

# Experiencia del duelo y su impacto en madres con hijos diagnosticados con trastorno del Espectro Autista en situación de pandemia



## Grief experience and its impact on mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder during the pandemic

### OPEN ACCESS

EDITADO POR  
Glendy Larico-Calla  
Universidad Peruana Unión,  
Lima, Perú

### \*CORRESPONDENCIA

Bárbara Cerda Aedo  
✉ [barbaracerda@unach.cl](mailto:barbaracerda@unach.cl)

RECIBIDO 03 Ago 2024  
ACEPTADO 19 Nov 2024  
PUBLICADO 23 Dic 2024

### CITACIÓN

Echeverría Vásquez, J., Muñoz Zepeda, N., & Cerda Aedo, B. (2024). Experiencia del duelo y su impacto en madres con hijos diagnosticados con trastorno del Espectro Autista en situación de pandemia. *Revista Científica De Ciencias De La Salud*, 17(11), 20-31.

ISSN. 2411-0094  
doi: <https://doi.org/10.17162/rccs.v17i2.2099>

### COPYRIGHT

© 2024. Este artículo, escrito por Echeverría Vásquez, J., Muñoz Zepeda, N., & Cerda Aedo, B., ha sido aceptado para publicación en esta revista como un trabajo de acceso abierto bajo la licencia [Creative Commons Attribution \(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier formato o medio, siempre que se otorgue el debido crédito a los autores originales y se cite la publicación original en esta revista, de acuerdo con las prácticas académicas aceptadas.

Javiera Echeverría Vásquez<sup>1</sup>, Natalia Muñoz Zepeda<sup>1</sup> y Bárbara Cerda Aedo<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidad Adventista de Chile, Chillán, Chile

ORCID ID: 0000-0002-4506-9787

ORCID ID: 0000-0002-8737-8561

ORCID ID: 0000-0001-5872-7382

### Correspondencia:

Bárbara Cerda Aedo  
[barbaracerda@unach.cl](mailto:barbaracerda@unach.cl)

### Resumen

**Objetivo:** conocer la experiencia de duelo que viven las madres al recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en su hijo y si el contexto de pandemia por COVID afecta de alguna manera esta experiencia. **Metodología:** diseño cualitativo fenomenológico. Los participantes de esta investigación fueron tres madres de hijos diagnosticados con TEA. La estrategia que se ocupó para producir los datos a analizar fue la entrevista semiestructurada, que se analizaron y codificaron. **Resultados:** para dos de las tres madres entrevistadas el TEA no significó una enfermedad ni una discapacidad, sino una condición y una forma de vida; siendo algo que no cambiarían en sus hijos. En contraposición, la madre tres sí lo percibe como una enfermedad. **Conclusión:** se pudo concluir que la llegada de un hijo con TEA, así como con cualquier otra condición que escape a la idea de lo que se entiende por normal, constituye un duelo por los sueños, ilusiones y expectativas que se gestan junto a la espera de un hijo y que se ven frustradas ante el diagnóstico.

### Palabras clave

Duelo, autismo, pandemia.

### Abstract

**Objective:** to understand the experience of grief that mothers experience when receiving the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in their child and whether the context of the COVID pandemic

affects this experience in some way. **Methodology:** qualitative phenomenological design. The participants in this research were three mothers of children diagnosed with ASD. The strategy that was used to produce the data to be analyzed was the semi-structured interview, which was analyzed and coded. **Results:** for two of the three mothers interviewed, ASD did not mean an illness or a disability, but a condition and a way of life; being something they would not change in their children. In contrast, mother three does perceive it as an illness. **Conclusion:** it was possible to conclude that the arrival of a child with ASD, as well as any other condition that escapes the idea of what is understood as normal, constitutes a mourning for the dreams, hopes and expectations that arise along with the wait of a child and who are frustrated by the diagnosis.

### Keywords

Grief, autism, pandemic.

## I Introducción

El concepto Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un término acuñado desde la década del 40 para referirse a un trastorno evolutivo genético que, si bien tiene diversas manifestaciones, se caracteriza por tres ejes centrales, a saber: 1. alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca; 2. alteraciones en la comunicación verbal y no verbal; y 3. presencia de patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de la conducta (Ministerio de Salud [MINSAL], 2012).

El TEA es un trastorno genético que afecta mayormente las interacciones sociales y/o del individuo con su entorno. Este trastorno acompaña durante toda la vida a quien lo padece, generalmente junto a otras patologías, que complejizan aún más la condición. Por esta razón es que se habla de un espectro autista, ya que las formas en las que se presenta el diagnóstico pueden ser muy diferentes.

Lo complejo del diagnóstico en torno al TEA es cómo afecta a la familia, específicamente en las madres que tienen que enfrentar el impacto de tener un hijo con este diagnóstico. Ellas, además, se enfrentan a muchas preguntas sobre qué hacer y qué no hacer. Al mismo tiempo, suelen renunciar a sueños y expectativas que toda madre genera en el tiempo de espera de un hijo, sumado a un sentimiento de culpa generado por el duelo que las madres viven frente al diagnóstico de TEA en sus hijos (Autismo Chile, 2013). El impacto de que sus hijos sean diagnosticados con TEA también puede ser considerado un duelo, pues, si bien no constituye la partida de un ser querido, en este proceso está igualmente involucrada la pérdida de sueños y expectativas que se tenían con la llegada de un hijo (Autismo Chile, 2013; Bonilla & Chaskel, 2020; Martos & Pérez, 2011).

