



UNIVERSIDAD PARTICULAR DE CHICLAYO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



TESIS

**PROCESO DE ADAPTACIÓN EN MADRES DE LA “ASOCIACIÓN DE
AUTISMO CHICLAYO”, 2020**

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

Autor:

Delgado Vílchez, María Diana.

Asesora:

Mg. Cabrera Mechan, Melissa Geraldine. (ORCID: 0000-0002-4707-3210)

SALUD MENTAL

Pimentel, Perú, 2021.

DEDICATORIA

A Dios, a mis padres que con su esfuerzo y trabajo me han brindado todo su apoyo para culminar mi carrera profesional y a mi hermano por ser parte de mi vida.

A todas las personas que estuvieron a mi alrededor brindándome su apoyo para poder lograr mis metas.

María Diana Delgado Vílchez

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por todo lo que ha hecho en mi vida, por ser mi fuerza en todas las cosas que me ha pasado, por bendecirme y guiarme.

Agradezco a mis padres por su amor infinito y ejemplo de lucha.

Agradezco a mi tutora por la ayuda y dedicación que ha tenido conmigo.

Agradezco a las madres que participaron en este trabajo y por brindarme datos importantes de su vida.

INDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE TABLAS	iii
ÍNDICE DE FIGURAS	iv
RESUMEN	v
ABSTRACT	vi
I. INTRODUCCIÓN	1
II. DESARROLLO	3
III. METODOLOGÍA	13
3.1. Tipo de investigación	13
3.2. Diseño de investigación	13
3.3. Categorías, subcategorías y matriz de categorización apriorística	13
3.4. Escenario de estudio	15
3.5. Participantes	15
3.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	15
3.7. Procedimiento de recolección de datos e informaciones	16
3.8. Rigor científico	17
3.9. Aspectos éticos	18
IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	20
4.1. Categoría I: Entrada como estímulo focal	23
Subcategoría 1: sentimientos frente al diagnóstico	24
Subcategoría 2: Perspectivas del futuro del hijo(a)	25
4.2. Categoría I: Procesamiento	26
Subcategoría 1: Apoyos sociales	26
4.3. Categoría III: Salida como respuesta adaptativa	29
Subcategoría 1: Primeras respuestas de adaptación	29
Subcategoría 2: Cambios en la vida de la madre	30
V. CONCLUSIONES	32
VI. RECOMENDACIONES	34
VII. REFERENCIAS	35

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz de categorización emergente.....	14
Tabla 2. Categorías, subcategorías y resultados obtenidos.....	21

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. La persona vista como un sistema de adaptación.....	11
Figura 2. Diagrama en el que se representa el sistema de adaptación humano.....	12

RESUMEN

La presente investigación titulada Proceso de Adaptación en madres de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2020. Tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020. El estudio sigue un enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico y trata de responder a la interrogante ¿Cómo es el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020? La base teórica utilizada fue el modelo de adaptación de Callista Roy. El tamaño de la muestra se determinó por conveniencia, siguiendo criterios de inclusión y exclusión, de los cuales se seleccionaron a cuatro madres de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). El instrumento de recolección de datos fue la guía de entrevista, siguiendo criterios de rigor científico y ético, aplicados a las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, dicha institución fue fundada por un grupo de padres de niños con autismo en el 2016. Tras el análisis teórico y de las entrevistas se obtuvieron tres categorías: a) entrada como estímulo focal; b) procesamiento; y c) salida como respuesta adaptativa. Se llegó a la conclusión que las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo se han adaptado de manera positiva y progresiva desde la noticia del diagnóstico del TEA de sus hijos, debido a que necesitaban salir adelante con sus hijos, esto gracias a los estímulos internos como externos y el apoyo social de profesionales y el entorno familiar.

Palabras claves: proceso, adaptación, madres, autismo.

ABSTRACT

The present research entitled Adaptation Process in mothers of the "Asociación de Autismo Chiclayo", 2020. Its objective was to describe the adaptation process of the mothers of the "Asociación de Autismo Chiclayo, 2020". The study follows a qualitative approach with a phenomenological design and tries to answer the question "How is the adaptation process of the mothers of the "Asociación de Autismo Chiclayo, 2020"? The theoretical basis used was Callista Roy's adaptation model. The sample size was determined by convenience, following inclusion and exclusion criteria, from which four mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) were selected. The data collection instrument was the interview guide, following criteria of scientific and ethical rigor, applied to the mothers of the Chiclayo Autism Association, said institution was founded by a group of parents of children with autism in 2016. After the theoretical analysis and interviews, three categories were obtained: a) input as focal stimulus; b) processing; and c) output as adaptive response. It was concluded that the mothers of the Chiclayo Autism Association have adapted positively and progressively since the news of their children's ASD diagnosis, because they needed to move forward with their children, this thanks to internal as well as external stimuli and social support from professionals and the family environment.

Key words: process, adaptation, mothers, autism.

I. INTRODUCCIÓN

La organización mundial de la salud define a los trastornos del espectro autista TEA como trastornos del neurodesarrollo, entre ellos se menciona al trastorno autismo, trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. Las personas con diagnóstico en mención, presentan dificultades en la interacción social, dificultad de la comunicación, conductas repetitivas y estereotipadas que pueden durar toda la vida. (1) La OMS en el año 2014 estimó una tasa media de prevalencia mundial del trastorno espectro autista, de 62 por cada 10 000 habitantes, aumentando para el año 2017. (2,3)

En el Perú, el trastorno del Espectro Autista, es llamado trastornos generalizados del desarrollo neurobiológico, que engloba trastornos cognitivos y conductuales, entre los síntomas destacados: dificultad en la socialización, trastorno de la comunicación verbal y no verbal, conductas restringidas y repetitivas. Las conductas que muestran son permanentes en el desarrollo desde antes de los tres años de edad y se regula en el marco de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con discapacidad. Ya para el 2014, se establece un régimen para la detección, diagnóstico, intervención, protección, educación, capacitación profesional, inserción laboral y social de las personas con Espectro Autista. (4)

A mediados del año 2018, se ha registrado por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) 2.06 % personas con diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, en su mayoría varones con el 80,9 %; el grupo de edad de mayor porcentaje con un 74,5 % son niñas, niños y adolescentes; siendo el nivel de gravedad severo con mayor porcentaje de 61,65 %. (5)

La llegada de una persona con TEA en la familia influye en el grupo familiar y cambia las expectativas que tenían respecto a un nuevo miembro de la familia. Las emociones de aceptación de los padres, hermanos y el resto de la familia pueden compararse como si se tratase de un duelo por la pérdida de un miembro

de la familia. (6) Estas emociones pueden ser de incertidumbre, miedo, ansiedad que se presentan al momento del diagnóstico del niño o niña con TEA e incluso antes del diagnóstico. (1,7)

Afrontar un caso de TEA para los padres, puede significar pasar por situaciones de estrés alto, (1,8) ocasionados por los patrones de comportamientos de su hijo y afectando los recursos económicos y bienestar de la familia; incluso llegar a postergar proyectos personales y familiares; (9) hasta llegar a generar problemas en el matrimonio, culminando en divorcios. (10)

Las dificultades que se presentan pueden llegar a resultar abrumadores para los padres de familia, sin embargo, son las madres las que tienen mayor dificultad, puesto que suelen ser las principales cuidadoras de los hijos. (11) El proceso de adaptación significa, para las madres, una serie de sentimientos que van desde la negación hasta la aceptación de un hijo con TEA, además el surgimiento de expectativas que se relacionan con sus hijos, familia y entorno social; (12) y la aparición de retos entre físicos, psicológicos, financieros, sociales, y el limitado acceso a especialistas (13) que puedan apoyarlas en el proceso de adaptación.

En Chiclayo, se conformó la Asociación de Autismo Chiclayo para finales del 2016 con 32 familias, cuya finalidad es la de promover el bien común de personas diagnosticadas con TEA y de sus familiares, fomentando la inclusión en la sociedad y formar a padres, familiares, profesionales y el resto de la sociedad sobre este trastorno a través de campañas, charlas, talleres y conversatorios. Actualmente cuenta con 77 familias con hijos con TEA registradas, sin embargo, son más de 200 familias que vienen recibiendo capacitaciones y asesorías a través de visitas y reuniones, donde comparten información, experiencias y pautas de cuidados para los niños con TEA. La Asociación ha logrado que el Gobierno Regional de Lambayeque declare “de interés regional el Trastorno del Espectro Autista”, así también, logró un convenio con la Municipalidad Provincial de Chiclayo para que los niños con autismo reciban terapias, a través de la Subgerencia de Promoción y

Familia y la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad – OMAPED. (14) A pesar de ello, la información es limitante, y surge la necesidad de realizar estudios científicos profundos sobre los procesos de adaptación que atraviesan las madres de familia, como principales cuidadoras de los hijos con TEA; con la finalidad de promover la orientación para fortalecer su compromiso y la aplicación de estrategias para con sus hijos, amortiguando el impacto del estrés ocasionado por la situación. (11)

En virtud de lo expuesto se genera la siguiente interrogante: ¿Cómo es el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020? Interrogante que conlleva al planteamiento de los siguientes objetivos: Describir el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020; identificar los sentimientos de las madres al momento de recibir la noticia del diagnóstico TEA; e identificar cambios ocurridos en las madres después de la noticia del diagnóstico TEA.

