p> <p>Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, desesperación, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p> <p style="text-align: center;">PREOCUPACIÓN</p> <p>DISCURSOS: I-III-IV-VIII-IX-X-XIII-XV</p> <p>Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, tristeza, preocupación.</p> <p>Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, desesperación, culpa, resiliencia.</p> <p>Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, desilusión, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.</p> <p>Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo,</p>
--	---

	<p>preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.</p> <p>Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, tristeza, aceptación.</p> <p>Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.</p> <p>Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p> <p style="text-align: center;">MIEDO</p> <p>DISCURSOS: I-V-VIII-X-XI-XII-XIII-XV</p> <p>Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, tristeza, preocupación.</p> <p>Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo, preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.</p>
--	--

	<p>Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.</p> <p>Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.</p> <p>Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.</p> <p>Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p> <p style="text-align: center;">CULPA</p> <p>DISCURSOS: III-V-VI-VIII-XII-XIV-XV</p> <p>Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, impotencia, culpa, resiliencia.</p> <p>Discurso N° V: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VI: Participante experimentó, negación, culpa, frustración.</p>
--	--

Discurso N° VIII: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo, preocupación, **culpa**, depresión y siente que es una herida que no sana.

Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, **culpa**, frustración, miedo.

Discurso N° XIV: En este se manifestó, desilusión, desconcierto, frustración, **culpa**.

Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, **culpa**, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.

TRISTEZA

DISCURSOS: I-III-VII-IX-XI-XV

Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, desilusión, negación, miedo, **tristeza**, preocupación.

Discurso N° III: Los sentimientos encontrados fueron, **tristeza**, negación, preocupación, impotencia, culpa, resiliencia.

Discurso N° VII: Se encontraron sentimientos como, frustración, impotencia, **tristeza**, negación.

Discurso N° IX: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, **tristeza**, aceptación.

Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, **tristeza**.

Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, **tristeza**, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.

DESILUSIÓN

DISCURSOS: I-II-IV-XII-XIII-XIV

Discurso N° I: Este progenitor sintió, frustración, **desilusión**, negación, miedo, tristeza, preocupación.

Discurso N° II: El participante develó sentimientos de, frustración, negación, **desilusión**, además, usó plantas medicinales, lo limpiaron del susto y se refugió en lo espiritual.

Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, **desilusión**, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.

Discurso N° XII: En este análisis se encontró, negación, impotencia, **desilusión**, culpa, frustración, miedo.

Discurso N° XIII: Aquí se encontraron sentimientos de, preocupación, frustración, **desilusión**, miedo, impotencia, negación.

Discurso N° XIV: En este se manifestó, **desilusión**, desconcierto, frustración, culpa.

DESCONCIERTO

DISCURSOS: IV-X-XI-XIV-XV

Discurso N° IV: Participante experimento, frustración, **desilusión**,

	<p>preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.</p> <p>Discurso N° X: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.</p> <p>Discurso N° XI: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.</p> <p>Discurso N° XIV: En este se manifestó, desilusión, desconcierto, frustración, culpa.</p> <p>Discurso N° XV: Se manifestaron los siguientes sentimientos, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino.</p>
<p>Idiosincrasias</p>	<p>Discurso N° II: usó plantas medicinales, lo limpiaron del susto y se refugió en lo espiritual.</p> <p>Discurso N° V: se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.</p> <p>Discurso N° VIII: es una herida que no sana.</p> <p>Discurso N° XV: siente que es un castigo divino.</p>

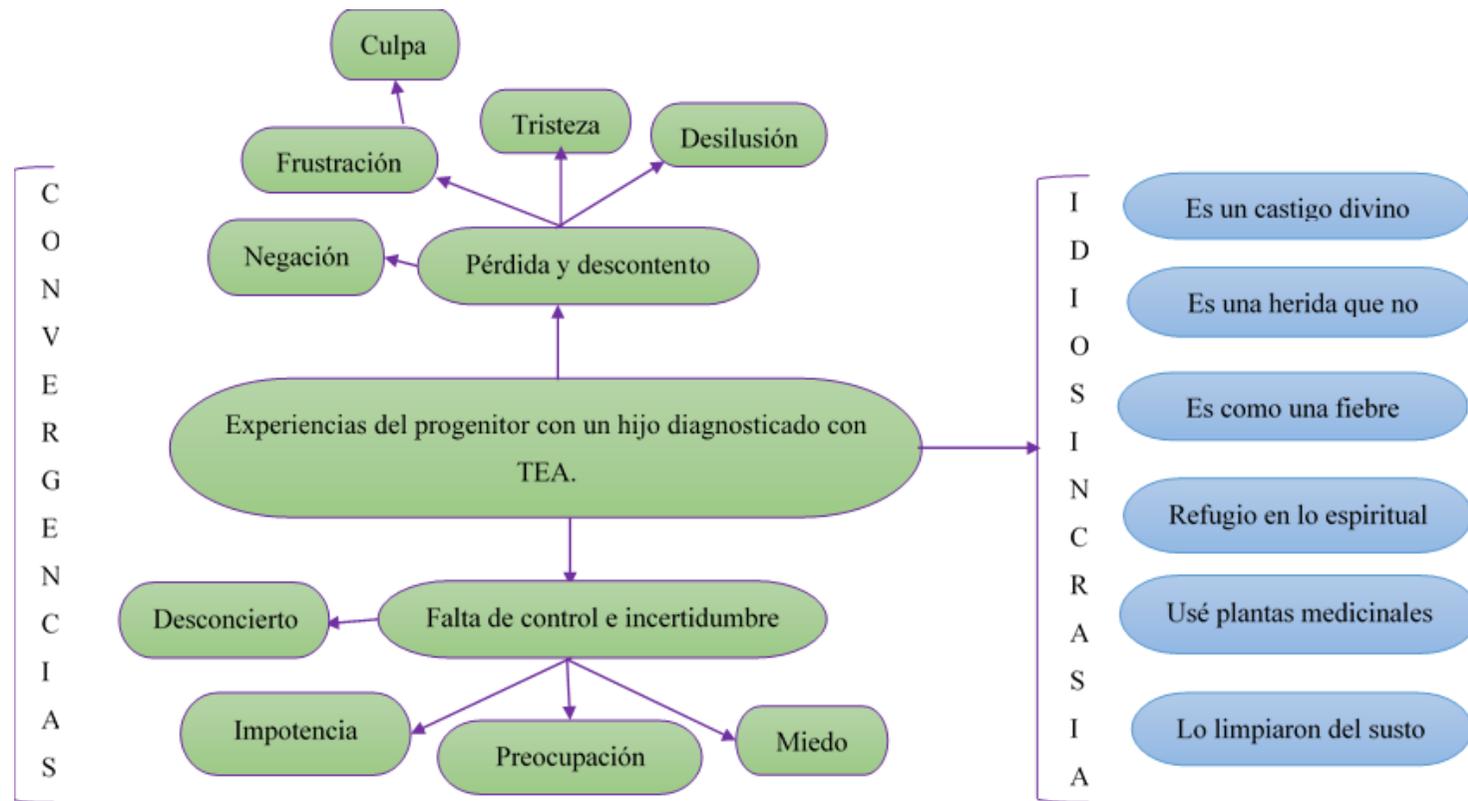
CUADRO NOMOTÉTICO (cuadro de categorías encontradas)

Tabla 2: Categorías encontradas

DISCURSOS															
CATEGORÍAS															
	D 1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	D13	D14	D15
Frustración	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
Negación	o	o	o	o	o	o	o	o	o			o	o		o
Impotencia			o		o		o	o	o	o	o	o	o		o
Preocupación	o		o	o				o	o	o			o		o
Miedo	o				o			o		o	o	o	o		o
Culpa			o		o	o		o				o		o	o
Tristeza	o		o				o		o		o				o
Desilusión	o	o		o								o	o	o	
Desconcierto				o						o	o			o	o
IDIOSINCRACIA															
Es un castigo divino															o
Es una herida que no sana								o							
Es como una fiebre					o										
Refugio en lo espiritual		o			o										
Usé plantas medicinales		o													
Lo limpiaron del susto		o													

3.2. ESQUEMA DE APROXIMACIÓN AL FENÓMENO

Figura 01. Esquema de aproximación al fenómeno



FUENTE: elaborado por Nery Chavez Gomez

IV. DISCUSIÓN

El estudio develó que los progenitores con un hijo diagnosticado con autismo en Chachapoyas, experimentaron sentimientos de pérdida y descontento, manifestando tristeza, desilusión, negación como mecanismo de defensa y frustración de donde surgió la culpa; según Tovar (2023), estas son emociones iniciales que se reflejan en las etapas del duelo según el modelo de Kubler-Ross.

Además, enfrentaron falta de control e incertidumbre, que generaron impotencia, preocupación y miedo; Velasco (2022), señala que estos sentimientos reflejan la teoría de la impotencia aprendida de Seligman, donde se percibe falta de control sobre los eventos negativos. En algunos casos los progenitores buscaban refugio en la fe y en plantas medicinales; estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y el problema según la teoría de Lazarus y Folkman (Orbegoso, 2019).

Algunos padres creían que se trataba de una enfermedad similar a la fiebre y mencionaban que es una herida que aún no sana, consideradas como una forma de negación según el modelo de Kübler-Ross, tal como lo describe Tovar (2023).

En relación a esto, Triana (2020) en Bogotá, manifestó, que los progenitores cambian la trayectoria de su vida, tomando un rumbo diferente y modificando su estilo, para que la noticia del diagnóstico no sea tan fatídica. Asumen una mayor responsabilidad en su rol familiar, lo que resulta difícil debido a los sentimientos de frustración, miedo y culpa que acompañan esta nueva realidad. (Johegyi, & Chacha, 2023) fundamentan que el grupo familiar antes del diagnóstico de autismo en uno de sus integrantes, experimenta situaciones de dolor, tristeza y angustia debido a la incertidumbre sobre la condición de su hijo.

Mientras tanto en Quito, Ortiz (2024), indica que el cuidado de una persona con discapacidad implica enfrentar numerosas barreras, tanto físicas como emocionales. Las que obligan a los padres adaptarse a una nueva y desconocida realidad que genera una serie de preguntas y dudas, lo cual arrastra malestar, distanciamiento y falta de comprensión.