Si se observa el duelo desde la perspectiva de las madres, quienes deben abandonar sus sueños y expectativas gestadas al mismo tiempo que se gestaba su hijo, se puede ver una analogía con el duelo y las fases que acompañan a la partida de un ser querido (Camps & Sánchez, 2007; Varela et al., 2007), según se muestra a continuación:

**Impacto:** Es el shock por recibir la noticia del diagnóstico. Esto viene mezclado de incertidumbre, preguntas, confusión y desorientación por no saber qué hacer, qué preguntar y a quién preguntar. Esta búsqueda de respuestas suele contrastar con opiniones de familiares y amigos o internet, lo que solo aumenta este estado de confusión (Camps & Sánchez, 2007; Murillo & Pilco, 2017).

**Negación:** Es producida en el momento de recibir el diagnóstico al manifestar, por ejemplo, que este pareciera exagerado, que solo se trataría de un retraso madurativo (Camps & Sánchez, 2007). También se llega a considerar que el diagnóstico está equivocado o que se trata solo de una etapa, pero que al cabo de un tiempo volverá a la normalidad (Raúdez et al., 2017).

**Irritación y culpa:** Enojo buscando culpables, los cuales pueden ser muchos: ellos mismos, los progenitores, por su carga genética; la madre, por haber tenido un mal embarazo; los médicos, que no hicieron bien su

trabajo; las circunstancias, algún medicamento o vacuna; Dios, quien por alguna razón está castigando a esta familia (Camps & Sánchez, 2007; Murillo y Pilco, 2017).

Depresión: Impotencia frente al diagnóstico y desesperación frente al futuro (Camps & Sánchez, 2007).  
Desesperanza: Desconsuelo ante el dolor que el diagnóstico produce. Todo lo anterior acompañado de estrés, trastorno del sueño, en el apetito y/o del ánimo (Camps & Sánchez, 2007; Murillo & Pilco, 2017).

Aceptación: Búsqueda de apoyo. Comienza la lucha por entregar a los hijos con autismo el máximo de apoyo para superar su condición. Se intenta potenciar las habilidades del niño (Camps & Sánchez, 2007). En esta etapa cabe destacar que toda la atención de los padres se vuelca a ayudar al niño a alcanzar su máximo potencial, mientras guardan todos sus sentimientos y necesidades como si ellos no importaran (Murillo & Pilco, 2017; Martínez y Bilbao, 2008).

Para entender el duelo es importante comprender este hecho como un conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudor, estaba psicosocialmente vinculado (Cabodevilla, 2007). Se entiende como una respuesta emotiva a la pérdida de alguien o algo. El duelo sería entonces una respuesta a un cambio o pérdida de un ser querido, que lleva consigo dolor, lástima y aflicción, debido a que la vida nos ha enseñado que es un evento catastrófico que trae consigo sufrimiento. «Por lo tanto el proceso de duelo se realiza siempre que tiene lugar una pérdida significativa, siempre que se pierde algo que tiene valor, real o simbólico, consciente o no para quien lo pierda» (Cabodevilla, 2007).

Por otra parte, es Pangrazzi (como se citó en Cabodevilla, 2007) quien anuncia una gran cantidad de tipos de pérdidas, que enumera en 5 tipos:

- 1 Pérdida de la vida: Consiste en una pérdida, ya sea de otra persona o de la propia.
- 2 Pérdidas de aspectos de sí mismo: Las pérdidas de este tipo son las referentes a nuestro cuerpo, incluidas capacidades sensoriales, cognitivas, motoras y psicológicas.
- 3 Pérdidas de objetos externos: Se trata de pérdidas materiales, como perder el trabajo, objetos y pertenencias.
- 4 Pérdidas emocionales: Pueden ser rupturas con la pareja o amistades.
- 5 Pérdidas ligadas con el desarrollo: Aquí están todas pérdidas relacionadas con el ciclo vital normal, por ejemplo, edades, infancia, adolescencia, adultez, etc.

Todas estas experiencias de duelo traen consigo factores estresantes pueden originar igualmente reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral (Caycedo, 2007).

Además del impacto del diagnóstico en la crianza de sus hijos, esto se hace más difícil en el nuevo contexto mundial de la pandemia que se ha vivido. En el caso de los niños con TEA se vuelve complejo, ya que se caracterizan por tener rutinas inflexibles además de necesidades terapéuticas y educativas diarias, las cuales se hicieron de muy difícil acceso luego de declarada la cuarentena producto de la pandemia por COVID 19 (Hospital Sant Joan de Déu [SJD], 2020).

La nueva enfermedad se denominó Covid-19, la cual se entiende como: El Síndrome Respiratorio Severo Agudo por coronavirus (SARS-CoV-2, siglas en inglés) y es un nuevo tipo de coronavirus que se detectó por primera vez en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, provincia de Hubei, en China (Clínic Barcelona, 2020). El Coronavirus, debido a su alta propensión al contagio y las múltiples reacciones que puede generar en el organismo, nos obligó a tomar medidas como el confinamiento y/o cuarentena, lo cual genera en los niños diagnosticados con TEA y sus familias situaciones que pueden resultar extremadamente difíciles debido al constante cambio en el contexto social, económico y sanitario, lo que va sumando a la experiencia de duelo y su impacto en padres con hijos diagnosticados con TEA (SJD, 2020).

Los niños con enfermedades del neurodesarrollo, como el TEA, vieron suspendidas sus terapias. La pandemia del COVID-19 llevó a las familias a adaptar sus vidas, incluyendo el aislamiento social y el

teletrabajo de los padres. Las consecuencias de este confinamiento en la salud mental aún se desconocen (Amorim et ál., 2020).