Los resultados de la investigación, aportarán beneficios de manera práctica para los profesionales de salud, para mejorar las atenciones e intervenciones a las familias con hijos diagnosticados con TEA; además, ayudaría a mejorar los procesos de adaptación a madres con hijos que pasen por la misma situación. Por otro lado, los resultados servirían como base para futuras investigaciones realizadas en el mismo campo, como también, para que las autoridades se involucren y comprometan a mejorar las condiciones de la Asociación de Autismo Chiclayo para que continúen con el trabajo humanitario que vienen realizando.

II. DESARROLLO

Diferentes estudios se han realizado con la finalidad de describir y/o analizar las experiencias y procesos de adaptación de padres y, sobre todo, madres de familia que tienen al menos un hijo o hija diagnosticado con TEA.

En el ámbito internacional, en el estudio de Shattnawi et al. en el año 2020 tuvieron como objetivo describir las experiencias que vivían las madres jordanas en la crianza de niños con TEA. Su estudio fue de enfoque descriptivo fenomenológico, donde exploraron e intentaron comprender las experiencias cotidianas de las madres al criar a sus hijos diagnosticados con TEA. Para ello, utilizaron entrevistas semiestructuradas aplicadas a 14 madres. Llegando a la conclusión que las madres sufren una serie de sentimientos, pensamientos, miedos y dificultades, al momento del diagnóstico y posterior a ello; además de presentar cargas físicas, psicológicas, financieras y sociales; como también experimentaron reacciones negativas (dolor, llanto, negación, estrés, culpa, desesperación, etc.) al momento del diagnóstico y tuvieron problemas dentro de la familia, tanto conyugal como entre los hermanos. (13)

El proceso desde el diagnóstico hasta después de este, es complejo debido al impacto generado por la sintomatología del TEA y el poco conocimiento que tienen las madres cuidadores sobre la enfermedad. Así lo menciona Ruth Pineda en su estudio “Experiencias que presentan las madres cuidadoras posterior al diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista” realizado el 2018 en Chile. Estudio de tipo cualitativo y alcance exploratorio fenomenológico, donde seleccionaron a cinco madres con muestreo por conveniencia siguiendo criterios de selección; a los cuales les aplicaron cuestionarios abiertos. Concluyen que las madres pasan por una etapa de negación y una serie de emociones negativas, además del poco conocimiento que tienen sobre el TEA; y recomiendan que los especialistas apoyen en el proceso de adaptación de las madres, sobre todo por un tema de desconocimiento. (12)

En el estudio de Ráudez et al. en el 2017, tuvo como objetivo comprender la experiencia que vivían las madres y padres cuidadores de niños con TEA, en la ciudad de Estelí, Nicaragua. El tipo de estudio fue cualitativo y fenomenológico exploratorio, la muestra estuvo conformada por un padre y cuatro madres de familia; además de cinco especialistas de salud; todos seleccionados mediante la técnica

de bola de nieve con un muestreo no probabilístico por conveniencia; utilizando la entrevista semiestructurada. Los principales resultados fueron que tanto padres como madres experimentaron una serie de emociones como confusión, tristeza, pérdida, culpa, depresión, impotencia, preocupación y baja autoestima, resumiéndola como una experiencia de duelo como su hijo o hija hubiese muerto. (15)

En los estudios anteriores, se puede evidenciar una serie de comportamientos, emociones negativas frente a un caso de TEA en la familia; sin embargo, en el estudio de Daniela Zúñiga realizada en Medellín sobre el acompañamiento a familias con algún miembro diagnosticado con TEA. Pudo demostrar que existen familias que, a pesar de las emociones negativas, los familiares entran a una etapa de resiliencia, de superación y esperanza para sobrellevar la nueva realidad familiar. Este estudio fue de tipo cualitativo, donde seleccionó a cuatro familias a los cuales les aplicó entrevistas semiestructuradas. Los resultados arrojaron que las familias no tienen acompañamientos especializados en el proceso para sobrellevar y adaptarse a la nueva etapa, no obstante, las familias pudieron lograr salir adelante, optando por actitudes positivas. (16)

En lo que respecta a nivel nacional, Mariela Sumalavia (2019), realizó su estudio cuyo objetivo fue describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del TEA, en Lima. El estudio fue cualitativo; tomando como muestra no probabilística por conveniencia a siete padres de familia entre 25 y 56 años de edad, cuyos hijos oscilaban entre los 4 y 15 años de edad diagnosticados con TEA. Para la recolección de información utilizó la entrevista semiestructurada y el Modelo Doble ABCX para el análisis y organización de información en ejes temáticos. Como resultados obtuvo que los padres pasan por una serie de emociones negativas, a su vez, estos buscan oportunidades para que sus hijos sean atendidos por profesionales; soporte social; como información pertinente respecto al TEA. El autor llega a la conclusión que el Modelo ABCX fue

útil para examinar el proceso de adaptación de padres y madres con hijos diagnosticados con TEA. (17)

En otro estudio sobre “Miedos, mitos y cambios que ocurren en los padres con hijos diagnosticados con trastorno de espectro autista” realizado por María Dávalos (2015) tuvo como objetivo identificar la forma en que los padres y madres reaccionaban frente al diagnóstico de sus hijos con TEA. El estudio fue cualitativo, descriptivo. Tomando como muestra a 12 padres y madres y un grupo focal a los cuales les aplicó una entrevista semiestructurada. Los principales resultados arrojaron que los padres y madres tenían un sentimiento de miedo antes y durante el proceso, teniendo como incertidumbre el futuro de sus hijos, además de la duda del porqué se presentó el TEA en sus hijos. (18)

Un estudio similar realizó María Sandoval (2015), cuyo objetivo fue describir la experiencia de ser padre de un niño con TEA, previa como posteriormente al diagnóstico. La investigación fue cualitativa, trabajando con una muestra de ocho padres de familia, designados con un muestreo por conveniencia. La información recolectada se hizo a través de entrevistas semiestructuradas. Como resultados menciona que los padres de familia pasan por una serie de etapas desde la negación hasta sentimientos negativos antes y durante el proceso; sin embargo, buscaban el fortalecimiento para afrontar la situación para mejorar las condiciones de sus hijos y parejas. (19)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), es considerado como un síndrome, mas no una enfermedad; la discapacidad se presenta como alteraciones difusas y generalizadas del desarrollo; manifestándose en todo el ciclo de vida de la persona que lo padece. Su aparición se da en los primeros tres años de vida, siendo común en los varones más que las mujeres; cuyo resultado es el retraso en el desarrollo, afectando a tres áreas del comportamiento de las personas: a) alteraciones cualitativas en la interacción social (dificultades de empatía y relaciones sociales); b) alteraciones de la comunicación verbal y no verbal (dificultades para expresarse,

hablar, conversar, mirar a los ojos); y c) patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades (conductas repetitivas y movimientos estereotipados). (20)

Las causas que generan el autismo es, actualmente, un consenso en la comunidad científica. Existe evidencia científica que el trastorno tiene una base orgánica, pero como síndrome, son múltiples causas la que lo originan como: causas genéticas, bioquímicas, estructurales entre otros. Además, se ha propuesto muchos modelos cognitivos y socio-afectivos para tratar de explicar las causas del comportamiento autista, así tenemos: la teoría del déficit afectivo-social (Hobson, 1995), menciona que existe alteraciones o dificultades para establecer relaciones afectivas sociales con los demás; la teoría de la mente (Baron-Cohen y cols., 1993), que es la carencia de capacidad para atribuir estados mentales consigo mismo y con los demás; y el déficit de las funciones ejecutivas (Pennington, 1996), donde existen alteraciones de las funciones ejecutivas. (20)

Con respecto a las características del TEA, la OMS menciona lo siguiente:

- Deterioro del desarrollo del sistema nervioso central, lo que conlleva a alteraciones de la capacidad de interactuar socio comunicativamente y movimientos repetitivos y estereotipados.
- Disminución de la capacidad intelectual (no para todos los casos), sin embargo, pueden sobresalir en un talento en específico.
- Comienzan en la infancia en los primeros años de vida, y se manifiestan en el resto de etapas.
- En algunos casos se presentan con algunas convulsiones, miedos o fobias, trastornos de sueños, agresividad, autolesiones (2). También se ha presentado casos de trastornos gastrointestinales (estreñimiento crónico o diarrea), disfunción de integración sensorial (hipersensibilidad sensorial), y pica (trastorno alimenticio de comer cosas que no son alimentos). (20)

Al referirse a personas con TEA, es hablar de una gran heterogeneidad de individualidades, cada sujeto con TEA tiene sus propias características y necesidades; más aún se diferencian por el entorno que los rodea (familiar, social, educacional). Las personas con TEA dependen de sus familias para superar las dificultades que se les presenta y poder adecuarse al entorno familiar, social, comunitario y escolar. (21,22)

Sin embargo, las familias, sobre todo los padres, cuando reciben la noticia de un diagnóstico de TEA en sus hijos, presentan cuadros de quiebre en las emociones, presentados como miedo, estrés, ansiedad, incertidumbre y expectativas por tratar de comprender el diagnóstico dado. (1, 7, 17, 22) Tal es la magnitud de los casos, que el diagnóstico de un hijo con TEA, puede compararse como si se tratase de un duelo por la muerte de un miembro de la familia (6, 17, 21, 22)

Los diferentes pensamientos y emociones son normales en el proceso de adaptación, conforme pasa el tiempo y el hijo(a) con TEA evoluciona, estos sentimientos van desapareciendo; no obstante, hay personas que pueden anclarse en un estrés post-traumático y que para superar la situación deben recurrir a un apoyo psicológico. A lo largo de todo el proceso, las familias pasan por una serie de etapas en mayor o menor medida, estas son: (20)

- Fase de shock. Es la fase de bloqueo de los padres, en la que se pueden sentir paralizados o confundidos, generando confusión frente a la noticia de la condición de su hijo(a). Dentro de esta fase empiezan a aparecer emociones como la sensación de perder el control, tristeza, y rabia e impotencia.
- Fase de negación. Los padres tratan de ignorar el problema o no lo aceptan. Es común que entren en una etapa de soledad.
- Fase de reacción. Los padres tratan de comprender la situación y empiezan a tratar de interpretar por su cuenta.