La investigadora infiere que, dentro de su estudio, los progenitores también experimentaron incertidumbre sobre el desarrollo y origen de esta condición. Situación que los llevó a cambiar sus estilos de vida, obligando a muchos de ellos

a abandonar sus actividades laborales, mientras que otros se adaptaron a las necesidades de sus hijos para ofrecerles una mejor calidad de vida.

Casuso (2024) en Perú, afirma que antes del diagnóstico los padres experimentan sentimientos optimistas sobre la crianza del nuevo integrante. Sin embargo, tras recibir el diagnóstico, estos sentimientos se ven reemplazados por frustración y desmotivación, provocando momentos críticos para la familia. Estos sentimientos se intensifican al conocer el nivel de severidad del diagnóstico, lo que desencadena una mezcla de negación y resignación debido a la escasa información disponible.

La investigadora argumenta que, los progenitores tenían muchas expectativas con su hijo ya que en la mayoría de los casos era el primero; por ende, al momento de recibir el diagnóstico experimentaron desilusión, resignación y frustración, refugiándose en la negación como mecanismo de defensa. Culpándose por la condición del niño, debido a que no encuentran explicación razonable para el autismo.

Es importante destacar que estos sentimientos no solo surgen a partir del diagnóstico, sino también de la manera en cómo los profesionales de salud lo comunican y la escasa información que existe referente al afrontamiento de TEA, sin tener en cuenta que muchos de los padres no tienen conocimiento sobre autismo. Montecino et al. (2021) en Chile, indican que el desconocimiento de los padres sobre el autismo genera miedo y prejuicios, complicando significativamente el cuidado del niño con TEA.

El estudio devela que algunos progenitores por desconocimiento buscaron refugio en lo espiritual, de acuerdo con sus creencias, miedos y prejuicios, creyeron que la condición de su hijo era un castigo divino; incluso los sometieron a tratamientos con plantas naturales y limpias asociadas al susto; todo esto con la finalidad de curar la condición. Otros se frustraron y desconcertaron por la manera tan simplista que los médicos brindaron el diagnóstico sin brindar ningún tipo de información acerca de autismo, sugiriendo que lo lleven a especialistas con los que no se cuentan en la ciudad de Chachapoyas, lo cual generó impotencia y miedo en los progenitores.

Esto originó la necesidad de los padres por cambiar su estilo de vida adecuándolo a la nueva realidad que se enfrentan; según Imperatore et al. (2020), gran parte de las experiencias radican en el quiebre de rutinas y actividades cotidianas de la

familia. Donde mayor parte de la responsabilidad recae en la madre, siendo ella la que deja de lado muchas de sus actividades cotidianas para brindar atención prioritaria a su hijo. Como afirman (García & Chaves, 2021) en España, que la crianza de un niño con TEA provoca un gran impacto en la familia, originando un desajuste familiar y un mayor nivel de estrés. Las madres, en particular, suelen presentar niveles de estrés más altos que los padres, lo que puede derivar en síntomas depresivos y ocasionar dificultades en el funcionamiento familiar.

La familia atraviesa un proceso complejo afrontando nuevas adaptaciones familiares, donde la madre se ve más afectada, ya que es ella la que tendrá que asumir el cuidado del niño de acuerdo a la necesidad que presente, en algunas experiencias se manifestó que el padre culpó a la mamá de la condición del niño e incluso fue causante de su separación.

Esto se respalda en palabras de (Suárez & Soto, 2019), argumentan que los progenitores inician un proceso largo y doloroso al conocer la condición de su hijo, llenos de dudas, miedos, angustias y cuestionamientos sobre cómo convivir y tratar a un niño con estas características, superando los estándares establecidos para la crianza de un niño con desarrollo típico.

Esta investigación demuestra que, en la mayoría de los casos, los progenitores se refugiaron en la negación como mecanismo de defensa, ya que les resultó difícil asimilar y aceptar que su hijo tenga autismo. Sin embargo, por encima de todo lo que puedan estar sintiendo en el proceso de afrontamiento al diagnóstico, buscaron la manera de sobre llevar la situación y conseguir aliados para brindar el apoyo necesario y lograr un desarrollo favorable para el niño.

Imperatore et al. (2020), refleja que aparte del estrés y la incertidumbre que generan las dificultades asociadas a la crianza de un hijo con TEA, las familias han sido capaces de desarrollar estrategias de afrontamiento de manera autónoma, incluso sin el apoyo de los familiares y los servicios de salud. En relación a esto (Johegyi & Chacha, 2023), indican que al iniciar el proceso de detección y diagnóstico los progenitores comienzan a sentir un poco de calma y recurren a diversas herramientas de afrontamiento para llevar a cabo un adecuado proceso de crianza. De este modo se demuestra que el presente estudio develó la problemática planteada.

V. CONCLUSIONES

Los progenitores experimentaron sentimientos de pérdida y descontento, donde se encontró tristeza, desilusión, negación y frustración que desencadenó culpa; así mismo, se evidenció falta de control e incertidumbre, acompañadas por miedo, preocupación, impotencia y desconcierto; tras el diagnóstico TEA en su hijo.

Dentro de la experiencia de los progenitores, resalta la negación como mecanismo de defensa ante el diagnóstico. Muchos padres no asimilaban la condición de su hijo y buscaron maneras de afrontamiento basándose en sus creencias y prejuicios.

Esta nueva realidad para los padres resultó ser frustrante debido a los cambios que tuvieron que realizar tanto en el ámbito familiar como en el personal. Muchos se vieron obligados a modificar su estilo de vida e incluso a rechazar o abandonar trabajos debido a la complejidad de la condición de su hijo. Esta situación también tuvo un impacto significativo en las actividades recreativas individuales, afectando mayormente a las madres y en otros casos fue causante de ruptura familiar.

VI. RECOMENDACIONES

A los padres:

Implementar servicios de consejería y apoyo psicológico para ayudar a los padres a manejar las emociones iniciales de tristeza, desilusión y negación.

Crear y fomentar grupos de apoyo entre padres de niños con TEA, proporcionando un espacio para compartir experiencias, estrategias de afrontamiento y apoyo mutuo.

Profesionales de salud:

Proporcionar un sistema de acompañamiento continuo para los padres, asegurando que tengan acceso a un profesional de salud que pueda responder a sus preguntas y proporcionar orientación a lo largo del proceso.

Instituciones educativas:

Desarrollar programas educativos inclusivos que integren a los niños con TEA en el sistema educativo regular, proporcionando los apoyos necesarios para su desarrollo.

Universidad (escuela de psicología):

Apoyar y financiar investigaciones que aborden las necesidades específicas de las familias con niños con TEA y que busquen desarrollar nuevas estrategias de intervención y apoyo.

Crear plataformas para la difusión de información y los resultados de investigaciones recientes sobre el autismo, accesibles tanto para profesionales de la salud como para el público en general.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, B. A. (2023). Resiliencia en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA): una aproximación multifactorial. *EDUCA International Journal*, 2(3), 299-325. doi:<https://doi.org/10.55040/educa.v3i2.69>
- Alvarado, J. M., & Contreras, L. R. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *eca Estudios Centroamericanos*, 76(764), 23.
- Asociación Americana de Psiquiatría,. (2021). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5°)* (5 ed.). Arlington: Medica Panamericana .
- Casuso, S. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista*. <https://doi.org/10.19083/tesis/625079>
- Cinquemani, M. G. P. (2021). *Estrés parental en madres y padres de niños con TEA: determinantes asociados a las características del niño*. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/700146/martin_abad_aurora_tfg.pdf?sequence=1
- Defensoría del pueblo. (01 de 04 de 2022). Defensoría del Pueblo advierte falta de políticas públicas para la atención a personas con autismo. *El Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019 -2021 (Plan TEA) llegó a su fin y aún no se publica el informe de evaluación final de la implementación*. Obtenido de <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierde-falta-de-politicas-publicas-para-la-atencion-a-personas-con-autismo/>
- Enriquez, C. G. M., & Rodriguez, T. J. (2020). *Estrategias de afrontamiento y estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista con edades entre 3 a 11 años en centros de educación básica especial de la ciudad de Arequipa*. Informe de tesis, Universidad Católica san Pablo, Facultad de ciencias económico empresariales y humanas, Arequipa. Obtenido de <http://hdl.handle.net/20.500.12590/16501>
- Fernández, S. M. P., & Espinoza, S. A. E. (2019). Salud mental e intervencion para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la

relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*, 37(2), 643-682.
doi:<https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>

Fuster, G. D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201-229.
doi:<https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

Gallardo, F. I. M., Castro, C. A., & Sais, F. H. (2020). Interacción y uso de tecnologías en los procesos de enseñanza y aprendizaje. *Educatio Siglo XXI*, 38(1). doi:<https://doi.org/10.6018/educatio.413441>

García, C. P., & Chaves, M. L. M. (2021). *Afrontamiento parental del estrés en familias con hijos/as de* [Tesis de grado]. universidad de la laguna.

Garrido Del Águila, D., Carballo, G. G., Ortega, E., & García, R. R. (2020). Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar. *Revista de Neurología*, 71(04), 127.
<https://doi.org/10.33588/rn.7104.2019401>

Imperatore, E., Berstein, K. N., Gallegos Berrios, S., Mella Díaz, S., Riquelme Echeverría, V., & Sepúlveda Prado, R. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538>

Johegyi, D. M., & Chacha, A. V. (2023). *Experiencias de las familias, que reciben un diagnóstico de trastorno del espectro autista en uno de sus miembros* [Tesis de grado]. Universidad del Azuay.

Lambarri, T M. (2021). *Factores estresantes vividos por los progenitores de niños con autismo*. Trabajo de fin de grado.