El cambio en la rutina es a menudo un desafío significativo para los niños con TEA y por esa razón las familias con niños con TEA pueden ser un grupo vulnerable para desarrollar ansiedad y anomalías mentales durante la cuarentena (Amorim, et ál., 2020). El encierro producto de la pandemia implica una carga psicológica mayor tanto para los niños como para quienes los cuidan. Esto lleva a que los niños con TEA aumentan su ansiedad y se descompensan con mayor frecuencia, presentando mayores alteraciones en su conducta (Clínica Alemana, 2021).

Finalmente es importante destacar que frente al evento de recibir el diagnóstico de TEA en un hijo y poder sobrellevarlo durante la crianza de este, ya sea en contexto de pandemia o no, hay otros factores que agregan mayor complejidad a la situación, tales como crisis dentro del núcleo familiar. Un estudio realizado en Cochabamba, Bolivia reveló que, el 67% de las madres de estos niños con Autismo han renunciado a su profesión y/o trabajo, el restante 33% trabajan porque tienen que mantener a sus hijos por abandono del padre (Ávila & Solís, 2006; Guillen et al., 2013).

Por lo tanto, es primordial saber sobrellevar el proceso de duelo, ya que según Ávila y Solís (2006) la experiencia de pérdida requiere flexibilidad y esmero por parte de cada uno. En este sentido, es importante destacar que las etapas del duelo no son ni lineales ni correlativas y que fácilmente se puede determinar su comienzo, pero no el fin ni la transición de una etapa a la siguiente.

Saber por qué las madres deciden aceptar este duelo de esa forma, replegando sus emociones a un segundo plano, es la razón de que, para efectos de esta investigación, sea relevante responder a la siguiente pregunta: ¿Comprenden las madres chilenas de hijos entre 8 y 18 años con TEA la experiencia del impacto del duelo que vivieron luego del diagnóstico? Así, el propósito fue comprender cómo viven el proceso de duelo las madres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la pandemia por COVID.

## **2 Metodología**

### **2.1. Diseño Metodológico**

Diseño cualitativo fenomenológico con base en la teoría fundamentada, de corte transversal (Gibbs, 2012).

### **2.2. Participantes**

Los participantes de esta investigación fueron tres madres de hijos diagnosticados con TEA. La selección se realizó a través de un muestreo intencional o de conveniencia y criterio, donde se escogieron a las tres madres siguiendo los criterios de conveniencia tanto del investigador como de la pregunta de investigación y objetivo general planteado. Además, se seleccionaron mediante el cumplimiento de criterios de inclusión y exclusión, esto principalmente para encontrar a las personas que aportaran riqueza en información y se relacionaran con el fenómeno estudiado (Patton, 1990; Mendieta, 2015).

Las madres participantes debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión: que fueran madres con un hijo diagnosticado con TEA; que sus hijos estén en un rango de 8 a 18 años y tengan un diagnóstico reciente, de no más de tres años; que decidan participar de la entrevista y que hayan firmado el consentimiento informado.

Con respecto a los criterios de exclusión, estos fueron: que la madre no quiera ser grabada durante la entrevista, que decida retirarse de la investigación, que decida que no se utilice la grabación para la investigación, que el cuidador directo no sea uno de los padres del menor y que el periodo de diagnóstico sea mayor a tres años.

Estos criterios se basaron en lo propuesto por Patton (1990), quien menciona que la lógica del muestreo de criterio es revisar y estudiar todos los casos que cumplan con algún criterio predeterminado de importancia.

### 2.3. Instrumentos

La estrategia que se ocupó para producir los datos a analizar fue la entrevista semiestructurada, la cual refiere Krause (Krause, 1995). En términos generales, las entrevistas no presentan una estructura estándar, sino que se manejan en forma flexible para asemejarse, en lo posible, a una situación de la vida cotidiana. Este tipo de entrevista da la posibilidad a los participantes de expresarse más allá de los lineamientos de las preguntas propuestas, posibilitando así el enriquecimiento de la producción de datos y permitiendo salir a la luz algún elemento que no teníamos contemplado con anterioridad, el cual podría beneficiar en la investigación. Para la recolección de los datos se realizaron entrevistas a madres de niños diagnosticados con TEA que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión a través de la plataforma Google Meet, que permitía la grabación de las entrevistas. La entrevista fue desarrollada en dos sesiones con cada entrevistado, por la extensión que pudiera llegar a tener.

### 2.4. Análisis de datos

Dichas entrevistas posteriormente se analizaron y codificaron; es decir, se tomaron como categorización palabras claves como TEA, duelo, crianza, pandemia, COVID, esperanza y apoyo, y como códigos descriptivos, un grupo de conceptos que, aunque no signifiquen lo mismo del concepto categorizador, tienen relación con este en el contexto de la información recogida en la entrevista (Gibbs, 2012). Esto es lo que se conoce como la codificación axial y abierta, utilizando códigos categóricos y descriptivos (Gibbs, 2012).

### 2.5. Manejo de la información y confidencialidad

La información recogida fue manipulada por un periodo de 3 meses, luego de eso fue destruida. Las personas entrevistadas fueron consignadas solo con números arábigos con la finalidad de proteger su identidad. Las reuniones fueron grabadas con previo conocimiento y autorización de quien fue el entrevistado para poder analizarlas posteriormente.