- Fase de adaptación y orientación. Fase en la que los padres aceptan la realidad y buscan orientación para ayudar al hijo(a).

A pesar de ello, las adaptaciones, así como las características individuales de los hijos con TEA, son diferentes en cada caso, pudiendo presentarse como adaptaciones positivas como negativas. (23) Desde situaciones de esperanza, unión familiar para sobrellevar la realidad, como situaciones de aislamiento, mudanza, separaciones conyugales, etc. Cada adaptación es diferente, por lo que realizar estudios en situaciones distintas puede ayudar a los profesionales de salud para dar un mejor acompañamiento a las familias con hijos con TEA, poder apoyar a sobresalir y llevar una adaptación positiva.

El proceso de adaptación que aborda el presente estudio, se basa en la teoría del “modelo de la adaptación” de Callista Roy de 1970 el cual aparece por primera vez en su artículo titulado “*Adaptation: A Conceptual Framework for Nursing*”, donde menciona que la adaptación es un proceso de transacción entre las demandas del medio ambiente y las respuestas de la persona. Esta adaptación puede estar sujeto a cambios internos o externos de la persona y va a depender del déficit o exceso de sus necesidades, logrando obtener conductas adaptativas eficaces o ineficaces. (23)

Así mismo, Roy menciona que existen cuatro modos de adaptación de la persona: a) función fisiológica, que implica todas las necesidades básicas del organismo y las formas de cómo se adaptan (sentidos, alimentación, oxigenación, actividad, descanso, etc.); b) auto concepto o autoestima, que abarca las creencias y sentimientos que tiene la persona sobre si misma (identidad física, personal, moral y ética); c) función de rol, que implica las conductas de la persona con la sociedad; e d) interdependencia, que implica la relación entre la persona y sus allegados o sistemas de apoyo, pudiendo presentar conductas dependientes como independientes. (23)

En función al nivel de adaptación, Roy se apoya sobre el trabajo de Harry Helson con su “teoría de la adaptación”, el cual afirma que las respuestas de adaptación están en función de uno o más estímulos recibidos interna o externamente de la persona, y del nivel de adaptación. Este nivel de adaptación está conformado por tres tipos de estímulos: a) estímulos focales, que hacen referencia a los estímulos que se presentan ante la persona y que desencadenan una respuesta inmediata; b) estímulos contextuales, que son el resto de estímulos que se presentan y que contribuyen en el efecto de los estímulos focales, es decir, ayudan o empeoran la situación; y c) estímulos residuales, que son los estímulos o factores del entorno del cual no se tiene una clara idea del efecto que pueda ocasionar en la situación actual. (23, 24)

Según Roy, la adaptación comienza cuando existe un estímulo y exige una respuesta o actuación. El impulso para responder o actuar frente a un estímulo tiene una disparidad con respecto al nivel de adaptación; esta disparidad genera una desnivelación en cuanto a la intensidad de la respuesta, o sea, a mayor desnivelación, mayor será el impacto del estímulo sobre la persona y más importante será la respuesta. (23) Estas respuestas de adaptación pueden ser eficaces cuando fomentan integridad y ayudan al individuo a conseguir adaptarse a la situación; o en cambio, pueden ser ineficaces cuando amenazan la adaptación a la situación. (23, 24)

El modelo de Roy se basa en el concepto de adaptación de la persona, y se relacionan con las nociones de enfermería, salud y entorno. Es la persona quien continuamente está buscando estímulos en su entorno, seguido de una reacción frente al estímulo y dando paso a la adaptación. Las respuestas de adaptación (eficaces o ineficaces) dependen del tipo de reacción que tiene la persona frente al estímulo, culminando en una adecuada adaptación, cuando son eficaces, o cuando los objetivos de la adaptación son amenazados, en el caso de respuestas de adaptación ineficaces. (23) El propósito de la enfermería es de apoyar a las

personas en su esfuerzo por adaptarse al entorno, logrando como resultado un óptimo nivel de bienestar personal.

La persona vista como un sistema de adaptación abierta (fig. 1), recibe estímulos de entrada ya sea del ambiente o de sí misma. Su nivel de adaptación se determina por los efectos que producen los diferentes estímulos (focales, contextuales y residuales), y solo conseguirá una adaptación cuando la persona reacciona positivamente ante los cambios que se producen a su alrededor. (23)

Dentro de este sistema, Roy involucra a dos subsistemas relacionadas entre sí: a) el subsistema primario o de control, conformado por el regulador y el relacionador; y b) el subsistema secundario y de efectores, conformado por cuatro modos de adaptación (necesidades fisiológicas, autoestima, función de rol e interdependencia)

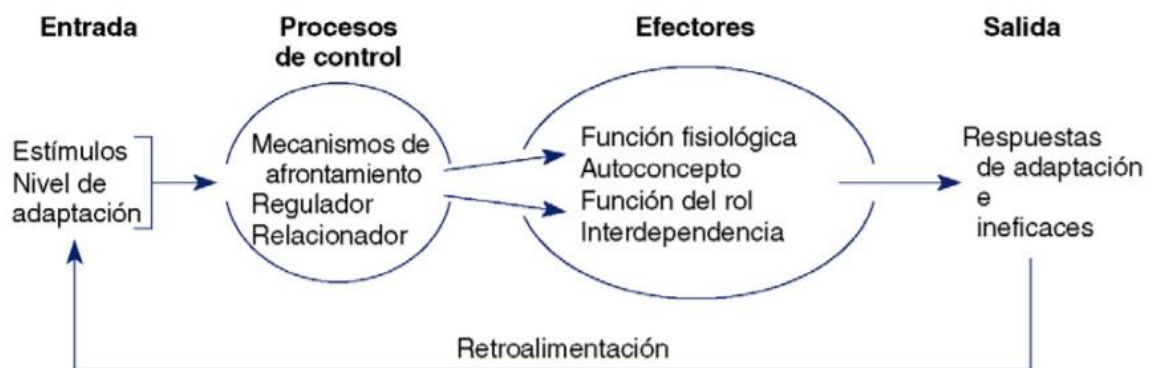


Figura 1. La persona vista como un sistema de adaptación

Dentro de los procesos de control, Roy considera que tanto el regulador como el relacionador son mecanismos de afrontamiento y que reaccionan con los cuatro modos de adaptación (fisiológicas, autoestima o auto concepto, función de rol e interdependencia). Por una parte, el subsistema del regulador, por medio del modo de adaptación fisiológico-físicos, reacciona mediante mecanismos de afrontamiento fisiológicos (procesos neuronales, químicos y endocrinos) con la finalidad de cubrir necesidades básicas como alimentarse, moverse, respirar, descansar y protegerse.

Por otro lado, se tiene el subsistema del relacionador que, por medio de los modos de adaptación de autoestima o auto concepto, de función de rol e interdependencia, reaccionan a través de canales cognitivos y emocionales (el aprendizaje, el criterio, las emociones y el procesamiento de la información sensorial).

El objetivo de los cuatros modos de adaptación es de conseguir que la persona alcance su integridad fisiológica, psicológica y social. Los enunciados relacionados entre los subsistemas del relacionador y del regulador vinculan los sistemas de los modos de adaptación, para lograr una conducta adaptativa positiva que busca la integridad personal (fig. 2). (23)

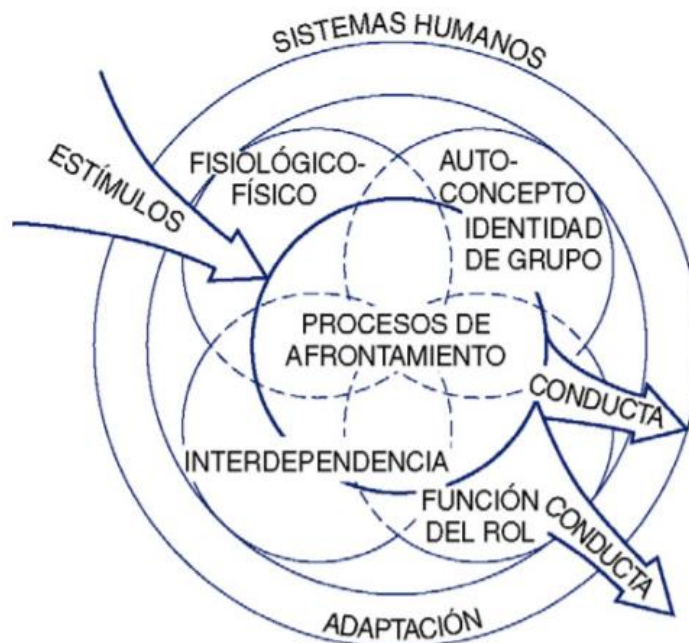


Figura 2. Diagrama en el que se representa el sistema de adaptación humano.