Lorenzetti, M. (2021). *Trastornos del neurodesarrollo: Trastorno del Espectro Autista*. Obtenido de <http://redi.ufasta.edu.ar:8082/jspui/bitstream/123456789/317/1/LORENZETTI%20Milagros%20-%20Trabajo%20final%20de%20graduaci%20c3%b3n.pdf>

Montecino, B. C., Arriagada, F., Geoffroy, P., Espinoza, G., Hertel, B., Paredes, K., & Rojas, Y. (2021). Experiencia de padres/madres al cuidado de niños de 5 a

- 10 años con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Enfermería*, 3(1), 77. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.64552>
- OMS. (15 de noviembre de 2023). *Organización mundial de la salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Orbegoso, M. J. E. (2019). *Afrontamiento al estrés: una revisión teórica* [Grado académico de Bachiller en Psicología]. Universidad Señor de Sipan.
- Ortiz, P. B. (2024). *La Influencia del Apoyo Social en los Niveles de Ansiedad y Depresión en los Padres de Niños Con Trastorno del Espectro Autista que Realizan Tratamiento Psicológico y Psicopedagógico*. [Maestría clínica psicología, Universidad de la Américas]. <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/16011>
- Reviriego, E., Bayón, J. C., Gutiérrez, A., & Galnares, C. L. (2022). *Trastornos del Espectro Autista: Evidencia científica sobre la detección*
- Rodas, J. R., Franco, N. M., Rodas, J. L. R., Franco, F., Gómez, L. E., Villalba, S. D., Chromey, N., Torales, J. C., & Báez, D. (2023). Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. *Revista científica ciencias de la salud*, 5, 01-07. <https://doi.org/10.53732/rcsalud/2023.e5108>
- Romero, G. M., Marín, E., Guzmán, P. J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., & Barbancho, M. Á. (2021). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Anales de Pediatría*, 94(2), 99-106. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012>
- Sanguino, N. C. (2020). *Fenomenología como método de investigación cualitativa: Preguntas desde la práctica investigativa*. 20, 7-18.
- Suárez, M. P. F., & Soto, A. E. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37.

Tovar, H. B. (2023). Reflexiones en torno al uso del lenguaje durante el proceso de duelo. *Contrastes. Revista Internacional de Filosofía*, 28(1), 9-21.

<https://doi.org/10.24310/Contrastescontrastes.v28i1.13472>

Triana, A. T. R. (2020). *La trayectoria de la paternidad vinculada a la experiencia de tener un hijo/a con tea* [Tesis para obtener título de trabajadora social, Externado de Colombia].

<https://bdigital.uexternado.edu.co/entities/publication/a088869a-b11e-46e2-acbb-833d617d9588>

VIII. ANEXOS



Anexo 01

MATRIZ DE CONSISTENCIA

Título: “Experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023.”

PROBLEMA	OBJETIVOS	VARIABLE	MARCO METODOLÓGICO
¿Cuáles son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista en Chachapoyas-2023?	<p>Objetivo general Describir las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023.</p> <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relatar las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023.- Relatar las consecuencias que genera la experiencia del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023.- Especificar las relaciones vivenciales del progenitor basadas en las experiencias con el hijo diagnosticado con trastorno espectro autista, Chachapoyas-2023.	Experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023	<p>Orientación: básica.</p> <p>Contrastación: descriptiva.</p> <p>Enfoque: cualitativa fenomenológica.</p> <p>Área de estudio: progenitores con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, de la ciudad de Chachapoyas.</p> <p>Población: progenitores con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, en la institución educativa particular “Divino Salvador” de la ciudad de Chachapoyas, Amazonas.</p> <p>Muestra: progenitor responsable del cuidado del hijo con diagnóstico de trastorno del espectro autista, Chachapoyas. Amazonas, con un mínimo de 15 personas.</p> <p>Método: inductivo.</p> <p>Técnica: entrevista semiestructurada.</p> <p>Instrumento: guía de entrevista semiestructurada a profundidad.</p> <p>Análisis: de contenido cualitativo.</p> <p>Presentación: esquemas de aproximación fenomenológica.</p>



Anexo 02



OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	IDENTIFICADORES	ITEM	TÉCNICA
Experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023	La detección de autismo en un niño es un proceso diverso en cada familia, debido a que se va manifestando durante el desarrollo del menor, con señales irregulares que pueden hacer que el diagnóstico sea menos sorprendente. Sin embargo, la actitud de los padres puede variar, dependiendo de la complejidad del autismo, nivel de funcionamiento intelectual y la dependencia del niño; también influye la madurez y estabilidad psicológica de los padres, el apoyo que reciben de la familia, parientes, amigos y profesionales especializados. (Lavado & Muñoz, 2023)	El diagnóstico que un hijo tiene autismo genera en la familia una crisis inicial caracterizada por un periodo de negación. Resultando de esta, sentimientos confusos de: culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés; siendo manifestadas en las primeras etapas del autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • La convivencia dentro del grupo familiar radica en estado de tensión, con el debut de incompetencias parentales y conflictos conyugales (búsqueda de culpables, disputa por el cuidado, etc.) • Aceptan el diagnóstico (buscan especialistas que los ayuden en el proceso) • No aceptan (siguen en estado de duelo, estado moderado de estrés) • Generan diversos estados de ánimo (confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación). • La relación de estos sujetos responde de forma no usual a los estímulos sensoriales, algunos muestran demasiada atención a los estímulos sensoriales y otros, aversión a los mismos. 	<p>¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?</p> <p>¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?</p> <p>¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?</p> <p>¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?</p> <p>¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?</p> <p>¿podría argumentar algo más?</p>	Entrevista semiestructurada



Anexo 03

UNIVERSIDAD NACIONAL



TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

INTRODUCCIÓN

Reciba el cordial saludo de la tesista de psicología de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, Nery Chavez Gomez, quien con mucho respeto se dirige a su persona para entrevistarle con el objetivo de ejecutar el informe de investigación titulado: “experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, Chachapoyas 2023”. Se le pide por favor que responda las interrogantes con sinceridad, respeto y seriedad. De antemano se le agradece por su apoyo.

INSTRUCCIONES

A continuación, se le realizará algunas preguntas referidas al tema de investigación, responda a ellas teniendo en cuenta su experiencia y de acuerdo a su criterio.

DATOS GENERALES

Edad: **Sexo:** **Tiempo de cuidado:**

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?
- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?
- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?
- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?
- ¿podría argumentar algo más?



Anexo04

UNIVERSIDAD NACIONAL



TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....identificado(a)
con DNI N°, he sido informado(a) por la investigadora Nery
Chavez Gomez de la escuela profesional de psicología de la Universidad Nacional
Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, quien está realizando el trabajo de
investigación titulado “Experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con
Trastorno del Espectro Autista, Chachapoyas-2023”, es por eso que:

1. Consiento libre y voluntariamente en relatar mis sentimientos como cuidador familiar directo de un integrante de mi familia con autismo.
2. Acepto que la investigadora Nery Chavez Gomez utilice la información que yo le otorgue, sin dar a conocer mi identidad.
3. Autorizo a la investigadora Nery Chavez Gomez grabar nuestra conversación fijando de común acuerdo el día, hora y lugar donde se realizará la entrevista.

Firma del informante.

Firma del investigador

DISCURSO N° I

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

La dificultad más significativa es que yo no pueda dialogar con él, ya que no logramos entendernos mutuamente.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Fue como un baldazo de agua helada⁽¹⁾, en el fondo no quieres creerlo⁽²⁾, ya que tenía otra expectativa⁽³⁾ con mi hijo, y cuando me lo dijeron no lo podía creer⁽⁴⁾, era como un sueño que me digan que mi hijo tiene autismo, al inicio me frustré⁽⁵⁾ con el diagnóstico ahora ya lo he ido asimilando, ya que yo me limité en mis actividades⁽⁶⁾, no podía ni siquiera ir al baño sola, lo tenía que llevar a todos lados conmigo.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Sentí desesperación⁽⁷⁾, miedo⁽⁸⁾, ya que no sabía cómo afrontarlo⁽⁹⁾, fue un cambio radical⁽¹⁰⁾ para mí, ya que el padre no estaba tan pendiente del niño debido a su trabajo.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Él no tiene ningún vínculo con la familia ya que su condición no le permite escuchar ni hablar, para generar vínculos con su alrededor y la sociedad no entiende esta condición⁽¹¹⁾. Además, que su padre y yo estamos separados a causa de problemas de agresión.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Como padres no deberíamos tener tantas expectativas⁽¹²⁾ ya que en el caso del autismo no se detecta durante el embarazo y que esto no es una condición física que se note a simple vista, estar atentos a los síntomas a medida que vayan creciendo, buscar ayuda fuera de la ciudad ya que aquí no hay especialista para trabajar con autismo. He ir proveyendo los posibles sucesos a los cuales nos podemos enfrentar a medida que nos digan el diagnóstico.

- ¿podría argumentar algo más?

Con él afronté un proceso largo⁽¹³⁾, me preocupa⁽¹⁴⁾ su independencia y su futuro, teniendo en cuenta que ninguna familiar lo entiende y solo cuenta conmigo, y se recomendaría que los mantenga en lugares tranquilos donde no haya mucho ruido y gran aglomeración de personas, en caso de mi hijo no presenta problemas con el ruido por que el no escucha, pero el peligro está en los lugares donde hay concurrencia de transporte público ya que él no está atento a los ruidos.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°01

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Un baldazo de agua helada.	Se desilusionó	Tristeza
2. No quieres creerlo	No quería creerlo	Negación
3. Tenía otra expectativa	Se decepcionó	Frustración
4. No lo podía creer	No podía creerlo	Negación
5. Me frustré	Se frustró	Frustración
6. Me limité en mis actividades	Se sintió restringida	Frustración
7. Sentí desesperación	Sintió desesperación	Preocupación
8. Miedo	Sintió miedo	Miedo
9. No sabía cómo afrontarlo	No supo cómo afrontarlo	Frustración
10. Un cambio radical	Fue un cambio radical	Miedo
11. La sociedad no entiende esta condición	Se sintió incomprensión	Frustración
12. No deberíamos tener tantas expectativas	No debió tener tantas expectativas	Desilusión
13. Afronté un proceso largo	Afrontó un proceso largo	Frustración
14. Me preocupa	Se preocupa	Preocupación
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Este progenitor sintió, frustración, negación, miedo, tristeza, desilusión, preocupación.		