El trabajo investigativo fue enviado al Comité Ético Científico de la Universidad Adventista de Chile, el cual dio la aprobación. Posterior a eso, se contactó a las familias ubicadas en la ciudad de Chillán, Los Ángeles, Coquimbo y La Serena solicitando su autorización para ser entrevistadas y formar parte de la investigación. Para ello se les informó en qué consistía, cuáles eran los factores a investigar y cuál era el propósito de la investigación.

Una vez obtenida la autorización, se procedió a repartir un consentimiento informado, el cual expuso de manera general en qué consistiría el proyecto de investigación, haciendo énfasis en la voluntariedad de los participantes para poder ser parte del mismo y teniendo en cuenta tanto el principio de beneficencia para los participantes como el resguardo de la integridad física y psicológica de los mismos.

## 3 Resultados

Según lo recopilado en las entrevistas, para dos de las tres madres entrevistadas el **TEA** no significó una enfermedad ni una discapacidad, sino una condición y una forma de vida; siendo algo que no cambiarían en sus hijos. En contraposición, la madre tres sí lo percibe como una enfermedad, pudiéndose observar tres maneras distintas sobre cómo estas madres enfrentaron la condición de sus hijos.

Por un lado, la madre I (que es la denominación que se le otorgó para proteger su identidad) lo comprende con mucho amor y paciencia, según lo que ella refiere: «Yo estudié atención de párvulo;

**fue lo que ayudó, buscando técnicas para guiar a B...**» comentando que cuando se dieron cuenta como familia de que su hijo era diferente, no les importó, con tal que él fuera feliz.

Por otro lado, la madre 2 lo enfrentó usando las responsabilidades económicas como el mecanismo para encontrar la fuerza para seguir adelante todos los días y así no tener que conectarse con la emocionalidad que le provoca la condición de TEA de su hijo. Esto se pudo apreciar, por ejemplo, en el hecho de que la madre 2, al referirse al tema, comenta que lo que pasó por su cabeza cuando supo la condición de su hijo fue lo económico: **«Tú empiezas a sacar la cuenta de cuánto cuesta todo eso, y no tienes los recursos»**.

Por último, la madre 3 considera la condición TEA de su hijo como una prueba enviada por Dios a las personas que son capaces de sobrellevarlas. Además, lo ve como una discapacidad que afecta en la vida cotidiana de su hijo. **«Difícil, pero yo siempre he dicho que Dios nos pone prueba a los que son capaces de llevarla, y como familia lo asumimos bien. Como es nuestro hijo, hay que apoyarlo»**.

Con respecto a lo que el **duelo** producto del diagnóstico de TEA de sus hijos significó para las madres, esto es algo que ellas aseguran haber superado. Aunque se podría aseverar que se trata de un sentimiento que está latente, porque es un proceso no trabajado. Esto se pudo observar en aquellas cosas a las que han tenido que renunciar en el transcurso de la crianza de su hijo, como hace patente la mamá 1: **«El recibir cualquier trastorno que no es que tu niño es normal... echa abajo las expectativas que tienen los papás»; «Los disfraces. (A) una como mamá le encanta vestir a su niño de perrito...; yo no podía tener eso (el orgullo de que el hijo participará en un acto)»**. También se hacen presente situaciones que emocionan a las madres, como pasó con la mamá 1, o lo que ocurre con la mamá 2: **«Que fuera como sus hermanos, porque... no es pedir mucho, tampoco. Porque son sus hermanos, no más»;** o en las que evaden el hecho de tener que conectar con sus emociones al momento de tocar el tema de la condición de sus hijos, como lo hace la madre 2, quien se refiere a la dificultad de afrontar la crianza de su hijo sin el apoyo de su exesposo como una forma de sobrellevarlo: **«El papá, le ha costado... el tema (asumir el diagnóstico de su hijo)»**. Además, con el testimonio de la madre 2 podemos apreciar que hay casos en los que falta apoyo. Primero, del padre: **«El papá también tiene que tener su aporte, pero... lamentablemente no he tenido de su padre»**, y luego, la ausencia de apoyo profesional hacia los padres: **«(apoyo) como terapéutico, nunca lo he tenido»**. Mientras que la madre 3 expresa lo difícil es que vivir con un hijo con TEA cuando dice: **«Igual afecta, porque si uno (lo) ve mal a él, uno también está mal»**.

Todo esto se ha ido sumando, a su vez, al desconocimiento con respecto al TEA. **Mamá 1: «Mi familia (materna) son de campo, ellos no saben lo que es el TEA... Ellos no van a ir a buscar esa ayuda, y hay muchas familias así». Mamá 2: «En tema de autismo, yo (no) sabía nada»**. Estos factores hacen que sea difícil poder procesar el hecho de tener un hijo con TEA, **Mamá 1: «Uno se evoca (“aboca” a) que ayuden a tu hijo y (a obtener) técnicas para él, y uno lo va sobrellevando»**, pues los padres solo esperan que sus hijos reciban ayuda, con la esperanza de que sean lo más funcionales posible, y ellos se guardan sus emociones y siguen adelante sobrellevando todo lo que implica la crianza, que se vuelve más difícil aún cuando se trata de un niño con TEA. **Mamá 1: «Y te sientes como inútil: no lo entiendes, no puedes solucionar lo que a él le está pasando»**.

Por otro lado, para la madre 3 la experiencia de tener un hijo con TEA se vive con fuerza y esperanza proveniente de su fe en Dios, lo cual se refleja al decir: **«Dios nos pone prueba a los que son capaces de llevarlas»**. No obstante, señaló que esto no quita que fue una situación difícil, pero que sí pudieron sobrellevarlo como familia.