III. METODOLOGÍA

3.1. Tipo de investigación

El presente estudio sigue un enfoque cualitativo ya que, según Do Prado et al., estos estudios buscan entender y profundizar el contexto de la experiencia de los participantes; además, para la enfermería permite un acercamiento al saber antropológico y psicosocial, que mediante referencias teóricas-metodológicas se puede conocer las cuestiones plasmadas en el estudio. Estas investigaciones no buscan generalizar las informaciones, más bien, busca la comprensión de lo específico, lo particular. (25)

3.2. Diseño de investigación

La investigación seguirá un diseño fenomenológico, ya que tratará de describir la experiencia de las madres en su proceso de adaptación hacia hijos con TEA, sin recurrir a explicaciones causales; (26) sino más bien a tratar de comprender las experiencias vividas y narradas por las madres al adaptarse a una nueva realidad.

3.3. Categorías, subcategorías y matriz de categorización apriorística

Para el presente estudio se han considerado tres categorías de acuerdo a los objetivos de la investigación y el “modelo de adaptación” de Callista Roy: a) entrada como estímulo focal, b) procesamiento, y c) salida como respuesta adaptativa. Los detalles de las categorías y subcategorías se presentan en la matriz de categorización emergente presentada en la Tabla 1.

Tabla 1. Matriz de categorización emergente

Objetivos	Categorías	Sub categorías	Pregunta orientadora	Fuentes	Técnicas
Identificar los sentimientos de las madres al momento de recibir la noticia del diagnóstico TEA.	Entrada como estímulo focal	Sentimientos sobre el diagnóstico	¿Cuáles fueron los sentimientos de las madres al momento de recibir la noticia del diagnóstico TEA?	Madres	Entrevistas
		Perspectivas del futuro del hijo(a)		Madres	Entrevistas
Identificar los procesos que atraviesan las madres para adaptarse al diagnóstico TEA	Procesamiento	Apoyos sociales	¿Cuáles fueron los procesos que atravesaron las madres para adaptarse al diagnóstico TEA?	Madres	Entrevistas
Identificar cambios ocurridos en las madres después de la noticia del diagnóstico TEA.	Salida como respuesta adaptativa	Primeras respuestas de adaptación	¿Cuáles fueron los cambios ocurridos en las madres después de la noticia del diagnóstico TEA?	Madres	Entrevistas
		Cambios en la vida de la madre			

Fuente: Elaboración propia.

3.4. Escenario de estudio

La presente investigación se realizó en la Asociación de Autismo Chiclayo, ubicada en la calle Augusto B. Leguía XV en el distrito de Chiclayo, provincia de Chiclayo, departamento de Lambayeque. Esta asociación fue fundada por 32 familias quienes tenían algún familiar con el TEA en noviembre del 2016. La finalidad de la asociación es la de promover mejores relaciones entre las personas con el TEA y sus familiares. (14)

3.5. Participantes

La población de la Asociación de Autismo Chiclayo está conformada por 77 madres de familia que se encuentran registradas hasta la fecha. Para el muestreo se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, para los cuales se asumieron criterios de inclusión y exclusión para la designación de la muestra de estudio. (27) Los criterios de inclusión/ exclusión se detallan a continuación:

- Que el hijo/a sea diagnosticado con TEA por al menos un año al momento de la entrevista.
- Ser mayor de 18 años.
- Estar involucrado directamente al cuidado del hijo(a).
- Tener la capacidad cognitiva para el desarrollo de la entrevista. (12,28)
- Hablar el idioma castellano.

La muestra de estudio estuvo conformada por cuatro (4) madres de familia entre 28 y 59 años de edad, con hijos diagnosticados dentro del TEA entre 5 y 13 años de edad.

3.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La técnica que se utilizó en la presente investigación fue la entrevista; ésta es una técnica que sirve para obtener datos (opiniones, conductas, experiencias, deseos, actitudes, etc.) de las personas que son entrevistadas y se realiza entre dos

personas “cara a cara”. (29) Para este caso, el autor de la investigación fue el entrevistador, y las madres de la Asociación Autismo Chiclayo fueron las entrevistadas, a quienes se le realizó preguntas alineadas al objetivo de estudio.

Como instrumento de la entrevista se utilizó el guion de entrevista semiestructurada, el cual se basa en una serie de preguntas preestablecidas con la finalidad de recoger información del entrevistado. (30). En este caso, se hizo una adaptación del guion de entrevista para madres de hijos con TEA de Mariela Sumalavia (17), el cual está conformada por seis preguntas divididos en tres ejes temáticos: a) sentimientos frente al diagnóstico TEA, b) procesamiento, y c) cambios después del diagnóstico TEA (Ver Anexo 5). La aplicación de la entrevista tuvo una duración de 30 minutos por madre entrevistada.

3.7. Procedimiento de recolección de datos e informaciones

Para garantizar la científicidad y el respeto a los principios éticos de la investigación se procedió con los siguientes pasos:

- Se solicitó permiso para la ejecución de la investigación a la Escuela de Enfermería de la Universidad Particular de Chiclayo a través de un oficio (Ver anexo 3).
- Seguidamente, se procedió a la verificación de la guía de entrevista semiestructurada, la misma que estuvo alineada con el objetivo de la investigación y el marco teórico. Cabe recalcar que la entrevista fue anónima por principios éticos, para ello se utilizó códigos como seudónimos.
- Se procedió a contactar a las madres de manera presencial para informarles sobre el objetivo del estudio. De manera seguida se les proporcionó el consentimiento informado y si accedían a participar se las entrevistaba (Ver Anexo 4)
- Luego se procedió a aplicar la entrevista personal a cada una de las madres que cumplieron con los criterios de inclusión/ exclusión, este proceso demandó aproximadamente de 30 minutos y se realizó en las inmediaciones

de la Asociación Autismo Chiclayo, y en algunos casos, se hizo una visita a domicilio.

- Terminado el proceso de entrevistas se procedió a la transcripción de la entrevista en el documento para su conformidad y en resguardo de la credibilidad. Además, los datos se sometieron a saturación basada en un análisis exhaustivo de todas las entrevistas.
- Para el procesamiento de la información que se recolectó, se utilizó un análisis temático desde el enfoque de la fenomenología propuesto por Mieles et al. en el 2012, la cual consiste en realizar una sistematización de la información recolectada agrupándolos según las categorías del instrumento aplicado. (30) Este método permitió tener un orden metodológico de las experiencias y realidades de las madres con hijos diagnosticados con TEA y se dividió en tres categorías: a) sentimientos frente al diagnóstico TEA, b) procesamiento, y c) cambios después del diagnóstico TEA.

3.8. Rigor científico

Según Hernández et al. los criterios para que los resultados de una investigación sean válidos son: la credibilidad, la transferencia y la fiabilidad: (27)

La credibilidad del estudio se basó en una realización minuciosa y empática con las madres entrevistadas con la finalidad de que ambas partes estuviesen conformes con los datos y que las entrevistadas puedan dar su punto de vista sobre las interpretaciones realizadas por la investigadora. En algunos casos, se volvió a reunir con las madres para corregir errores en las interpretaciones de los hechos observados, además para que las madres logren constatar que la información recolectada fue verídica.

La transferencia fue un criterio científico que se aplicó al momento de elaborar el informe, es decir, se realizó de una manera detallada, permitiendo que pueda usarse en otras investigaciones en situaciones similares.

La fiabilidad se tomó en cuenta ya que la investigadora asumió sus propias ideas o ideologías independiente de los juicios de otros profesionales, permitiendo que los resultados sean examinados por terceros para llegar a conclusiones similares o iguales al estudio.

3.9. Aspectos éticos

Los cuatro principios bioéticos de Beauchamp y Childress, como se cita en Juan Siurana, y en los cuales se regió el presente estudio, son: principio de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia. (31)

Respeto de la autonomía; este principio se tomó en consideración por el respeto a las personas que participaron de la investigación, en sus opiniones, valores y creencias respecto al estudio. La manera en la que se aseguró de mantener este principio fue con el consentimiento informado aplicados a las madres de familia, donde se detallaron los aspectos éticos del estudio. En este consentimiento informado se explicó en qué consistía su participación, el objetivo del estudio y la privacidad y confiabilidad de la información que brindaron, es decir, sus datos personales no serán divulgados.