DISCURSO N° II

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Cuando mi hijo tenía un año y medio venimos de Chile para Chachapoyas, en ese tiempo mi niño empezó hablar, pero solo decía ‘shasha’ ‘mamá’ y otra palabra que no recuerdo pero siempre estaba solo en casa con su abuela, no salía ya que por motivos de trabajo no lo podía sacar, a los tres años aproximadamente dejó de hablar, empezó un retroceso y no sabíamos que era⁽¹⁾, a los tres años y medio nos regresamos a Chile mi esposo estaba ahí y él ya había ido preguntando con unos amigos de allá y nos dijeron que era autismo.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

En realidad, yo hasta el momento no creo que mi hijo tenga autismo⁽²⁾, ya que cuando lo llevamos a la clínica le realizaron muchos exámenes médicos en los cuales salió bien en todo, pero él se fastidiaba por todo no quería estar en ciertos lugares lloraba mucho no podía dormir y el retroceso del habla hicieron que la prueba ADOS diera positivo, la neuróloga nos dijo que era autismo, luego de eso, regresé a Chachapoyas lo he tratado con plantas⁽³⁾, lo he llevado que lo limpien del susto⁽⁴⁾ hasta he ido con el sacerdote buscando curarlo⁽⁵⁾, hasta ahora para mi es una gran experiencia, pero en mi mente mi hijo no tiene autismo⁽⁶⁾

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Yo en realidad necesitaba que mi esposo este conmigo ya que teníamos problemas económicos y yo tenía que salir a trabajar y no había con quien dejar a mi hijo en casa que lo apoye y ayude, justo se dio pandemia y mi madre también decidió regresarse para Chile y solo me quede con hijo aquí, no tengo más familia. Necesitaba del apoyo de mi familia, pero no están cerca

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

El con sus compañeros no se relaciona tanto, con muy pocas personas se logra juntar es un niño selectivo al momento de relacionarse con las personas, pero cuando se logra adaptar a una persona es un niño muy amoroso.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Si existen más familias con este tipo de diagnósticos es que no se rindan que sean perseverantes y que no dejen a sus hijos de lado que los apoyen.

- ¿podría argumentar algo más?

El padre se encargó de brindarle todo el apoyo necesario, lo llevaron al ayllu donde recibió ayuda en cuanto al lenguaje, a leer y escribir, a la edad de 5 años el empezó a leer y escribir al mismo tiempo, generándome un shock emocional⁽⁷⁾ para nosotros como padres, y ahora él es un niño muy activo.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°02

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. No sabíamos que era	Desconocen la condición	Frustración
2. No creo que mi hijo tenga autismo	No cree	Negación
3. Lo he tratado con plantas	Lo trato con plantas	Quiso curarlo
4. Lo he llevado que o limpien del susto	Lo limpiaron del susto	Le hicieron una limpia
5. Lo he llevado con el sacerdote buscando curarlo	Lo llevó al sacerdote	Fue con el sacerdote
6. En mi mente mi hijo no tiene autismo	Para ella su hijo no es autista	Negación
7. Un shock emocional	Se desilusionó	Desilusión
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: El participante develó sentimientos de, frustración, negación, desilusión; además, quiso curarlo, le hicieron una limpia y fue con un sacerdote.		

DISCURSO N° III

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Con mi hijo hemos enfrentado muchos problemas, él fue planificado, a las ocho semanas de embarazo me vino una amenaza de aborto y me dieron descanso médico, a las 26 semana tuve dolor epigástrico y nadie sabía que era lo que sucedía, evitando hacerle daño a mi bebé no tomaba medicamentos, a las 35 semanas fui trasladada de emergencia por que ya no soportaba el dolor y tuvieron que hacer una cesárea de emergencia, mi hijo nació de un kilo 800 con 42 cm, muy activo y con buenos reflejos y succión, pero al día siguiente del parto estaba pálido ya no era el mismo que cuando nació, en ese entonces mi hijo estaba con 15 de glucosa, se le rompió la vena y vi que mi hijo ya no sobrevive, hasta que mi esposo llegó y ayudó a la personal a estabilizar la salud de mi niño, yo a partir de eso sufrí depresión post parto, luego todo siguió de manera normal, a los ocho meses el comenzó hablar ‘papá, mamá, huevo’, al año y dos meses mi hijo empezó a perder el habla, los doctores decían que ya hablaría pero no lo volvió hacer, él tenía juegos muy raros armaba torres en orden y ordenaba animalitos, no le gustaba jugar con otros niños, y se dio la pandemia, es más, antes de eso lo llevé a la neuro pediatra y me dijo que todo estaba bien busqué una segunda opinión y ahí recién me dijeron que tenía autismo. Incluso la terapeuta dijo le había hecho daño a mi hijo al no llevarlo a tiempo para que lo revisen.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Como madre me dolió asimilarlo⁽¹⁾, fue doloroso⁽²⁾ y difícil⁽³⁾, ya que como persona yo soy muy impaciente, pero con él he aprendido a ser paciente⁽⁴⁾, y mi hijo es un niño muy pasivo y obediente, me dolía que él sea distante conmigo⁽⁵⁾, porque no me abrazaba y como yo tenía que trabajar su padre se encargó de él, es más apegado a él ya que estuvo más relacionado desde su infancia. Es muy difícil⁽⁶⁾, decía porque me pasa esto a mí⁽⁷⁾ me costó aceptarlo⁽⁸⁾, pero como personal de salud, no me arrepiento de mi hijo, ya que está sano físicamente ya hay casos más críticos.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

En este caso mi hijo ha unido la familia⁽⁹⁾, considerando que yo por mi trabajo no he podido estar tanto tiempo con él y su padre ha sido el que este más tiempo con él inclusive cuando era bebé, él lo llevaba a las actividades que realizaba en su trabajo ya que era más accesible.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Mi hijo ahora se está relacionando más con nosotros a comparación de antes que jugaba solo, ahora ya interactúa con su hermano y con nosotros, en algunas ocasiones me he dado cuenta que no le puedo alzar el tono de voz porque se siente mal, he consultado con algunos especialistas de la salud, pero me he dado cuenta que no están preparados para entender y trabajar con niños autistas.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Tenemos que ser minuciosos como padres y darnos cuenta de las conductas que tienen nuestros hijos desde el inicio de su desarrollo, ser consientes y reconocer que nuestro hijo no se encuentra bien, darles importancia, evitarles el sufrimiento y pensar en su futuro como ser individual.

- ¿podría argumentar algo más?

En cuanto a educación no hay personal profesional, para trabajar con niños autistas, ya que no lograban entenderlo, y eso me preocupaba como madre porque yo quiero que mi hijo sea independiente de manera educativa y también en lo social, se debe tener en cuenta que los niños necesitan más de los padres y siento culpa al no saber el origen de la condición⁽¹⁰⁾ ya que el sufrió desde el embarazo incluso tuvo un accidente con la niñera que lo cuidaba en sus primeros años de vida, siento incertidumbre del porque mi hijo es así⁽¹¹⁾. En cuanto a su alimentación, él es muy selectivo con las cosas que ingiere, en cómo se viste y como familia tenemos que acomodarnos a este tipo de conductas he ir aprendiendo en el proceso. Yo como personal de salud no sabía qué hacer⁽¹²⁾; me imagino como sufren las personas que desconocen como yo la condición. Ya que en mi experiencia me costaba hablar del diagnóstico⁽¹³⁾ de mi hijo.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°03

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me dolió asimilarlo	Le dolió asimilarlo	Dolor
2. Fue doloroso	Fue doloroso	Dolor
3. Difícil	Fue difícil	Tristeza
4. He aprendido a ser paciente	Aprendió a ser paciente	Resiliencia
5. Me dolía que él sea distante conmigo	Le dolía	Tristeza
6. Es muy difícil	Le es difícil	Tristeza
7. Decía porque me pasa esto a mí	Se cuestionaba	Impotencia
8. Me costó aceptarlo	Le costó aceptarlo	Negación
9. Ha unido la familia	Unió a su familia	Resiliencia
10. Siento culpa al no saber el origen de la condición	Siente culpa	Culpa
11. Siento incertidumbre del porque mi hijo es así	Siente incertidumbre	Preocupación
12. No sabía que hacer	No supo que hacer	Desesperación
13. Me costaba hablar del diagnóstico	Lo costaba hablar del diagnóstico	Negación
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Los sentimientos encontrados fueron, tristeza, negación, preocupación, impotencia, culpa, resiliencia, aceptación		

DISCURSO N° IV

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Era mi primer hijo y yo no tenía experiencia en cómo cuidar y criar a un niño y sumado eso en mi proceso iba notando que mi hijo no se desarrollaba igual a los otros niños, ya que él era muy poco afectivo, nunca me miraba a la cara, no comía bien, no tomaba el biberón y no se cruzaban nuestras miradas la tenía perdida, al principio de su desarrollo el pronunciaba ciertas palabras como “mamá, tete,” que luego fueron desapareciendo y solo gritaba y lloraba mucho, dormía poco, no sabíamos qué le pasaba⁽¹⁾, no tenía hambre, no tenía sed, no le pasaba nada y era preocupante⁽²⁾ porque me hacía sentir inútil⁽³⁾ al no saber que le pasa a mí hijo y no saber cómo actuar ante sus actitudes.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Para mi esposo y para mí fue como si, se cayera el mundo encima⁽⁴⁾, ya que cuando lo llevamos a que lo revisen el médico en cuanto lo ingresamos lo vio clarísimo, y nos dijo que las conductas que mi hijo mostraba eran de un niño autista le aplicaron cuatro pruebas y con eso bastó, pero imagínate no esperaba este diagnóstico⁽⁵⁾ en mi primer hijo, imagínate afrontar una condición que no se puede explicar⁽⁶⁾, es muy complicado y difícil.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Nosotros seguimos luchando por entender y aprender⁽⁷⁾ en el tiempo junto con nuestro hijo, con más o menos dolor, pero la seguimos, con muchas dificultades para entenderlo a veces no logramos comprender que es lo que nos quiere decir y no saber cómo explicarle algunas cosas resulta complicado⁽⁸⁾, nos ha costado lograr que adquiera independencia⁽⁹⁾ en el aseo personal y en otras actividades de fácil desarrollo.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Me hubiese gustado que mi hijo fuese un niño normal⁽¹⁰⁾ que se relaciona con los niños de su edad, aunque quisiera, no se puede ya que él no sabe de la malicia de las demás personas y el daño que le pueden causar debido a que no sabe defenderse, ignora muchas cosas de su alrededor, no tiene el instinto de hacer daño, más bien se lo hace a sí mismo.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Que sean resilientes y que no se den por vencidos, que no es fácil el proceso⁽¹¹⁾, pero a cada paso se aprende y más si buscamos ayuda, por más mínima que sea es una ayuda siempre será un refuerzo para poder sobre llevar este estilo de vida a la que estamos sometidos de por vida.