Con respecto a la **pandemia**, se pudo apreciar que tuvo un efecto, ya que, como sucedió con todo el mundo, la rutina diaria de estas familias se vio trastocada en cierta medida. Ejemplo de lo anterior fue el hecho de que no podían salir al liceo o a la iglesia, como en el caso de **la Mamá 1: «(mi hijo sí) extrañó ir al liceo o a la iglesia»**, los cuales resultan para ellas una red de apoyo. Esto generó en los chicos con TEA irritabilidad y estrés y, en cierto modo, un retroceso en los hábitos adquiridos o dejados, como el caso de **Mamá 2: «Logré quitarle las pantallas... Ahora se volvió a obsesionar con las pantallas...; de nuevo está usando mucho celular»**. Esto también generó un estrés en la crianza y

convivencia en el hogar. La Madre 3 se vio afligida por esta situación, ya que menciona que la pandemia le ha afectado bastante, debido a que ve a su hijo constantemente con ánimo deprimido y sin ganas de hacer cosas cotidianas. Además, el no poder ir al liceo le ha traído frustración, debido a que no entiende las guías de trabajo que le envían de tarea. La madre menciona que si él estuviera yendo a sus clases tendría otras distracciones y podría realizar bien sus actividades escolares. **Madre 3: «Como no puede ir al liceo, se aburre y se frustra por no hacer bien sus guías, ya que no las entiende. El ánimo de él esta horrible».**

Por otra parte, es importante mencionar que en esta investigación aparecieron variables emergentes que tuvieron una importante influencia en el afrontamiento que estas madres han tenido con respecto al TEA en sus hijos. Estas variables fueron: **Apoyo y Esperanza**

Con respecto a la variable **apoyo**, se encontró que las madres no recibieron apoyo para afrontar el impacto del diagnóstico, ni ellas y ni sus familias. Esto lo podemos constatar cuando **Mamá 1** reporta: **«yo creo que sí es necesario (el apoyo psicológico)»**. También **Mamá 2: «(El apoyo psicológico) sí es importante, porque desde el minuto uno, desde ese minuto, es como que tú empiezas de cero, como que tu vida empieza de nuevo. Por eso es importante»**. Así mismo, en cuanto al apoyo a la familia, las madres argumentaron que era necesario. **Mamá 1: «(Es necesario) que no sea solo un diagnóstico y un seguimiento al niño, sino que (a) la familia en sí»**. Como expresa la madre 2, es un apoyo que siente que debe estar presente siempre: **«Sí, una necesita apoyo siempre, y de hecho yo encuentro que el apoyo lo debiera tener, como padre o madre, toda (la) vida de ellos; porque llega un momento (en) que una persona se puede sentir muy agotada, muy agobiada, y hay que seguir»**. Además del apoyo profesional, otro tipo de apoyo que fue muy importante en este proceso fue el **apoyo espiritual**. Así se pudo evidenciar en lo que mencionó **Mamá 1: «yo voy a una iglesia cristiana y ahí había una psicóloga infantil... Se acerca a mí y me pregunta cómo estoy (con el diagnóstico)»** o como menciona la **Mamá 3: «Dios nos pone pruebas a los que son capaces de llevarlas»**.

Otra variable que apareció en la investigación sobre la experiencia de esta situación particular fue la **esperanza**, la que aparece en el contexto de que estos niños sean correctamente tratados y apoyados en el proceso de desarrollarse con la condición de TEA para así tener una vida normal y funcional como cualquier otra persona. Así lo demostró la madre 1, cuando dice: **«La primera vez que llegó del liceo diciendo que tenía amigos, para nosotros fue así como un gran logro»** o la madre 3, cuando dice: **«Yo siempre he dicho que Dios nos pone a prueba a los que son capaces de llevarlas y como familia lo asumimos bien. Como es nuestro hijo, hay que apoyarlo»**. En tanto que para la madre 2, no hay atisbo de esperanza en su discurso.

Cabe destacar que estas tres madres tienen formas diferentes de vivenciar la experiencia de tener un hijo con TEA. La madre 1 facilitó un tiempo y espacio para contar su historia en donde se permitió conectar con su emocionalidad sin temor y expresando sus miedos: **«mi mayor miedo... que no iba a poder entablar una relación con una chica»**. A pesar de eso, junto a las penas y dificultades que le ha traído la condición de su hijo, también tiene la esperanza de que él será un hombre que podrá desarrollar una vida normal: **«La primera vez que llegó del liceo diciendo que tenía amigos, para nosotros fue así como un gran logro»**. En cambio, la **madre 2** evita por todos los medios conectar con los sentimientos que le generó la condición de su hijo y, por lo tanto, lo racionaliza. Esto queda demostrado en el hecho de que no fue capaz de apartar un tiempo para la entrevista; por el contrario, decidió hacerla mientras conducía el auto para ir a comprar, respondiendo mientras hablaba con el vendedor de la tienda. En ningún momento hizo contacto visual con la cámara ni quiso estar a solas o concentrada en la entrevista. Además, esta experiencia la vive como una situación muy triste que divide a su familia: **«Un día le dio (a su hijo con TEA) por pegarle a mi hijo del medio, y mi hijo tuvo que arrancar por la ventana del baño, y desde ese minuto que él se tuvo que ir a vivir donde mi cuñada»**. Asimismo, señala que su hijo nunca será capaz de valerse por sí solo producto del TEA y otras enfermedades que él padece. Por el contrario, la madre 3 mostró buena disposición, hizo contacto visual con la cámara y estuvo atenta a todas las preguntas que se le realizaron, presentando una actitud positiva al momento de responderlas. Aquello podría significar que a la entrevistada le cuesta expresar sus verdaderos sentimientos, ya que demuestra con su discurso que todo está bien y usa la religión como un escudo para protegerse del dolor: **«Yo**