Principio de no maleficencia; debido a que la entrevista con las madres no conllevó a ningún riesgo físico ni psicológico, ni generó daños a su integridad; solo se buscó recolectar información por medio de la conversación.

Principio de beneficencia; gracias a que la investigación generará información importante para el beneficio de las madres de niños diagnosticados con TEA, sus familiares y profesionales de la salud para mejorar las estrategias de apoyo a las madres y su entorno familiar, y mejorar las intervenciones de los profesionales durante la rehabilitación y/o tratamiento de los niños con TEA.

Principio de justicia; ya que la investigación busca describir los procesos de adaptación de las madres con niños diagnosticados con TEA, esta información

puede ser importante para que otras madres mejoren su adaptabilidad frente a estas situaciones, disminuyendo los niveles de estrés y mejorando los tratamientos y rehabilitaciones de los niños con TEA.

IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El modelo de Roy se centra en el concepto de adaptación de la persona, este es considerado como un sistema abierto y adaptativo, que aplica un sistema de entrada, de procesamiento y de salida. (23) En base a este modelo, se ha considerado al sistema de adaptación como términos importantes para la categorización de la información, debido a que, durante las entrevistas de las madres con hijo(a) con TEA, se obtuvo que hay estímulos que afectan a las madres de forma inmediata, y procesos por los cuales van atravesando para poder llegar a lograr la adaptación.

Respecto a ello se han considerado las siguientes categorías para la investigación:

1. Categoría I: Entrada como estímulo focal
 - Subcategoría 1: sentimientos frente al diagnóstico
 - Subcategoría 2: perspectivas del futuro del hijo(a)
2. Categoría II: Procesamiento
 - Subcategoría 1: apoyos sociales
3. Categoría III: Salida como respuesta adaptativa
 - Subcategoría 1: primeras respuestas de adaptación
 - Subcategoría 2: cambios en la vida de la madre

A continuación, se presentan los principales resultados del análisis temático de las entrevistas. Los resultados se han presentado en base a las categorías consideradas en la investigación (Tabla 2).

Tabla 2. Categorías, subcategorías y resultados obtenidos

Categoría	Subcategoría	Resultados obtenidos
Categoría I: Entrada como estímulo focal	Subcategoría 1: Sentimientos frente al diagnóstico	<i>“En un comienzo yo me sentía sola, soledad, depresión. Su papá decía no está pequeñito recién tiene 3, 4 meses no...no te preocupes va avanzar yo lloraba no porque lo veía que no reaccionaba ante los estímulos. En un comienzo me sentía así sola con angustia de no encontrar la ayuda que yo necesitaba.” M01.</i> <i>“Fue una total desorientación no sabíamos cómo actuar, nos deprimimos tanto que yo como madre no quería salir me la pase observándolo y lamentando buscando culpables.” M02.</i> <i>“Reacción fue de sorpresa temor, dolor, pero también de querer saber y aprender.” M03.</i> <i>“De mucho dolor y desesperanza, sentía que mi hijo se me había muerto, me sentí morir en vida, entre en un cuadro de depresión por un buen tiempo.” M04.</i>
	Categoría 2: Perspectivas del futuro del hijo(a)	<i>“Al comienzo era que él aprendiera no....., yo me planteaba metas él tiene que hablar, él tiene que salir solo, vestirse solo, comer solo, llegar a trabajar decía yo no, siempre me planteado las metas más altas para que él pueda salir de ese nivel de ese cuadro digamos” M01.</i> <i>“Que no iba a tener una vida como el resto de los niños y que iba a necesitar me siempre”. M03.</i> <i>“Que su futuro era incierto y desolador, pensé qué va a ser de él cuando yo no esté para ayudarlo y protegerlo, pensé que esta sociedad es tan cruel que le iban a hacer mucho daño, que su vida sería muy ¡triste!”. M04.</i>

Categoría II: Procesamiento	Subcategoría 1: Apoyos sociales	<i>“No perdí tiempo lo llevé a terapia de lenguaje, psicomotricidad, natación, los caballitos y comenzamos y todo eso le ha ayudado a Sebastián; entonces tuvimos que ir a Lima a buscar ayuda.” M01.</i> <i>“Evaluaciones y terapias al igual que yo como madre y el entorno familiar tomando todo tipo de terapias psicológicas y físicas. Muy difícil, pero con todo ya claro y el conocimiento del tema Total, entrega”. M02</i> <i>“Los días siguientes fueron llenos de búsqueda de Información y de corro total el diagnóstico en uno y otro profesional acá en Chiclayo y luego en Lima”. M03.</i> <i>“De angustia, pero a la vez de mucho aprendizaje e investigación, de buscar a la terapia y terapeuta adecuada para trabajar con mi niño y de mucho acercamiento a Dios.”. M04.</i>
Categoría III: Salida como respuesta adaptativa	Subcategoría 1: Primeras respuestas de adaptación	<i>“Ya conforme en lima me iban orientando, mi cabeza ya no era llanto que luto que nada mi cabeza era que de frente como apoyarlo, como ayudarlo aprender.” M01</i> <i>“Hasta que en la televisión vi programas de animales que dan y ahí estaban pasando sobre cómo le enseñaban a un loro hablar entonces dije si los animales pueden porque mi hijo no entonces dije no yo tengo que hacer algo” M02</i> <i>“Empezamos a buscar centros más que de educación o de instrucción, centros en el que haya un aprendizaje para la vida donde se le enseñe independencia donde el aprenda justamente esas habilidades básicas para que pueda valerse por sí mismo.” M03</i>

		<i>“Después empecé a informarme sobre el tema y a buscar la ayuda que mi hijo necesitaba y comenzamos este camino de terapias y más terapias” M04</i>
	Subcategoría 2: Cambios en la vida de la madre	<i>“Bueno Paciencia al 100 % porque yo era impaciente quería resultados ya! fui modelando tanto en mi carrera como con Sebastián, el trato hacia otras personas sé que todos no son iguales lo sé por experiencia propia y sobre todo ser solidario.” M01.</i> <i>“Ser paciente y perseverante para lograr todo lo que me propuse con mi hijo Hoy en día muy satisfecha de lograr cada vez lo que me propongo con mi príncipe. A nivel personal satisfecha y con mucho por aun aprender.” M02.</i> <i>“Yo he tenido obviamente que sacrificar parte de algunas de las aspiraciones personales que pudiera a ver tenido porque pues necesito estar mucho más en casa, mucho más pendiente, mucho más cerca de él, igual sigo estudiando, pero mi cabeza está pensando mucho más en Agustín que en mis otros niños.” M03.</i> <i>“Aprendí a ser más fuerte, a no tener vergüenza ante lo que podían decir o hacer los demás al ver las conductas de mi hijo, aprendí a hablar sobre autismo como algo natural y sobre todo a quererlo mucho más.” M04</i>

Nota: M01, M02, M03 y M04 son los seudónimos de las madres entrevistadas.

4.1. Categoría I: Entrada como estímulo focal

Según Roy, la entrada son estímulos que se pueden generar desde el entorno ambiental o desde el interior de la persona, exactamente los estímulos focales son aquellos internos o externos más inmediato que se le presenta al sistema humano. (23)

De acuerdo al análisis de los discursos de las entrevistas y al modelo de adaptación de Roy, se ha subcategorizado esta primera fase de la siguiente manera:

Subcategoría 1: sentimientos frente al diagnóstico

La noticia del diagnóstico del hijo(a) con alguna discapacidad afecta centralmente la función materna, la madre empieza a sentir una serie de emociones como perturbación, soledad, angustia, desesperanza, rechazo, tristeza y lastima (12, 17, 32) Todos estos sentimientos tienen formas y tiempos diferentes en cada familia, sin embargo, la tendencia fue hacia el sentimiento de dolor, soledad, angustia y depresión.

“En un comienzo yo me sentía sola, soledad, depresión. Su papá decía no está pequeñito recién tiene 3, 4 meses no...no te preocupes va avanzar yo lloraba no porque lo veía que no reaccionaba ante los estímulos. En un comienzo me sentía así sola con angustia de no encontrar la ayuda que yo necesitaba.” M01.

“Reacción fue de sorpresa temor, dolor, pero también de querer saber y aprender.” M03.

Así mismo, hubo manifestaciones de sentimientos de incertidumbre y desorientación frente al diagnóstico, en muchos casos el mismo diagnóstico no puede ser precisado por los especialistas y las emociones surgen por falta de conocimiento.

“Fue una total desorientación no sabíamos cómo actuar, nos deprimimos tanto que yo como madre no quería salir ...” M02.

También existe el sentimiento de culpabilidad, en donde la madre empieza a sentir culpa por algo malo que haya hecho durante el embarazo, o en todo caso busca culpables, siempre en negación frente a la situación que atraviesa.

“... me la pase observándolo y lamentando buscando culpables.” M02.

Por último, una madre manifiesta haber tenido un sentimiento de pérdida de su hijo, ya conocida como la etapa de duelo frente al diagnóstico TEA, generando cuadros de depresión.

“De mucho dolor y desesperanza, sentía que mi hijo se me había muerto, me sentí morir en vida, entre en un cuadro de depresión por un buen tiempo.” M04.