- ¿podría argumentar algo más?

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N° 04

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. No sabíamos que le pasaba	Estaban desconcertados	Desconcierto
2. Era preocupante	Se preocupó	Preocupación
3. Me hacía sentir inútil	Se sintió inútil	Frustración
4. Se cayera el mundo en cima	Se desilusionó	Desilusión
5. No esperaba este diagnóstico	Se desconcertó	Desconcierto
6. No se puede explicar	Siente desconcierto	Desconcierto
7. Seguimos luchando por entender y aprender	Siguen aprendiendo en el proceso	Resiliencia
8. Resulta complicado	Resulta complicado	Frustración
9. Nos ha costado lograr que adquiriera independencia	Les costó generar independencia	Frustración
10. Me hubiese gustado que mi hijo fuese normal	Siente desilusión	Desilusión
11. No es fácil el proceso	Le cuesta el proceso	Negación
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Participante experimento, frustración, desilusión, preocupación, negación, desconcierto, resiliencia.		

DISCURSO N° V

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

El proceso de darme cuenta de su diferencia, porque para mí era eso; ya que él fue muy mimado y consentido, considerando que el embarazo fue complicado, incluso teníamos riesgo de morir, por ende mi hijo es como un niño milagro ya que después de él ya no podría tener más hijos, entonces yo no tenía en consideración sus aleteos, la caminata de puntitas, el acomodar las cosas, la dificultad para sostener la mirada, la dificultad para reproducir el lenguaje, aunque al principio él balbuceaba y decía algunas palabritas pero al año y cuatro meses perdió por completo el lenguaje y solo reproducía sonidos, como madre me era difícil obligarle hablar⁽¹⁾, la personas de mi entorno me decían que yo como madre debería exigirle que hable y se relacione, a medida que fue creciendo esto fue afectando la salud del niño, he incluso tenía dificultad para comer ya que él solo ingería papilla y sus sentidos gustativos son muy sensibles, eso para mí ya era muy significativo; entre los tres o cuatro años el ruido aún no le afectaba, hasta que cambiamos de ambiente y despertó su primera crisis con el ruido, ahí me di cuenta que su desesperación y el no poder hacer nada hizo reflexioné⁽²⁾ que eso ya no era engreimiento o mamitis, como me dijo la psicóloga en el hospital, aguantar las burlas del entorno era frustrante⁽³⁾ porque le decían mudito, en mi desesperación yo lo obligaba a comer⁽⁴⁾ solo por hacer que encaje, y pues me dolía mucho⁽⁵⁾ como madre hacerle eso, hasta que nos llegó pandemia, pasado eso lo puse en un colegio con una docente que me decía que mi niño era especial, pero yo lo tomaba como como que era bueno amable, pero ya me habían sembrado la duda, un día mi esposo perdió los papeles al ver que mi hijo no podía soportar el ruido, ya con eso pregunte con algunos especialistas conocidos y ahí nos dijeron que con las conductas que presentaba mi hijo era autista.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Lo tomé de manera superficial⁽⁶⁾, evité ser tan estricta con él, lo acompañaba en sus conductas, y seguía con los engreimientos, adecuándome a la realidad de su condición. Pero hasta ese entonces no tenía un diagnóstico firmado, hasta que una maestra de inglés fue directa al decirme que mi niño es autista y que ella tiene un hijo con la misma condición, cuando conocí al hijo de la maestra que tiene autismo leve y es maestro pianista, me dijo “usted no se imagina la joya de hijo que tiene”, eso me hablando el corazón y pues fue algo reconfortante, al parecer todos se daban cuenta y la única que no se quería darse cuenta era yo⁽⁷⁾, me costó⁽⁸⁾ y me derrumbé⁽⁹⁾ en ese entonces, como madre con la educación que tuve y el miedo que me impusieron durante mi crecimiento me costó aceptarlo⁽¹⁰⁾.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Vivimos con mi pareja quien no es el padre de mi hijo, pero siempre está ahí apoyándome, dándome fortaleza. Él trata a mi hijo como un niño normal que va a lograr muchas cosas por eso hemos buscado los mejores recursos académicos para él. El padre biológico me culpó⁽¹¹⁾, me responsabilizó de todo⁽¹²⁾ y no aceptaba la condición⁽¹³⁾ de mi hijo, él creía que el autismo era como una fiebre⁽¹⁴⁾, escucharlo ser tan despectivo con su hijo mi hizo daño⁽¹⁵⁾.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Él es muy sincero, le cuesta relacionarse con personas nuevas, es muy transparente y emocional, le cuesta interactuar con la sociedad, me gustaría que se desarrolle de manera independiente.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Como madre nos damos cuenta de cómo nuestro hijo y s el crecimiento que va teniendo, así que, recomiendo, fijarse en los pequeños detalles, seguir el instinto de madre ante las conductas irregulares, aceptar y no negarse a la realidad; tener en cuenta que cualquier persona puede tener un niño con esta condición.

- ¿podría argumentar algo más?

Me dedicado totalmente a mi hijo, una sola vez me he separado de él, pero me dolía pensar que soy mala mamá⁽¹⁶⁾, créeme que es muy frustrante cuando no cuentas con el apoyo de la sociedad y ni siquiera el hospital⁽¹⁷⁾ para poder asimilar pronto la condición, hasta busqué solución en lo espiritual⁽¹⁸⁾ porque genera miedo al ser un tema desconocido⁽¹⁹⁾ que muy pocas personas conocen.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°05

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me era difícil obligarle hablar	Sintió impotencia	Impotencia
2. El no poder hacer nada hizo que reflexione	No podía intervenir	Impotencia
3. Aguantar las burlas del entorno era frustrante	Sintió frustración por las burlas	Frustración
4. En mi desesperación lo obligaba a comer	Se desesperó	Frustración
5. Me dolía mucho	Le dolió	Impotencia
6. Lo tome de manera superficial	Lo ignoraba	Negación
7. La única que no se quería dar cuenta era yo	No quería darse cuenta	Negación
8. Me costó	Le costó	Dolor
9. Me derrumbé	Se derrumbo	Desesperación
10. Me costó aceptarlo	Le costó aceptarlo	Negación
11. El padre me culpó	La culparon	Culpa
12. Me responsabilizó de todo	La responsabilizaron	Culpa
13. No acepta la condición	No acepta la condición	Negación
14. Creía que el autismo era como una fiebre	Era como una fiebre	Era como una fiebre

15. Escucharlo ser tan despectivo con su hijo mi hizo daño	Le lastimó ver el desprecio del padre	Impotencia
16. Me dolía pensar que soy mala mamá	Pensó que era mala madre	Culpa
17. Es muy frustrante cuando no cuentas con el apoyo de la sociedad y ni siquiera el hospital	Se frustró al no tener apoyo	Frustración
18. Busqué solución en lo espiritual	Buscó refugio en lo espiritual	Apego a lo espiritual
19. Genera miedo al ser un tema desconocido	Sintió miedo	Miedo
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Se identificó sentimientos de, impotencia, negación, miedo, culpa, frustración, además, que se apegó a lo espiritual y creyó que era como una fiebre.		

DISCURSO N° VI

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Mi embarazo fue muy natural, a los 15 días de nacida mi niña convulsionó a causa de una intoxicación ocasionada por una pintura tóxica, tiempo después, nos enteramos que mi niña no iba a poder comunicarse ya ella no estaba desarrollando su lenguaje, ahí la llevamos a la terapeuta que nos dijo que nosotros tendríamos que aprender otra forma de comunicarnos con nuestra hija.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando la terapeuta nos dio el primer diagnóstico fue muy difícil aceptarlo⁽¹⁾ al inicio pensábamos que no era verdad⁽²⁾ luego ya no informaron que había instituciones que nos ayudaban a entender la condición de mi niña, y nos enviaron al ayllu para que nos den el diagnóstico certero.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Mi esposo fue el soporte que yo tuve, ya que él asimilo más rápido la condición de la niña en comparación conmigo, yo tuve que ir a terapia para aceptar la realidad⁽³⁾ ya que me negaba a creer lo que me decían⁽⁴⁾, al inicio me costaba hablar de la condición⁽⁵⁾ con la que mi hija va a vivir, tenía sentimiento de culpa⁽⁶⁾ al no saber porque me pasaba esto a mí.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

o se relaciona con toda la familia, porque tiene rasgos de agresividad, la familia no entiende la condición de mi hija⁽⁷⁾.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Que tengan paciencia, sean comprensivos que le den amor, ya que ellos necesitan mucho del apoyo de los padres y tener en cuenta su alimentación, ya que son muy selectivos en su comida, y que son muy sensitivo, y cuidar de sus actividades ya que son muy inquietos con respecto a sus actividades.

- ¿podría argumentar algo más?