**siempre he dicho que Dios nos pone a prueba a los que son capaces de llevarlas, y como familia lo asumimos bien. Como es nuestro hijo, hay que apoyarlo».**

Lo anterior lleva a pensar que existen diversas formas de afrontar esta situación y que los factores son varios. Sin embargo, hay algo en lo que concuerdan estas madres, y es la necesidad del apoyo profesional a los padres y a la familia entera, lo que ellas señalan como algo que es muy importante, agregando que les parece positivo que se realicen investigaciones que entreguen herramientas a madres inexpertas. **Mamá 1: «Que hayan estos estudios para poder darle más herramientas a ellas (madres sin conocimientos de niños con TEA), es muy genial». Mamá 2: «Yo no necesito contención, yo hoy día necesito cosas concretas para mí hijo».**

Finalmente, con base en la información recopilada, se puede inferir que las formas de enfrentar la crianza de un hijo con TEA son tan variadas como el TEA en sí. Hay familias que lo enfrentan en grupo, otras que buscan fuerzas en otras áreas de la vida en donde tienen mayor control u otras que se valen de su fe para afrontarlo. Así, hay quien ve el TEA como una condición, particularidad, enfermedad o prueba de fe.

Pese a lo anterior, es muy claro que hay variables comunes para estas madres. Primero, que frente al diagnóstico de un hijo es necesario que no solo los padres, sino la familia completa reciba apoyo constante por parte de un profesional de salud que los ayude a procesar el duelo que viven por el trastorno de su hijo, trastorno que se va haciendo latente según cada hito vital del niño. Segundo, que la pandemia es una situación que afectó mucho a estos niños con TEA y, por ende, a sus familias, ya que estos niños son muy susceptibles a su entorno y tienen rutinas muy rígidas. Por su parte, la pandemia exigió mucha flexibilidad y capacidad de adaptación para todas las personas, lo cual ya significaba un gran esfuerzo para personas sin un diagnóstico en particular. Por ende, en el caso de los niños con TEA este esfuerzo se vuelve aún mayor, aumentando el estrés familiar.

#### **4 Discusión**

Según el manual realizado por el MINSAL (2012), se pudo determinar que el TEA es un trastorno evolutivo genético que, si bien tiene diversas manifestaciones, se caracteriza por tres ejes centrales: 1. alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca; 2. alteraciones en la comunicación verbal y no verbal; y 3. presencia de patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de la conducta.

Mientras que para dos de las madres entrevistadas en el contexto de esta investigación el TEA no significó una enfermedad ni una discapacidad, sino una condición y una forma de vida, siendo algo que no cambiarían en sus hijos, la tercera madre señaló que lo percibía como una prueba divina.

La diferencia entre la investigación realizada por el MINSAL y este trabajo podría deberse a que todas las madres buscan diferentes formas de enfrentar el diagnóstico según sus valores y perspectivas de vida, además de sus propias técnicas de afrontamiento, hecho significativo por el que estas madres no consideran el TEA como un trastorno. Lo señalado anteriormente se pudo observar en otra investigación, denominada Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista de la Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú, por Seperak (2015) la que menciona que, aunque tener un niño diagnosticado con TEA configura un desaliento y pesimismo en la madre cuidadora por la misma frustración de no poder entender las conductas de su pequeño y por la falta de respuesta afectiva, cognitiva y social (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2014). Por ello es necesario para ella mantener un estado emocional equilibrado para poder atender las necesidades del integrante de la familia con autismo (Cabrera, 2007).

Lo referenciado anteriormente se pudo constatar en esta investigación cuando las madres relataron distintos momentos dentro de la crianza en los que se sintieron frustradas e impotentes por no saber cómo satisfacer las necesidades de sus hijos, y se valieron de diferentes recursos (tales como sus conocimientos profesionales y su fe y creencias espirituales) o aspectos de la vida en los que podían tener mayor control (como la economía del hogar) para poder lograr el equilibrio y estado emocional necesarios para poder enfrentar el cuidado de sus hijos. Con respecto a considerar como duelo el proceso que viven las madres tras el impacto de que sus hijos sean diagnosticados con TEA, afirmamos que esta calificación es correcta, pues aunque el diagnóstico no constituya la partida de un ser querido, se experimenta la pérdida

de sueños y expectativas que se tenían ante la llegada de un hijo y, por tanto, la ruptura de relación con algo o alguien con quien se mantuvieron vínculos (pérdida del objeto), como expresa Freud en su obra *Duelo y melancolía* (Martínez & Bilbao, 2008).

Una investigación que estudiaba las diferencias del duelo y afrontamiento de padres de niños con espectro autista de UTMACH, donde Aguilar et al (2017) señalaban que todo padre, ante la espera de un hijo, se llena de ilusiones. En algunos casos, como ocurre cuando con el transcurso del tiempo se detecta trastorno del espectro autista, los padres experimentan el proceso de duelo. Esto se da como un suceso normal por el cual los progenitores atravesarán ante la llegada del hijo no esperado, debido a las inhabilidades sociales y comunicacionales que acompañan al niño (Álvarez, 2012). En tanto, a diferencia de ambas investigaciones, las madres entrevistadas aseguraban que el duelo era un proceso superado; aunque la información recabada mediante entrevistas parecía indicar que no era así. Esta contradicción entre las investigaciones señaladas y las madres entrevistadas podría deberse al abandono que ellas hacen de su propia persona para poder centrar toda su atención en el hijo, reprimiendo de alguna forma las emociones que podrían comprometer el cuidado y su dedicación a la crianza.