De acuerdo a los diferentes discursos se puede evidenciar que en todas las madres surgieron una serie de sentimientos y emociones frente al diagnóstico TEA, ya que no se esperaban que su hijo(a) fuese distinto a los demás. Los diferentes sentimientos como de soledad, incertidumbre, dolor, miedo, desesperanza, casos de desorientación y hasta etapas de duelo, son procesos que la madre tiene que pasar para adaptarse a la situación.

Subcategoría 2: Perspectivas del futuro del hijo(a)

Durante los primeros meses de vida, los padres sueñan en un futuro promisorio para sus hijos, sin embargo, las expectativas cambian y se distancian debido a la nueva realidad por la que atraviesan. Esta realidad les cae como un balde de agua fría, y derrumba los sueños que se tenía con su hijo(a), resulta que ayer era un niño y hoy es un “autista”. (33)

Las perspectivas sobre el futuro del hijo(a) que tienen las madres es de incertidumbre, en algunos casos desolador, sin saber cómo ayudarlo más adelante o en el caso de “qué será de él cuando no esté”, también el sentimiento de dependencia por el resto de su vida.

“Que su futuro era incierto y desolador, pensé qué va a ser de él cuando yo no esté para ayudarlo y protegerlo, pensé que esta sociedad es tan cruel que le iban a hacer mucho daño, que su vida sería muy ¡triste!”. M04.

“Que no iba a tener una vida como el resto de los niños y que iba a necesitar me siempre”. M03.

A pesar de ello, una madre tiene una perspectiva más alentadora para el futuro de su hijo, donde existe planteamiento de metas para que se pueda superar el cuadro en el que se encuentran.

“Al comienzo era que él aprendiera no....., yo me planteaba metas él tiene que hablar, él tiene que salir solo, vestirse solo, comer solo, llegar a trabajar decía yo no, siempre me planteo las metas más altas para que él pueda salir de ese nivel de ese cuadro digamos” M01.

De las categorías antes mencionadas frente al diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, se reconoce en todas las madres el quiebre emocional al recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos. En ellos se genera sentimientos de dolor, tristeza, angustia, soledad, desolación, culpa y hasta etapa similar a la de duelo. Además, se puede evidenciar las ideas que surgieron sobre el futuro de sus hijos después del diagnóstico recibido, en donde existe cierto grado de incertidumbre y es desalentador, como también casos donde tienen una mejor perspectiva para el futuro de sus hijos.

4.2. Categoría I: Procesamiento

Subcategoría 1: Apoyos sociales

El apoyo social repercute de manera importante sobre la salud de las personas. Actualmente, existen evidencias considerables de que la disponibilidad de apoyo sirve como amortiguador del estrés, ayuda en el proceso de afrontamiento

y puede llegar a ser beneficioso para la salud de las personas. El apoyo social es considerado como el conjunto de recursos ya sea humanos o materiales que dispone una persona o familia para superar una determina crisis. (34)

Sin embargo, también se presentan barreras sociales a los cuales se enfrentan los padres y aumentan su inseguridad, así por ejemplo el rechazo de sus allegados, amigos, familiares, maestros y directores de centros educativos, que por el temor o desconocimiento de saber cómo guiarlos en el proceso, se mantienen al margen de esa realidad. (35)

De acuerdo a las entrevistas, se puede evidenciar que las madres buscan el apoyo social, sobre todo el apoyo de profesionales para el tratamiento de su hijo(a) como el ingreso a terapias de psicomotricidad y otras actividades físicas.

“No perdí tiempo lo llevé a terapia de lenguaje, psicomotricidad, natación, los caballitos y comenzamos y todo eso le ha ayudado a Sebastián; entonces tuvimos que ir a Lima a buscar ayuda.” M01.

“Evaluaciones y terapias al igual que yo como madre y el entorno familiar tomando todo tipo de terapias psicológicas y físicas. Muy difícil, pero con todo ya claro y el conocimiento del tema Total, entrega”. M02

” Los días siguientes fueron llenos de búsqueda de Información y de corro total el diagnóstico en uno y otro profesional acá en Chiclayo y luego en Lima”. M03.

Además de la búsqueda de apoyo profesional, también se evidencia la búsqueda de apoyo espiritual.

“De angustia, pero a la vez de mucho aprendizaje e investigación, de buscar a la terapia y terapeuta adecuada para trabajar con mi niño y de mucho acercamiento a Dios”. M04.

Así mismo, existe una tendencia de la búsqueda de apoyo social por parte de los familiares para sobrellevar la nueva realidad, algunas madres indican que hubo cambios en la familia sobre todo para el trato especial que deberían tener sobre su hijo(a).

“Yo reuní a la matriarca de la familia que es mi abuela y le dije mira mami yo quisiera que les expliques a mis tías yo me ido a lima lo han diagnosticado a Sebastián tiene autismo y yo necesito el apoyo de todos.” M01.

“Si existieron cambios a nivel familiar yo deje todo mi trabajo todo para poder dedicarme a él y me habían enseñado a hacerle sus protectores para cuando él quería agredirse y se lo ponía siempre, hacia fiestas infantiles para que mi hijo se adapte a la bulla y conviva con niños de su edad” M02.

“Tuvimos que enseñarles primero a nuestros familiares las conductas que pudiera tener Agustín o las reacciones que podría tener Agustín desde todo ámbito” M03

“Sí hubo muchos cambios en casa, tuvimos que aprender a tratarlo como a cualquier otro niño, hubiera cambios en sus comidas. también tuvimos que explicar en casa de los familiares sobre su situación para que comprendan lo que estaba pasando con él.” M04

Por lo tanto, en esta subcategoría se logró destacar la gran importancia del apoyo social, sobre todo el de los profesionales especializados en el TEA para el tratamiento adecuado del hijo(a). Además, es importante la presencia de las redes de apoyo familiar y espiritual, ya que son las personas más allegadas que participan directa o indirectamente en la educación o trato del hijo(a). Como se mencionó, el apoyo social es muy crucial para el proceso de adaptación de las madres, ya que mejora las relaciones, potenciándolas y creando un alto nivel de fortaleza individual.

4.3. Categoría III: Salida como respuesta adaptativa

Roy menciona que la adaptación es un proceso que las personas escogen para integrarse con su entorno. El proceso abarca desde la búsqueda de estímulos internos o externos, seguido de una reacción ante el estímulo dando paso a la adaptación. Esta adaptación puede ser eficaz o no, dependiendo del tipo de reacción y sus resultados pueden ser positivas que fomenten la integridad de la persona o negativas que amenacen los objetivos de la adaptación. (23)

Subcategoría 1: Primeras respuestas de adaptación

Una de las fases del proceso de adaptación es la aceptación de la realidad, (20) en esta fase las madres han aceptado la situación de su hijo(a) e inician la búsqueda de una mejor orientación para mejorar la calidad de vida de su hijo(a).

“Ya conforme en lima me iban orientando, mi cabeza ya no era llanto que luto que nada mi cabeza era que de frente como apoyarlo, como ayudarlo aprender.”
M01

“Hasta que en la televisión vi programas de animales que dan y ahí estaban pasando sobre cómo le enseñaban a un loro hablar entonces dije si los animales pueden porque mi hijo no entonces dije no yo tengo que hacer algo” M02

“Empezamos a buscar centros más que de educación o de instrucción, centros en el que haya un aprendizaje para la vida donde se le enseñe independencia donde el aprenda justamente esas habilidades básicas para que pueda valerse por sí mismo.” M03

“Después empecé a informarme sobre el tema y a buscar la ayuda que mi hijo necesitaba y comenzamos este camino de terapias y más terapias” M04

En esta subcategoría se pudo evidenciar que las madres empezaron a tener respuestas frente a la realidad de su hijo(a), estas primeras respuestas han sido favorables para todas, ya que han aceptado el contexto e iniciaron con la búsqueda de información y orientación de profesionales para entregar todo el apoyo necesario a sus hijos que les permitan lograr un mayor grado de independencia para el futuro, tanto a nivel funcional como el mejor desempeño en diferentes contextos.

Subcategoría 2: Cambios en la vida de la madre

Las transformaciones que surge en la vida de la madre de un niño(a) diagnosticado con TEA, difieren en cada situación, sin embargo, Manrique y Mora demostraron que existen grandes cambios desde el diagnostico hasta después del diagnóstico, como son el fortalecimiento del afecto materno y la sobreprotección.
(36)

Uno de los cambios que sufrieron algunas madres fue el valor de la paciencia y perseverancia, para lograr mejorar la situación de su hijo(a).

“Bueno Paciencia al 100 % porque yo era impaciente quería resultados ya! fui modelando tanto en mi carrera como con Sebastián, el trato hacia otras personas sé que todos no son iguales lo sé por experiencia propia y sobre todo ser solidario.” M01.

“Ser paciente y perseverante para lograr todo lo que me propuse con mi hijo Hoy en día muy satisfecha de lograr cada vez lo que me propongo con mi príncipe. A nivel personal satisfecha y con mucho por aun aprender.” M02.

Si bien, se fortalecen algunas actitudes frente a la nueva situación, también hubo cambios en el estilo de vida y proyecto de vida que tenían antes del diagnóstico.