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°06

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Fue muy difícil aceptarlo	Le costó aceptarlo	Negación
2. Pensábamos que no era verdad	No lo creía	Negación
3. Tuve que ir a terapia para aceptar la realidad	Fue a terapia	Negación
4. Me negaba a creer lo que me decían	Se negó a creer	Negación
5. Me costaba hablar de la condición	Le costó hablar del diagnóstico	Negación
6. Tenía sentimiento de culpa	Sintió culpa	Culpa
7. La familia no entiende la condición de mi hija	No entienden la condición	Frustración
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 06 Participante experimentó, negación, culpa, frustración		

DISCURSO N° VII

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Cuando mi hijo nació no sabíamos que es lo que tenía, debido a que no era tan notorio, pero él no lactaba solo estaba durmiendo, y en una de esas lo llevamos al hospital y una enfermera me dijo que probablemente tenga síndrome de Down, tampoco sabía de lo que se trataba, al pasar el tiempo yo iba notando en los otros tipos de conducta, aleteos y cuando lo llamábamos por su nombre no respondía, cuando consulté me dijeron que era autismo, cuando lo llevamos al Ayllu el médico de ahí nos dio el diagnóstico de autismo y de ese modo nos enteramos.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando nos enteramos que mi hijo tiene autismo nos centramos más en este tema para poder ayudarlo, al principio me costó aceptar la realidad del diagnóstico⁽¹⁾ y a medida que iba creciendo veía que mi hijo no era igual a los otros niños por lo que me negaba a la condición⁽²⁾, me frustraba⁽³⁾ ver que él no se desarrollaba acorde a los niños de su edad, él pasa más tiempo conmigo que con su madre y bueno a ella le cuesta todavía aceptar⁽⁴⁾

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Comparte más tiempo conmigo, ya que mi trabajo es más accesible y lo realizo desde casa, la madre trabaja fuera y la relación con ella es menor, pero todas las actividades las realiza conmigo.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Lo tengo que cuidar mucho y pasar tiempo de calidad; además, que él no se relaciona con el grupo familiar ya que para que interactúe tiene que llevar un proceso de conocimiento y asimilación de las personas, no le gusta conocer personas nuevas, si tratamos que se relacione él se irrita, la sociedad no está preparada para la condición⁽⁵⁾ que tiene mi hijo, muchas de las veces que lo saco hay mucho ruido y eso irrita a mi hijo, aquí la gente discrimina⁽⁶⁾ me ha tocado vivirlo con mi hijo, incluso en la calle me miran diferente⁽⁷⁾, y no dejan que otro niño se le acerquen a mí hijo⁽⁸⁾, además, esta ciudad no es inclusiva y es difícil ser o tener una persona con discapacidad.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Lo principal es acudir lo más pronto al médico, ya que mientras más rápido sepas el diagnóstico, más fácil se adecuarán, esto ayudará a que acepten más rápido la condición, ya que el proceso es muy difícil de asimilar⁽⁹⁾ ya que su hijo no tendrá un desarrollo normal, tendrán que acostumbrarse y averiguar en cómo van a llevar la crianza de su hijo.

- ¿podría argumentar algo más?

Te comento, mi hijo tuvo un incidente con la comida, casi se ahoga cuando tenía 6 meses, pienso que tal vez eso pudo originar la condición de mi hijo, también es muy sensible con las cosas que come. Además, que este proceso es un nuevo comienzo ya que es ir aprendiendo en el tiempo.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°07

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me costó aceptar la realidad del diagnóstico	Le costó aceptar la realidad	Negación
2. Me negaba a la condición	Se negó al diagnóstico	Negación
3. me frustraba	Se frustró	Frustración
4. Le cuesta todavía aceptar	Aun no lo aceptación	Negación
5. La sociedad no está preparada para la condición	Sociedad ignorante	Frustración
6. La gente discrimina	Experimenta discriminación	Frustración
7. En la calle me miran diferente	Lo miran diferente	Impotencia
8. No dejan que otro niño se le acerquen a mí hijo	Experimenta rechazo	Tristeza
9. El proceso es muy difícil de asimilar	Le fue difícil el proceso	Frustración
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Se encontraron sentimientos como, frustración, impotencia, tristeza, negación		

DISCURSO N° VIII

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

En mi proceso de embarazo tuve algunos percances y mi niño nació por cesárea, él no dormía, lloraba, nada lo calmaba, yo pensaba que soy mala madre⁽¹⁾, me quedaba todo el día con él sin saber que hacer, me daba impotencia⁽²⁾, decían que quizá sea algo malo en mi hijo, pero como madre no quería crearlo⁽³⁾, a los dos años mi hijo caminaba medio chuequito y lo lleve que lo revisen, cuando la fisioterapeuta lo llamo por su nombre él no hacía caso y me refirieron a psicóloga, mi hijo no hacía caso estaba distraído en otras cosas, ahí me dijeron que tenía autismo, cuando le comenté a su padre lo que me habían dicho, él se negaba a la posibilidad⁽⁴⁾ decía que nuestro hijo es muy normal, se cerraba a la realidad⁽⁵⁾, incluso lo puse en un nido con niños normales pero ninguno lo aceptaba, eso me frustraba⁽⁶⁾, me sentía derrotada⁽⁷⁾, me dijeron que lo lleve a otro centro donde hay más niños con discapacidad, pero mi esposo no lo aceptaba⁽⁸⁾ decía que nuestro hijo se va traumar, justo en una sesión de clases encontré a la docente agarrando a mi hijo con sus pies a jalones, ella dijo que era para que se controle, lo saque de esa institución, luego lo lleve a otro centro donde si estaba bien, a los 6 años mi hijo usaba pañales todavía y lo único que podía decir era papá y mamá y ahí se quedó, le frustraba la bulla hasta que lo traje a Chachapoyas, aquí se adecuó más, todo este proceso lo he pasado con mi pareja, me frustraba no saber porque mi hijo es así⁽⁹⁾, sentía culpa⁽¹⁰⁾, me deprimí⁽¹¹⁾ al ver que mi hijo no se desarrollaba como los demás niños, mira hasta no puedo superarlo⁽¹²⁾, con esta condición yo no puedo trabajar, me limito mucho en cuanto a lo económico se refiere; porque no puedo generar mis propios ingresos no es fácil⁽¹³⁾ y es una herida que aún no ha cerrado⁽¹⁴⁾, no puedo salir me limita en mis actividades⁽¹⁵⁾ no puedo salir, mi hijo necesita que yo este con él, imagina el día que nosotros le faltemos como se va a desarrollar en la sociedad quien lo va a guiar, me da miedo dejarlo solo⁽¹⁶⁾, porque esta sociedad es muy cruel⁽¹⁷⁾ y más con los niños con discapacidad, hasta me han dicho que mi hijo es muy engreído, y el hecho de pensar en tener otro hijo me da miedo⁽¹⁸⁾, quizá él pueda generar independencia en su hermano pero me da miedo que con la misma condición.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando me dijeron que mi hijo tenía autismo, yo busqué maneras de curar la condición⁽¹⁹⁾ lo sometí a una dieta muy rigurosa, con medicamento que tenía que tomar, incluso veía testimonios de otros padres, porque no aceptaba la realidad⁽²⁰⁾.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Mi hijo solo se relaciona con el padre y con su tía, con su tía es muy tranquilo mientras que conmigo suele hacer berrinche, con ella hasta realiza sus actividades, creo que conmigo es más engreído,

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Antes mi hijo tenía agresividad, pero ahora ya ha ido controlando eso, cuando ve a otros niños los ignora, aunque ellos no se le acercan a él porque le tienen miedo, a parte de mi

pareja y mi hermana, aquí no tengo a nadie más, eso hace que me sienta sola, extraño mis cosas, mi zona de confort, pero por mi hijo no puedo estar con ellos por su bienestar

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Si su niño tiene los síntomas de autismo que busquen aliados, que no se encierren a la realidad, porque nuestros hijos son nuestra responsabilidad y que nadie más se hará cargo, que lleven terapia psicológica, ya que es una herida que siempre va estar ahí y quizás un especialista ayude a superar la situación, evitar los vicios ya que tal vez por evitar la realidad se hundan en vicios solo por ahuyentar la frustración.

¿podría argumentar algo más?

Una como mujer pierde todas las actividades, ya no puedo hacer vida social y me doy cuenta que hay cosas que no he hecho, me siento impotente⁽²¹⁾, la vida pasa y depender del esposo es complicado, como madre he tenido que perder muchas de mis actividades y hasta me siento mal, porque no es lo mismo con los padres ellos viven su vida de manera normal y no valoran el trabajo de nosotras, mira salir de lima para mí, fue complicado ya que de tenerlo todo, dejarlo e ir a un lugar donde no tengo nada, es difícil, solo por mi niño. Con decirte que ahora hasta olvido las cosas que me pasan ya que ando más enfocada en mi hijo y me olvido lo que me pasa, porque me preocupo más por mi hijo que por mí.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°08

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Yo pensaba que soy mala madre	Pensó que era mala madre	Culpa
2. Me daba impotencia	Le dio impotencia	Impotencia
3. no quería creerlo	No lo creía	Negación
4. Él se negaba a la posibilidad	Se negó	Negación
5. Se cerraba a la realidad	Se cerró al diagnóstico	Negación
6. Me frustraba	Se frustró	Frustración
7. Me sentía derrotada	Se sintió derrotada	Impotencia
8. Mi esposo no lo aceptaba	Se negaba	Negación
9. Me frustraba no saber porque mi hijo es así	El desconocimiento le frustró	Frustración
10. Sentía culpa	Sintió culpa	Culpa
11. Me deprimí	Se deprimió	Depresión
12. No puedo superarlo	No lo supera	Negación
13. No es fácil	Le cuesta	Frustración
14. Es una herida que aún no ha cerrado	Es una herida que no sana	Es una herida que no sana
15. Me limita en mis actividades	Se siente restringida	Frustración
16. Me da miedo dejarlo solo	Tiene miedo	Miedo
17. Esta sociedad es muy cruel	Siente que la sociedad es cruel	Preocupación
18. Tener otro hijo me da miedo	La idea de otro hijo le da miedo	Miedo
19. Busqué maneras de curar la condición	Buscó curarlo	Negación
20. No aceptaba la realidad	No aceptaba la realidad	Negación
21. Me siento impotente	Siente impotencia	Impotencia
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Este análisis muestra, negación, impotencia, frustración, miedo, preocupación, culpa, depresión y siente que es una herida que no sana.		