Esta idea se refuerza con lo señalado por Grotberg (2006), quien refiere que las madres de niños con TEA requieren del «yo tengo», red de apoyo, que en el caso de las madres entrevistadas eran la familia y/o la iglesia y la fe; «yo soy», su autoconcepto, donde reportaban estar seguras de hacer lo mejor que podían en cuanto a la crianza de sus hijos; y por último, «yo puedo», pensamientos positivos en relación con la condición de su hijo, que en el caso de las entrevistadas estaba dado por la fe y esperanza en una progresión funcional de la condición de sus hijos, lo cual lleva a reprimir todo sentimiento de dolor y tristeza por la situación en que se encuentran (Álvarez, 2012).

Finalmente, sobre el impacto que el duelo puede significar en la madre, un estudio realizado en la Universidad Católica San Pablo, Perú, reveló que las madres de niños con este trastorno padecían de niveles significativos de estrés por la permanencia de sintomatología en el niño y por la falta de aceptación del comportamiento autista (Cabrera, 2007; Álvarez, 2012; Morales & Valencia, 2013; APA, 2014) en la sociedad, en los miembros de la propia familia, en la comunidad (Morales & Valencia, 2013) y en los servicios de salud (Crespo & López, 2008). También se ha demostrado que la depresión y ansiedad en madres de niños con trastorno de espectro autista es mayor a la de madres de niños con síndrome de Down (Seguí et al., 2008; Seperak, 2016).

En cuanto al impacto generado por la pandemia de COVID-19, es palpable que ha resultado para estas madres en una situación de gran estrés por las exigencias que conlleva (flexibilidad y capacidad de adaptación a nuevas circunstancias), las cuales suelen generar más dificultades para los niños con TEA por su rigidez cognitiva. Así, la labor de crianza se vuelve más difícil por el hecho de que estos niños se ven impedidos de realizar sus rutinas normalmente, aumentado en ellos los niveles de frustración (Aguilar et al., 2017).

La investigación sobre el impacto del COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista señala que las medidas llevadas a cabo para asegurar la salud han tenido un impacto psicológico en muchas familias en todo el mundo. Según esto, se identificaron factores estresantes durante la cuarentena, como su duración, el miedo a la infección, la frustración y el aburrimiento, la información inadecuada, las finanzas y el estigma (Amorim, et ál., 2020). Durante este período, algunos niños vieron sus rutinas cambiadas por completo y tuvieron que respetar reglas no siempre comprensibles para ellos (por ejemplo, desinfectarse las manos, no tocarse los ojos ni la nariz y cubrirse la boca). Se observó, además, durante el período de cierre escolar, que los niños con TEA manifestaban predominantemente cambios de conducta, mientras que la mayoría de los niños en el grupo control mantuvo el comportamiento previo a la cuarentena. Además, las causas de este cambio de comportamiento notificadas por los padres fueron ansiedad, irritabilidad, obsesión, hostilidad e impulsividad (Amorim, et ál., 2020; Seguí, et ál., 2008; Hernández, 2020).

Estas investigaciones tienen relación con los resultados obtenidos por las madres, puesto que afirmaron que los factores que más afectaron a sus hijos en la pandemia fueron el cambio en sus rutinas; el adquirir nuevos hábitos y la cuarentena; el hecho de tener que quedarse en casa sin poder salir a escuela o la iglesia (que fue un factor particularmente estresante y difícil de poder asimilar para ellos); y el que debían realizar

las labores escolares en casa, sin disponer del apoyo de sus profesores, generando en ellos estrés, ansiedad, irritabilidad y, en algunos casos, el retorno de estereotipias anteriormente abandonadas.

## 5 Conclusiones

Finalmente, de todo lo anterior se pudo concluir que la llegada de un hijo con TEA, así como con cualquier otra condición que escape a la idea de lo que se entiende por normal, constituye un duelo por los sueños, ilusiones y expectativas que se gestan junto a la espera de un hijo y que se ven frustradas ante el diagnóstico. Esto ocurre por falta de conocimiento sobre el trastorno del espectro autista tanto de los padres como de la sociedad; por la falta de apoyo, principalmente profesional, a la familia en su conjunto y no solo al niño; y por último, por la poca aceptación de las personas con condiciones diferentes por parte de nuestra sociedad.

La realidad descrita genera en los padres y en la familia miedo, pena y dolor. Es un duelo que se hace latente con cada hito importante en la vida del hijo, puesto que estos padres tuvieron que someterse a la renuncia de lo normalmente esperado (un determinado rendimiento académico, participar en actividades extracurriculares en la escuela, un desarrollo similar al de sus hermanos, etc.) y adaptarse a las circunstancias especiales que hijo requiere, junto con la incertidumbre de cómo será en el futuro con la dificultad de vivir en un mundo que no los entiende.

En lo que respecta a la pandemia, se pudo observar que las madres entrevistadas no experimentaban el mismo temor y estrés que el resto de las personas respecto del COVID-19, el cual genera temor en relación con la muerte e incertidumbre e inestabilidad, así en la cotidianidad como en las finanzas. En cambio, para estas madres resulta más una dificultad u obstáculo con el que tienen que lidiar diariamente debido a la incapacidad de adaptarse a los constantes cambios en el transcurso de la pandemia. En este contexto, aunque la red de apoyo es un elemento primordial para ellas, parece estar ausente bajo las condiciones que impone la pandemia.