“Yo he tenido obviamente que sacrificar parte de algunas de las aspiraciones personales que pudiera a ver tenido...” M03.

El caso de sobreprotección también se ha presentado en una madre, pues el cuidado del hijo, requiere más concentración y delicadeza, hasta darse el caso de pensar más en su hijo con TEA que en sus demás hijos.

“...porque pues necesito estar mucho más en casa, mucho más pendiente, mucho más cerca de él, igual sigo estudiando, pero mi cabeza está pensando mucho más en Agustín que en mis otros niños.” M03.

Otro cambio importante que se logró evidenciar fue la pérdida de vergüenza frente a las demás personas, por lo comentarios que pudieran hacer sobre su hijo autista, más aun, mejoró su capacidad de comunicación para hablar sobre el autismo con toda naturalidad.

“Aprendí a ser más fuerte, a no tener vergüenza ante lo que podían decir o hacer los demás al ver las conductas de mi hijo, aprendí a hablar sobre autismo como algo natural y sobre todo a quererlo mucho más.” M04.

Como se mencionó, el proceso de adaptación difiere en cada caso, pero en todos los casos apuntan a una misma respuesta adaptativa positiva que promueve la integridad de la persona.

V. CONCLUSIONES

En conclusión, los resultados sugieren que el modelo de adaptación de Callista Roy es un modelo que permite examinar el proceso de adaptación de las madres con hijos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Con respecto al grupo de estudio y después de analizar el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, se llegaron a las siguientes conclusiones:

1. El estímulo focal fue la noticia del diagnóstico del TEA en sus hijos, dicho estímulo afectó de forma inmediata y directa a las madres, llevándolas a presentar una serie de sentimientos y emociones que van desde la tristeza, soledad, dolor, desesperanza, perturbación, desorientación, hasta el sentimiento de duelo como si hubieran experimentado la pérdida de un familiar. Además, la perspectiva sobre el futuro prometedor de sus hijos se fue desvaneciendo, aumentando los sentimientos negativos, sin embargo, hubo un caso alentador sobre la perspectiva del futuro del hijo(a) con el planteamiento de metas para el bienestar del hijo(a).
2. El proceso de adaptación de la noticia del diagnóstico TEA, fue una tarea que involucró los apoyos sociales, principalmente de profesionales especialistas en tratamientos del TEA, debido a la desorientación inicial sobre el tema, que apoyen con información y terapias psicomotrices. Otro aspecto importante fue el apoyo social de la familia, ya que como actores cercanos empiezan a sentir los cambios en el ambiente respecto a la educación o trato del niño(a). Así también se presentó un cambio en la vida espiritual; en todos los casos, se presentaron como estímulos positivos que fueron favoreciendo al proceso de adaptación de las madres y así poder lograr las metas que se plantearon con sus hijos.
3. Las respuestas adaptativas de las madres fueron positivas en la mayoría de los casos. Las primeras respuestas denotaron un mayor interés en buscar

información y un continuo apoyo social por parte de los profesionales. Además, se fortalecieron los lazos entre madres e hijos y lograron potenciar sus valores de paciencia y perseverancia ante esta nueva realidad. Por otro lado, surgieron algunos cambios negativos, como el cambio de estilo de vida, el abandono de proyectos de vida, la sobreprotección del hijo(a) diagnosticado con TEA y la preferencia del cuidado de este respecto a los demás hijos.

VI. RECOMENDACIONES

- A las autoridades gubernamentales local y regional, se recomienda el apoyo incondicional y constante a los hospitales y asociaciones sin fines de lucro con la incorporación de profesionales especializados en el área para mejorar las atenciones de niños con TEA, disminuyendo las listas de espera y aumentando las sesiones terapéuticas. Además, que las familias cuenten con acompañamiento constante y apoyo psicológico para mejorar el proceso de adaptación.
- A la Asociación Autismo Chiclayo, se recomienda continuar con las iniciativas de concientización a la sociedad y apoyo a las familias con uno o más miembros diagnosticados con TEA, y mejorar las estrategias para un mayor involucramiento de la sociedad con respecto a esta condición, generando ambientes de inclusión y oportunidades reales de participación.
- A las madres de la Asociación Autismo Chiclayo, se recomienda que autoricen la divulgación de los resultados de esta investigación en diferentes programas y eventos, para que otras madres puedan informarse sobre los procesos de adaptación y mejoren sus perspectivas respecto a esta condición.
- A la escuela profesional de Enfermería de la Universidad de Chiclayo, que considere a la Asociación Autismo Chiclayo como sede de investigación sobre el área temática, además de apoyo profesional.
- A la comunidad científica y estudiantes de enfermería, que continúen las investigaciones y divulgaciones sobre el área, debido a que existen diferentes metodologías de adaptación como también diferentes situaciones para cada familia.

VII. REFERENCIAS

1. Neupane K. Autism Spectrum Disorder: The Parental Experience. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv [Internet]. 2020 [Consultado 14 Ago 2020]; 58(2), 14-19. DOI: 10.3928/02793695-20191022-02
2. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista: Informe de la Secretaría. 2014 [Consultado 18 Ago 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170541>
3. Organización Mundial de la Salud – OMS (2017). Trastorno del espectro autista Nota descriptiva. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-disorders/es/>
4. Ley de Protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista – TEA El Peruano, artículo 2 de la Ley N° 30150, (8 de enero de 2014).
5. CONADIS (2018). Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.
6. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida de la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias psicológicas [Internet]. 2015 [consultado 22 Nov 2020]; 9(2): 323-336. Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
7. Johnson N.L, Krueger W, Jilek E, Haglund K. Conversations With Health Care Providers and Parents Before Autism Diagnosis: A Qualitative Study. Journal of Pediatric Health Care [Internet]. 2020 [Consultado 12 Nov 2020]; 34(5). DOI: 10.1016/j.pedhc.2020.05.002
8. Ede M.O, Anyanwu J.I, Onuigbo L, Ifelunni C, Alabi-Oparaocha F, Okenyi E, et al. Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. J Rat-Emo Cognitive-Behav Ther [Internet]. 2020 [Consultado 12 Nov 2020] 38, 243–271. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>
9. Basa J.A. Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo [Tesis de Licenciatura]. Argentina: Universidad Católica Argentina; 2010. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/578/1/doc.pdf>

10. Brisini K.S, Solomon D.H. Relational Turbulence and Marital Communication When Children with Autism Start School: A Longitudinal Dyadic Diary Study. *Health Communication* [Internet]. 2020 [Consultado 15 Nov 2020]; 35(4), 483-493. DOI: 10.1080/10410236.2019.1567445
11. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Front. Psychol* [Internet]. 2019 [Consultado 28 Nov 2020]; 10(464). Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
12. Pineda R. Experiencias que presentan las madres cuidadoras posterior al diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista [Tesis de maestría en Neuro Rehabilitación]. Chile: Universidad Andrés Bello; 2018. Disponible en: <http://repositorio.unab.cl/xmlui/handle/ria/6543>
13. Shattnawi K.K, Bani S, Al-Natour A, Al-Hammouri M.M, Al-Azzam, M, Joseph R.A. Parenting a Child With Autism Spectrum Disorder: Perspective of Jordanian Mothers. *Journal of Transcultural Nursing* [Internet]. 2020 [Consultado 01 Dic 2020]. DOI:10.1177/1043659620970634
14. Hoyos F. Entrevista. Asociación Autismo Chiclayo; 2020.
15. Ráudez L.G, Rizo L.C, Solís F. J. Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*. [Internet]. 2017 [Consultado 12 Ago 2020]; 6(21). Disponible en: <https://www.camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>
16. Zúñiga D. Acompañamiento a las familias de miembros diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista [Tesis de Licenciatura]. Medellín: Universidad de Antioquía; 2018. Disponible en: http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/15249/1/Zu%C3%B1igaDaniela_2018_Acompa%C3%B1amientoFamiliasMiembros.pdf
17. Sumalavia M. Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista [Tesis de Licenciatura]. Lima: Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas; 2019.

Disponible

en:

[https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/625079/Suma
laviaC M.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/625079/Suma%20laviaC%20M.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

18. Dávalos M.B. Miedos, mitos y cambios que ocurren en los padres con hijos diagnosticados con trastorno de espectro autista [Tesis de Licenciatura]. Universidad de las Américas; 2015. Disponible en: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3448/1/UDLA-EC-TPC-2015-01%28S%29.pdf>
19. Sandoval M. Ser padre de un niño con autismo: la experiencia previa y posterior al diagnóstico [Tesis de Licenciatura]. Lima: Universidad de las Américas; 2015. Disponible en: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3450/1/UDLA-EC-TPC-2015-03%28S%29.pdf>
20. Alcántud F, Rico D, Lozano L. Trastornos del Espectro Autista. Guía para padres y profesionales [en línea]. Centro Universitario de Diagnóstico y Atención Temprana; 2012 [Consultado 12 de Ago 2020]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/233811780 Trastornos del Espectro Autista Guia para padres y profesionales/link/0fcfd50bc8e0740fd4000000/download](https://www.researchgate.net/publication/233811780_Trastornos_del_Espectro_Autista_Guia_para_padres_y_profesionales/link/0fcfd50bc8e0740fd4000000/download)
21. Baña M. The role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder. Ciencias psicológicas [Internet]. 2015 [Consultado 10 Ago 2020]; 9(2), 323-336. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
22. Martínez A. Bilbao C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial [Internet]. 2008 [Consultado 10 Ago 2020]; 17(2); 215-230. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
23. Kenneth D. Modelo de adaptación por Calissta Roy. En: Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2010. p. 335-365.