DISCURSO N° IX

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Cuando puse a mi hijo al jardín a los 4 años me enviaron al psicólogo, porque presumían que podría tener autismo, me dijeron que tenía problemas de lenguaje y conducta, que prefería estar solo, le gustaba mucho los legos y cuando algo le salía mal se frustraba, luego de eso me enviaron con otro especialista, pero vino la pandemia y todo quedó inconcluso, cuando terminó me enviaron los resultados confirmando que tenía autismo leve, que nos es muy notorio porque él se desarrolla de manera normal, pero tiene conductas de apego a ciertas partes de su cuerpo como su oreja o su vestimenta incluso aletea, cabe resaltar que cuando algo le interesa indaga todo sobre el tema.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

No lo tomé de la mejor manera⁽¹⁾, me chocó⁽²⁾ cuando me dijeron eso a los tres años yo salí llorando⁽³⁾, porque no me dieron el diagnóstico de manera adecuada y eso me afectó mucho⁽⁴⁾, pensaba que él iba a tener alguna limitación y como madre buscaba lo mejor para él, cuándo ya me dijeron que era leve, lo tomé de mejor manera, al principio me dolía pensar en las posibles limitaciones⁽⁵⁾.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Con mi familia lo hemos ayudado en sus actividades, manejando patrones para que se adecue buscando su bienestar.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Él se relaciona bien con nosotros, juega con su hermanito, pero la sociedad es muy ignorante⁽⁶⁾ ya que no saben lo que es el autismo y lo tildan como discapacitado⁽⁷⁾, pero no le doy mucha importancia, ya que mi hijo se desarrolla de manera normal, y deficiencias no son tan significativas, pero odio los comentarios que hacen sobre mi hijo⁽⁸⁾

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Tener paciencia, investigar y apoyar en lo que se pueda, ya que, por más simple que sea, es frustrante⁽⁹⁾, ver que tu hijo apenas se puede relacionar con uno o dos niños, trabajar en la aceptación de la condición por que con ella vamos a vivir, todos tenemos planes con nuestros hijos que nos gustaría hacer, pero no podemos porque no les llama la atención.

- ¿podría argumentar algo más?

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°09

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. No lo tomé de la mejor manera	Lo aceptó	Aceptación
2. Me chocó	Le chocó	Frustración
3. Yo salí llorando	Lloró	Tristeza
4. Me afectó mucho	Le afectó	Negación
5. Me dolía pensar en las posibles limitaciones	Le dolía pensar en las limitaciones	Frustración
6. La sociedad es muy ignorante	Sociedad ignorante	Preocupación
7. Lo tildan como discapacitado	Lo señalan	Frustración
8. Odio los comentarios que hacen sobre mi hijo	Odia los comentarios sobre su hijo	Impotencia
9. Es frustrante	Le frustró	Frustración
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Se encontró, preocupación, frustración, impotencia, negación, tristeza, aceptación.		

DISCURSO N° X

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Al inicio se desarrolló de manera normal, el problema se presentó cuando no reproducía el habla y demoró en caminar, al año le dio alergias y lo lleve al hospital, ahí comenté que mi hijo no balbucea y que se asusta con el ruido, el doctor me dio un diagnóstico presuntivo de autismo, su nivel inicial lo llevó durante pandemia, luego una docente me dijo que lo ponga en un colegio especial, ahí vine a radicar en Chachapoyas aquí confirmaron el autismo en grado dos de mi hijo.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Yo lo acepté tal cual, porque no podría hacer nada más, bueno con sus características ya suponía algún problema, aunque, no sabía que era ⁽¹⁾, me da miedo como lo va a tratar la sociedad ⁽²⁾, porque incluso a mí me cuesta entenderlo ⁽³⁾ en algunas ocasiones y eso me frustra como madre ⁽⁴⁾ ya que me gustaría que me cuente que es lo que le molesta y le gusta.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Él se relaciona bien con su hermana y conmigo ya que el solo vive con nosotras dos, debido que su padre se encuentra en prisión.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Le cuesta relacionarse con los demás niños que le son desconocidos.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Eso depende de cada persona porque hay persona que no lo aceptan y no sabría que decirles porque yo lo acepte de manera calmada.

- ¿podría argumentar algo más?

Me preocupa ⁽⁵⁾ que mi hijo no tiene independencia en sus necesidades básicas a la edad que está, con decirte que no avisaba hasta los 6 años y ahora no quiere limpiar solo, le tiene miedo al wáter.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°10

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. No sabía que era	Se desconcertaron	Desconcierto
2. Me da miedo como lo va a tratar la sociedad	Tiene miedo a la reacción de la sociedad	Miedo
3. Me cuesta entenderlo	Le cuesta entenderlo	Impotencia
4. Me frustra como madre	Se frustra	Frustración
5. Me preocupa	Se preocupa	Preocupación
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Se develó, desconcierto, miedo, impotencia, frustración, preocupación.		

DISCURSO N° XI

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Mi hijo nació morado porque el tiempo de dilatación ya estaba pasando, cuando tenía 3 años medí cuenta que no tenía principios de hablaba, cuando lo llevé al centro de salud para que lo revisaran el médico al verlo nomas, me dijo que tenía autismo sin ninguna otra explicación; ahí me dijeron que lo llevé a terapia, me dieron una tarjeta de un centro, pasado algunas citas ya no quisieron atenderme, hasta que encontré con una organización de ayuda quienes me apoyaron con el tratamiento, luego de ello ya vine de Lima para la ciudad de Chachapoyas, aquí ya no lleva tratamiento, lo cual complica las mejoras en la comunicación con mi hijo.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando un hijo nace y tiene una apariencia normal ni siquiera se te pasa por la cabeza que vaya a tener alguna dificultad y de repente te dicen que tiene autismo, eso me tomó por sorpresa⁽¹⁾, ya que no sabía que era el autismo⁽²⁾ y mucho menos cómo tratarlo; hasta ahora no sé cómo manejar las conductas de mi hijo⁽³⁾, por eso evito sacarlo a la calle⁽⁴⁾, por miedo al qué dirán⁽⁵⁾ de las persona; además, me frustra está situación⁽⁶⁾ porque tengo que solventar a mi familia y cuidar de mi hijo sola. ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Él se relaciona muy bien con sus hermanos, aunque como todos los niños tiene algunas riñas, no tiene mucho contacto con la sociedad porque me da miedo que le vayan a hacer daño⁽⁷⁾, le gusta ir a la escuela y los días que no va se pon irritable.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Nada, no sabría que decirles.

- ¿podría argumentar algo más?

Los médicos no quieren atenderlo⁽⁸⁾ y eso que las necesidades de los niños autistas son múltiples y complicadas, pero en esta ciudad no hay especialistas que puedan trabajar con ellos y evitan atenderlos.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°11

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me tomó por sorpresa	Le sorprendió	Desconcierto
2. No sabía que era el autismo	Desconocía del tema	Frustración
3. No sé cómo manejar las conductas de mi hijo	No sabe cómo manejar las conductas del niño	Impotencia
4. Evito sacarlo a la calle	No lo saca a la calle	Impotencia
5. Miedo al qué dirán	Tiene miedo	Miedo
6. Me frustra esta situación	Se frustra	Frustración
7. Me da miedo que le vayan a hacer daño	Le da miedo que lo vayan a lastimar	Miedo
8. Los médicos no quieren atenderlo	Siente rechazo	Tristeza
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Este discurso contiene, desconcierto, frustración, impotencia, miedo, tristeza.		

DISCURSO N° XII

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Cuando él nació era un niño normal, pero durante mi embarazo presenté muchas complicaciones que me hacen pensar que podrían ser las causantes de la condición de mi niño.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando me dieron el diagnóstico no lo podía creer⁽¹⁾, pensé que los médicos mentían⁽²⁾ es más, me molestó como me lo dijeron⁽³⁾, ellos repetían el diagnóstico de mi hijo como si fuera algo novedoso que toda la gente debería de enterarse, lanzaban el diagnóstico delante de toda la gente, eso me hizo enojar⁽⁴⁾ y sentir aún más impotencia⁽⁵⁾.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Mi esposo salió llorando de la consulta⁽⁶⁾ y me echó la culpa a mí⁽⁷⁾, me dijo que yo sola tendré que cargar con la condición de mi hijo toda la vida.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Él se lleva bien con los niños, pero tengo que estar siempre pendiente, cuando se molesta o se frustra estar ahí con él.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Que lo lleven al médico porque si lo dejan a la deriva no sabrán cual es el problema que está atravesando y no podrán tratarlo.

- ¿podría argumentar algo más?

Tener un niño con esta condición es complicado⁽⁸⁾ porque necesitan de mucha atención, incluso he rechazado trabajos a distancia porque no puedo dejarlo con nadie⁽⁹⁾.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°12

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. No lo podía creer	No lo creía	Negación
2. Pensé que los médicos mentían	Pensaba que le mentían	Negación
3. Me molestó como me lo dijeron	Se molestó	Frustración
4. Me hizo enojar	Se enojó	Frustración
5. Sentir aún más impotencia	Sintió impotencia	Impotencia
6. Mi esposo salió llorando de la consulta	Mi esposo se derrumbo	Desilusión
7. Me echó la culpa a mí	La culparon	Culpa
8. Es complicado	Es complicado	Frustración
9. No puedo dejarlo con nadie	No lo deja con nadie	Miedo
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: En este análisis se encontró, negación, impotencia, desilusión, culpa, frustración, miedo.		