Por último, cabe destacar que el factor apoyo es el elemento que más resienten las madres y familias de niños con TEA, ya que es la forma más concreta en la que reciben la ayuda y orientación para hacerle frente a las dificultades con que se encontraron en las crianzas de sus hijos en cada una de sus etapas. Por lo tanto, el factor apoyo debe ser un elemento al que deben prestar mayor atención todos aquellos profesionales que se ven involucrados en el diagnóstico y desarrollo de un niño con TEA; el cual no solo tiene necesidades él, sino toda su familia y, en especial, sus progenitores. Este hecho debiese ser tomado en consideración en el proceso terapéutico a lo largo de la vida de este niño y potencial adulto.

De esta forma fue posible responder al objetivo general, pudiendo comprender el impacto de lo que significó el diagnóstico de TEA en estas madres, con el agravante de la situación por pandemia.

## 6 Declaración de financiamiento y de conflictos de interés

El estudio fue financiado por los autores, quienes declaran no tener conflictos de interés.

## 7 Referencias

Aguilar, M. C., Carrion, J., Pesantez, C., & Villavicencio, C. (2017). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(1), 17-26. Recuperado de: <https://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/316/259>

Álvarez, J. (2012). Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo (Tesis de licenciatura no publicada), Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, Barquisimeto, Venezuela.

Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de neurología*, 71(8). Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2020381>

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [DSM - V]*. USA: Panamericana.
- Autismo Chile. (2013, 4 de febrero). Proceso de duelo en padres de niños con autismo por José Perich [Página web]. Santiago, Chile: Autismo Chile. Recuperado de: <http://www.autismochile.org/proceso-de-duelo-en-padres-de-ninos-con-autismo-por-jose-perich/>
- Ávila-Beltrán, F., & Solís, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27. Recuperado de: <http://www.scielo.org.bo/pdf/gmb/v29n1/a05.pdf>
- Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (2020). Trastorno del espectro autista. *Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 19-29. Recuperado de: [http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos\\_del\\_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf](http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf)
- Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el autismo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 208-20. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418016.pdf>
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 164-76. Recuperado de: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
- Camps, C., & Sánchez, P. T. (2007). Duelo en oncología. Barcelona: Sociedad Española de Oncología. Recuperado de: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
- Caycedo, M. (2007). La muerte en la cultura occidental: Antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(2), 332-9. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80636212.pdf>
- Clínica Alemana. (2021, 6 de abril). ¿Cómo afecta la cuarentena en las personas con autismo? [Página web]. Recuperado de: <https://www.clinicaalemana.cl/articulos/detalle/2021/como-incide-la-cuarentena-en-las-personas-con-autismo>
- Clinic Barcelona. (2020). ¿Qué es el Coronavirus SARS-CoV-2 y la enfermedad COVID-19? [Página web]. Recuperado de: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/covid-19>
- Crespo, M., & López, J. (2008, octubre). *Cuidadoras y cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores* (Boletín sobre el envejecimiento: Perfiles y Tendencias, n.º 35). España: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Observatorio de Personas Mayores. Recuperado de: <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Cuidadores.pdf>
- Gibbs, G. (2012). *Análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Grotberg, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Guillen, E., Gordillo, M. J., Gordillo, M. D., Ruiza, I., & Gordillo, T. (2013). Crecer con la pérdida: El duelo en la infancia y adolescencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 493-8. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852173033.pdf>
- Hernández, C. (2020, 14 de abril). Autismo y déficit de atención ante el coronavirus: ¿Cómo explicar la realidad? [Página web]. Universidad de la Frontera, Chile. Recuperado de: <https://coronavirus.ufro.cl/autismo-y-deficit-de-atencion-ante-el-coronavirus-como-explicar-la-realidad/>
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, (7), 19-39. Recuperado de: <https://f773fa9485.cbaul-cdnwnd.com/540de8673b0643e87fea868da687e64d/200000020->

f1c75f2c42/Krause%2C%20M.%3B%20La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%2C%20un%20campo%20de%20posibilidades%20y%20desaf%C3%ADos.pdf

Martos, J., & Pérez, I. P. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52(1), 147-53. Recuperado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33383/1/587296.pdf>

Martínez, M. A., & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-30. Recuperado de: <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Mendieta-Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andinas*, 17(30), 1148-50. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2390/239035878001.pdf>

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2012). *Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA)*. Santiago, Chile: Autor.

Morales, N., & Valencia, V. (2013). La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares (Tesis de licenciatura, Universidad de Manizales, Colombia). Recuperado de: <https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/handle/20.500.12746/788>

Murillo, J. L., & Pilco, A. (2017). Duelo y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad del centro de atención integral despertar de los ángeles período diciembre 2016 (Tesis de licenciatura, Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador). Recuperado de: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/4058>

Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills: Sage.

Raúdez, L. G., Rizo, L. C., & Solís, F. J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica de FAREM*, 6(21), 40-9. Recuperado de: <https://www.camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>

Sant Joan de Déu. (2020, 20 de marzo). Trastorno del espectro del autismo y coronavirus: información para familias [Página web]. Recuperado de: <https://acortar.link/2KRflh>

Seguí, J. D., Ortiz, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-5. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Seperak, R. A. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, 6(1), 25-48. Recuperado de: <http://35.161.26.73/index.php/psicologia/article/view/37/38>

Varela, L., Reyes, C., & García, J. (2007). Tipos de duelo y estrategias de afrontamiento (Tesis de licenciatura, Universidad Cooperativa de Colombia, Bogotá). Recuperado de: <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/14552>