24. Díaz L, Durán M.M, Gallego P, Gómez B, Gómez E, Gonzáles Y, Gutiérrez M, et al. Análisis de los conceptos del modelo de Callista Roy. Revista Aquichan [Internet]. 2002 [Consultado 4 Oct 2020]; 2(2): 19-23. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v2n1/v2n1a04.pdf>
25. Do Prado M.L, De Lourdes M, Monticelli M, Cometto M.C, Gómez P.F. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. Washington, DC: OPS; 2013.
26. Sandoval C.A. Investigación cualitativa. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior, ICFES. Colombia; 1996.
27. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. México: Editorial: McGraw-Hill; 2014.
28. Beauvois L, Kverno K. Challenges in Treating Children With Autism Spectrum Disorder: Implications for Psychiatric-Mental Health Nurse Practitioners. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv [Internet]. 2020 [Consultado 01 Dic 2020]; 58(12):7-12. DOI: 10.3928/02793695-20201112-02
29. Palella S, Martins F. Metodología de la investigación cuantitativa. Caracas: FEDUPEL; 2012.
30. Mieles M.D, Tonon G, Alvarado S.V. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. Universitas Humanística [Internet]. 2012 [Consultado 03 Dic 2020]; (74); 195-225. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79125420009>
31. Siurana J.C. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas [Internet]. 2010 [Consultado 29 Nov 2020]; (22); 121-157. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
32. Conti A. Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con discapacidad diferente [Tesis de grado]. Argentina: Universidad Abierta Interamericana; 2011. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111860.pdf>
33. Garza J. Manual para padres de niños autistas. s.f. Disponible en: https://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/manual_autismo.pdf

34. Alonso A, Menéndez M, Gonzales L. Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. Cad Aten Primaria [Internet]. 2013 [Consultado 20 Oct 2021]; 19: 118-123. Disponible en: https://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_3.pdf
35. Cabezas H. Los padres de niños con autismo: una guía de intervención. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" [Internet]. 2001 [Consultado 20 Oct 2021]; 1(2): 1-16. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>
36. Manrique S, Mora C. Las transformaciones de las relaciones padre-hijo y madre-hijo después de un diagnóstico de autismo [Tesis de grado]. Colombia: Universidad de San Buenaventura Seccional Cali; 2014. Disponible en: http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/3393/1/Transformaciones_relaciones_padre-hijo_manrique_2014.pdf

ANEXOS

ANEXO 1. DECLARACION DE AUTENTICIDAD

Yo, **María Diana Delgado Vilchez** de la Escuela Profesional de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, a efectos de cumplir con las disposiciones vigentes consideradas en el reglamento de Grados y Títulos de la Universidad Particular de Chiclayo, declaro bajo juramento que el proyecto de tesis titulada: **“Proceso de adaptación en madres de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2020**

Que:

1. El proyecto de tesis es de mi autoría.
2. He respetado y seguido los lineamientos de diseño, reglamento y parámetros establecidos para el desarrollo del proyecto propuesto.
3. La tesis no ha sido plagiada, pues no ha sido objeto de publicaciones, ni presentada anteriormente para obtener un grado académico previo o título profesional.
4. En tal asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de información aportada, por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Universidad de Chiclayo.

Pimentel, diciembre de 2020

La autora

ANEXO 2. MATRIZ DE CONSISTENCIA

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVO GENERAL	HIPOTESIS	VARIABLES E INDICADORES	TIPO DE INVESTIGACIÓN	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	METODOLOGÍA
¿Cómo es el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020?	Describir el proceso de adaptación de las madres de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2020.	No aplica	VARIABLE 1 Sentimientos frente al diagnóstico TEA	Investigación cualitativa	Diseño fenomenológico	Muestreo no estratificado por conveniencia, siguiendo criterios de inclusión/exclusión. Técnica: Entrevista Los datos serán sometidos a saturación de información. Se seguirán proceso rigurosos científicos y aspectos éticos.
	OBJETIVOS ESPECIFICOS		VARIABLE 2 Procesamiento			
	Identificar los sentimientos de las madres al momento de recibir la noticia del diagnóstico TEA; e identificar cambios ocurridos en las madres después de la noticia del diagnóstico TEA.		VARIABLE 3 Cambios después del diagnóstico TEA			
INSTRUMENTO		METODOS DE ANALISIS DE DATOS				
Guia de entrevista semiestructurada		Análisis temático desde el enfoque de la fenomenología propuesto por Mieles et al. (28)				

ANEXO 3. CARTA DE PERMISO DE EJECUCIÓN

 UNIVERSIDAD CHICLAYO	FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD 
"AÑO DE LA LUCHA CONTRA LA CORRUPCIÓN E IMPUNIDAD"	
Pimentel, 04 de octubre de 2019	
<u>OFICIO N° 0343-2019-EPE-FCS-UDCH</u>	
Señor. FERNANDO HOYOS ORTEGA Presidente de la asociación sin fines de lucro "Autismo Chiclayo" Presente.-	
<u>ASUNTO: SOLICITO AUTORIZACIÓN PARA TRABAJO DE INVESTIGACIÓN</u>	
Es un honor dirigirme a Usted para expresarle el saludo de la Universidad de Chiclayo, deseándole éxitos en la gestión que viene realizando y al mismo tiempo solicitarle conceda la autorización para el trabajo de investigación titulado: "PROCESO DE ADAPTACIÓN EN MADRES DE LA ASOCIACIÓN AUTISMO CHICLAYO, 2019" realizado por la estudiante MARÍA DIANA DELGADO VILCHEZ, con el fin de la ejecución de la investigación en mención.	
Sin otro particular me despido no sin antes reiterarle las muestras de mi especial consideración.	
Atentamente;	
	 

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Datos informativos:

Institución : Universidad Particular de Chiclayo
Investigador : María Diana Delgado Vílchez
Título : Proceso de Adaptación en madres de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2020.

Propósito del Estudio:

Lo invito a participar en un estudio llamado: “Proceso de Adaptación en madres de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2020.”. Dicho estudio se realizará, para analizar y comprender el proceso de adaptación de las madres al saber del diagnóstico de su hijo diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollarán los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación. La entrevista consiste en un listado de nueve preguntas, con un tiempo aproximado de 30 minutos, que se realizará en las instalaciones de la Asociación de Autismo Chiclayo.
2. Después de ello, se procesará la información de manera confidencial y se realizará un informe general de los resultados, en la Universidad Particular de Chiclayo

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en este estudio.

Beneficios:

Al finalizar la entrevista, usted se beneficiará, mediante una consejería personalizada sobre el proceso de adaptación.

Costos e incentivos:

Usted no pagará nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ninguna bonificación económica, únicamente la satisfacción y la tranquilidad de colaborar en dicho estudio para que otras madres se beneficien con dichos datos aportados sobre el proceso de adaptación.

Confidencialidad:

Se guardará su información con un sobrenombre o seudónimo. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de esta investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos: SI () NO ()

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin problema alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte a la investigadora del tema, o llamar a Cel. 939 330 653, investigador principal.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

Participante

Nombre:

DNI:

Investigadora

Nombre:

DNI:

**ANEXO 5. GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SOBRE EL PROCESO
DE ADAPTACIÓN DE LAS MADRES DE LA ASOCIACIÓN DE AUTISMO
CHICLAYO**

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre el proceso de adaptación en madres de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2020, por lo que se solicita su colaboración en la siguiente entrevista. La entrevista será grabada, sin embargo, la investigación será netamente confidencial, para ello se utilizarán pseudónimos para la protección de su identidad. La entrevista consta de seis preguntas y tendrá una duración de aproximadamente 30 minutos. Se agradece de antemano su participación y apoyo a la comunidad científica.

DATOS GENERALES

Seudónimo:	Estado civil:
Edad:	Trabajo/ocupación
Sexo:	Edad de su hijo
Grado de instrucción:	

SOBRE EL DIAGNÓSTICO

1. ¿A qué edad su hijo/a fue diagnosticado con TEA? (consultar sobre el grado y características en que se presenta en su hijo/a)
2. ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?
3. Al conocer el diagnóstico de su hijo/a ¿Qué ideas le surgieron sobre el futuro de su hijo/hija?

SOBRE LOS CAMBIOS

4. ¿Cómo fueron los días posteriores a conocer el diagnóstico?
5. ¿Existieron cambios en la crianza del niño/niña a raíz del diagnóstico? Y ¿Cómo participa usted en ellos? (en relación a los hábitos en casa, aspectos académicos, interacción con familiares, interacción con amigos, etc.)
6. ¿Qué cambios describiría que se dieron en la vida de usted como madre?

GRACIAS POR SU ATENCIÓN.