DISCURSO N° XIII

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

La emoción de un primer hijo era tanta que me cuide durante todo el periodo de embarazo, evitando así cualquier tipo de complicación, recuerdo que sus primeros meses se desarrolló de manera adecuada, a los dos años él ya podía decir mamá, papá, teta, hasta que un día empezó a perder esa capacidad de habla y solo gritaba, no tenía otro modo de comunicarse, eso me preocupó⁽¹⁾ incluso no lograba dormir y era frustrante no saber que hacer⁽²⁾ para lograr que mi hijo este bien, hasta que lo lleve al médico.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Al momento en que el médico nos dio el diagnóstico sentí como si mi mundo se cayera⁽³⁾, sumado a eso que yo no había escuchado sobre autismo y desconocía muchas de las conductas que tenía⁽⁴⁾, es más el medico ni siquiera fue capaz de explicar con claridad de que trataba esta condición, fue entonces que el miedo se apodero de mí⁽⁵⁾ porque no sabía cómo iba a tratar a mi hijo⁽⁶⁾ partir de ese momento, ni siquiera sabía cómo reaccionar⁽⁷⁾.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Mi familia no entiende la condición de mi hijo, mi pareja ha sido mi soporte todo este tiempo, aunque al principio también le costó aceptar esta desconocida condición⁽⁸⁾ para nosotros, pero él fue más fuerte y capaz de aceptar la condición de nuestro hijo con más tranquilidad e incluso se puso a indagar como podríamos sobre llevar esta situación de vida a la que nos estábamos enfrentando.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

Mi familia no entiende la condición de mi hijo, en algunas ocasiones dicen que lo estoy mal educando y que estoy criando un niño consentido, que por eso mi hijo es distraído, que no come lo que le damos y como forma de manipulación hace berrinches, me indigna⁽⁹⁾ que no entiendan que la condición tiene conductas diferentes, esta sociedad no está preparada para lidiar con niños que presenten cualquier tipo de discapacidad.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Que tomen en cuenta cualquier indicio en la conducta y el desarrollo de su hijo porque nunca se sabe que puede venir sucediendo con nuestro hijo de tras de alguna de las conductas que no son parte de su desarrollo, buscar ayuda e información.

Que tengan en cuenta cualquier indicio fuera de lo común en el desarrollo de un niño

- ¿podría argumentar algo más?

No es fácil de afrontar⁽¹⁰⁾ cada situación que se nos va presentando en el camino, ya que muchas de las veces cada cosa que pasa es un enfrentamiento con uno mismo y a la vez con la condición del niño, como familia nos tenemos que ir adecuando a cada uno de los comportamientos y también cambiar nuestros estilos de vida, ya que se tienen que dejar de hacer muchas cosas.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°13

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me preocupó	Se preocupó	Preocupación
2. Era frustrante no saber que hacer	Se frustró al no saber que hacer	Frustración
3. Como si mi mundo se cayera	Se desilusionó	Desilusión
4. Desconocía muchas de las conductas que tenía	No tenía conocimiento de las conductas	Frustración
5. El miedo se apodero de mí	Sintió miedo	Miedo
6. No sabía cómo iba a tratar a mi hijo	No sabía cómo tratar a su hijo	Impotencia
7. Ni siquiera sabía cómo reaccionar	No supo cómo reaccionar	Impotencia
8. Costó aceptar esta desconocida condición	Le costó aceptar la condición	Negación
9. Me indigna	Le indigna	Impotencia
10. No es fácil de afrontar	Le costó afrontarlo	Frustración
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Aquí se encontraron sentimientos de preocupación, frustración, desilusión, miedo, impotencia, negación.		

DISCURSO N° XIV

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

El tiempo que ya llevo conviviendo con la condición de mi hijo me ha servido para aprender y reflexionar sobre tantas cosas, una de ellas mi forma de ver la realidad, ya que me hice tantas expectativas⁽¹⁾ en lo referente a mi hijo, tenía tantas ilusiones⁽²⁾ de cada actividad que realizaría, todo iba bien hasta que fue creciendo y las conductas que él tenía eran muy distintas a los niños de su edad, no quería juntarse con otros niños, tenía la mirada como perdida, cuando le hablábamos por su nombre no respondía, al ver todo esto, acudí al médico porque no era normal que otros niños jueguen, sean más avispados y mi hijo no.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Cuando el pediatra me dijo que mi hijo tenía autismo en grado moderado yo no sabía que decir⁽³⁾, me quede en shock⁽⁴⁾, desconcertada⁽⁵⁾ porque era una condición nueva para mí, el médico me dijo que tendría que llevar a mi hijo a terapia para ir trabajando su condición de manera paulatina y así poder entender el estilo de vida que le tengo que dar.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Mi pareja no está con nosotros, pero se encarga de los gastos de mi niño, él no comparte tiempo con nuestro hijo, yo soy la única que está a cargo del niño y no es fácil⁽⁶⁾, ya que con los cuidados que tengo tener con mi hijo en todos los aspectos, muchas de las veces me limito en los gastos de casa y en los gustos que me gustaría darme.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

En mi familia solo relaciona con algunos de mis hermanos y con mi madre, es muy precavido en cuanto a juntarse con las personas y algunas ocasiones su crisis de agresividad hace que las personas tomen distancia de él, porque no saben cómo va a reaccionar en ciertos momentos de frustración, la sociedad no conoce ni entiende que es el autismo y cuáles son las conductas que presenta, solo se dedican a tildarnos de malas madres⁽⁷⁾ por no poder controlar las crisis del niño, sin conocer la realidad que estamos viviendo.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Recomendaría que se informen, para que hacer más llevadera su aceptación y también comentar en su familia a cerca de la condición de su hijo para que así formen un grupo donde pueda refugiarse, buscar ayuda y acompañamiento en los momentos donde se necesita del grupo familiar porque solo no se puede con todo.

- ¿podría argumentar algo más?

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°14

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Me hice tantas expectativas	Tuvo muchas expectativas	Desilusión
2. Tenía tantas ilusiones	Tenía ilusiones	Desilusión
3. No sabía que decir	Se quedó desconcertada	Desconcierto
4. Me quede en shock	Se desconcertó	Desconcierto
5. Desconcertada	Se desconcertó	Desconcierto
6. No es fácil	Le costó	Frustración
7. Tildarnos de malas madres	Le tildaron de mala madre	Culpa
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: En este se manifestó, desilusión, desconcierto, frustración, culpa		

DISCURSO N° XV

Pregunta orientadora:

¿Cómo son las experiencias del progenitor con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, Chachapoyas-2023?

Para mí ha sido complicado⁽¹⁾ afrontar el diagnóstico de mi hija, porque cuando nació yo la veía normal, era como cualquier niño, se le veía bien, se estaba desarrollando de manera adecuada los primeros años, balbuceada, decía palabras como mamá, papá, pero luego de un tiempo ella fue perdiendo esta capacidad, fue entonces que acudí al médico para ver qué es lo que estaba pasando, justamente ahí los médicos me dijeron que mi hija tenía autista y recomendaron acudir a un centro de atención temprana que me podrían ayudar a mejorar la condición de vida de mi hija.

Preguntas complementarias:

- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico de su hijo?

Para mí la noticia fue con si estuviese en una pesadilla⁽²⁾, no lo podía creer⁽³⁾, me quedé helada⁽⁴⁾ y me puse a llorar⁽⁵⁾, por miedo al diagnóstico⁽⁶⁾ desconocido que me estaban dando, no había escuchado de este trastorno, hasta que me tocó vivirlo y sentir como la vida te cambia en un instante⁽⁷⁾ es algo que no puedo explicar⁽⁸⁾, son una mezcla de preocupación⁽⁹⁾, angustia⁽¹⁰⁾ y desconcierto al no saber la causa⁽¹¹⁾ del porque mi hija es así; lo tomé como un castigo divino⁽¹²⁾, y me llené de culpa⁽¹³⁾ sintiendo que yo de seguro hice algo mal⁽¹⁴⁾ para que mi hija sea así y cuando me explicaron no lograba comprender⁽¹⁵⁾ y eso me generó mucha frustración⁽¹⁶⁾ por que no sabía el origen⁽¹⁷⁾ de esta condición y ni siquiera sabía cómo iba a actuar⁽¹⁸⁾ de ahí en adelante.

- ¿Qué sentimientos se han generado en el entorno familiar del autista?

Preocupación⁽¹⁹⁾ al no saber exactamente cómo actuar ante las conductas de la niña, ya que tratar con un niño con autismo es complicado⁽²⁰⁾, porque tienen conductas que los diferencian y que no son fáciles de controlar.

- ¿Cómo se relaciona su hijo con cada uno de los miembros de su familia y con la sociedad?

En mi familia ella se siente cómoda, no se relaciona tanto con el grupo familiar por que le gusta estar más tiempo sola y sin tanto alboroto a su alrededor, le gusta mantener su propio espacio, la sociedad no ha sido buena con ella, se burlan de su condición y hacen comentarios hirientes que como madre duele⁽²¹⁾ y cuesta sobre llevar esa situación.

- ¿Qué sugiere usted para las familias que también tienen un hijo con autismo?

Que no se cieguen ante la posibilidad de que su hijo pueda tener alguna discapacidad, considerando que algunos de los signos de autismo no son muy notorios, pero una como madre suele darse cuenta que de lo que anda mal en nuestros hijos y pues a partir de eso acudir a algún especialista, aunque en esta ciudad es complicado conseguir personal especializado en autismo.

- ¿podría argumentar algo más?

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°15

Unidades de significado	Reducción fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasia
1. Ha sido complicado	Es complicado	Tristeza
2. Fue con si estuviese en una pesadilla	Sintió temor	Miedo
3. No lo podía creer	No lo creía	Negación
4. Me quedé helada	Fue desconcertante	Desconcierto
5. Me puse a llorar	Se puso a llorar	Impotencia
6. Miedo al diagnóstico	Sintió miedo	Miedo
7. La vida te cambia en un instante	Se desconcertó	Desconcierto
8. No puedo explicar		
9. Preocupación	Preocupación	Preocupación
10. Angustia	Angustia	Preocupación
11. Desconcierto al no saber la causa	Se desconcertó	Desconcierto
12. Lo tomé como un castigo divino	Cree que es un castigo divino	Es un castigo divino
13. Me llené de culpa	Se llenó de culpa	Culpa
14. Hice algo mal	Sintió culpa	Culpa
15. No lograba comprender	No comprendía	Impotencia
16. Generó mucha frustración	Sintió frustración	Frustración
17. No sabía el origen	Origen desconocido	Frustración
18. Ni siquiera sabía cómo iba a actuar	No sabía cómo actuar	Impotencia
19. Preocupación	Preocupación	Preocupación
20. Es complicado	Es complicado	Tristeza
21. Como madre duele	Le dolió	Tristeza
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO: Se manifestaron los siguientes, sentimiento, tristeza, preocupación, impotencia, frustración, culpa, desconcierto, miedo, negación, además, siente que es un castigo divino		