

Escuela de psicología.

**Bienestar psicológico en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes
que presentan trastorno del espectro autista.**

Tesina para optar al grado de licenciado/a en psicología y título profesional de
psicólogo/a

Profesor Guía: Nayibe Abraham de Cohen
Alumno(s): Karen Díaz Garrido
Nicole Venegas Muñoz
Asignatura: Proyecto de investigación Tesina.
Curso: Psicología Vespertino.

Santiago, Chile, agosto 2024

Agradecemos principalmente a nuestra profesora y colega, Nayibe Abraham de Cohen, quien nos educó y creyó en nuestro deseo por mostrar la realidad de los cuidadores y cuidadoras de los niños, niñas y adolescentes que presentan trastorno del espectro autista, que enfrentan desafíos a diario en nuestro país. A su vez, agradecemos a la universidad Miguel De Cervantes, y a todos nuestros docentes de la escuela de psicología, que nos educaron durante este arduo proceso de pregrado.

También agradecemos a nuestras familias y seres queridos, por el apoyo que nos brindaron en todo este proceso.

Por otro lado, dedicamos esta investigación a todos los cuidadores y cuidadoras .y a sus NNA con TEA, por la lucha silenciosa que juntos libran a diario. Y en especial, dedicamos este trabajo a nuestros hijos neuro diversos, que han sido nuestra fuerza y por quienes queremos contribuir para mejorar esta sociedad.

Índice

Capítulo I: Planteamiento y formulación del problema de investigación

1. Planteamiento del problema de investigación
2. Formulación del problema o pregunta de la investigación
3. Justificación del problema
4. Objetivos de investigación
 - Objetivo general
 - objetivo específico
5. Hipótesis

Capítulo II: Marco teórico

- Antecedentes de la Investigación
- Bases Teóricas
- Bienestar psicológico
- Cuidador-Cuidadora
- Trastorno del espectro autista.
- Competencias parentales.
- Ley TEA y sus implicancias en el cuidador.
- Factores de riesgo en el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA con TEA.

- Impacto del trastorno del espectro autista en la calidad de vida de los cuidadores primarios.
- Síndrome del cuidador.
- Estrés.
- Estrés en el cuidador.
- Depresión.
- Depresión en el cuidador.

Capítulo III: Marco Metodológico

1. Enfoque de la investigación

2. Alcance y diseño de la investigación

3. Definición de variables

3.1. Definición conceptual

3.2. Definición operacional.

3.3. Mapa de variables.

4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

5. Población, muestreo y muestras.

5.1. Caracterización de la población.

5.2. Tipo y procedimiento de muestreo.

5.3. Caracterización de la muestra.

6. Procedimiento de la investigación.

7. Plan de análisis - Técnicas de análisis de datos.

7.1. Plan de Análisis

7.2. Técnicas de análisis de datos

8. aspectos éticos

CAPÍTULO IV: Resultados.

1. Descripción de resultados

2. Análisis y discusión de resultados obtenidos.

3. Limitaciones del estudio

Capítulo V: Conclusiones

Capítulo VI: Recomendaciones

Referencias y anexos

Índice de tablas y figuras.

Tabla N°1 de distribución por sexo	43
Tabla N°2 de distribución por rango de edad	
Tabla N°3 de distribución por nivel educativo	
Tabla N°4 de distribución por estado civil Figura N°4.....	
Tabla N°5 de planificación Carta Gantt Figura N°5.....	
Tabla N°6 de planificación Carta Gantt Figura N°6.....	
Tabla N°7 comparativa de bienestar psicológico y edad Figura N°7.....	
Tabla N°8 comparativa entre nivel de bienestar psicológico y sexo Figura N°8.....	
Tabla N°9 comparativa de bienestar psicológico y nivel educativo Figura N°9.....	
Tabla N°10 comparativa de bienestar psicológico y estado civil ...	
Tabla N°11 de rango etario, sexo, nivel educativo y estado civil más frecuente.	
Figura N°11.....	
Tabla N°12 porcentaje y nivel de bienestar psicológico (bajo, medio y alto).	
Figura N.....	
Tabla de dimensiones con resultados más significativos. Figura N°13.....	

Resumen

Esta investigación está orientada a medir el bienestar psicológico en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes (NNA) que presentan trastorno del espectro autista (TEA), por medio de un enfoque cuantitativo, descriptivo, con un diseño no experimental de corte transversal, usando la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff a una muestra determinada de cuidadores primarios seleccionados mediante muestreo no probabilístico y por conveniencia.

Se recolectaron los datos desde mayo de 2025, hasta fines de julio 2025. Posteriormente, se analizaron los resultados mediante estadística descriptiva e inferencial (frecuencias, medias, pruebas T, correlación de Spearman) con apoyo de software estadístico.

Dentro de los hallazgos obtenidos, se encuentra que el bienestar psicológico en cuidadores primarios de NNA con TEA está en nivel medio, en donde predominan las mujeres en edades de entre 29 a 39 años con estudios técnicos o superiores.

Esta investigación se llevó a cabo garantizando la confidencialidad y anonimato de los participantes, cuidando los lineamientos éticos y considerando como criterios de inclusión ser cuidador primario no remunerado de un NNA con diagnóstico clínico de TEA, mientras que los cuidadores secundarios o remunerados fueron excluidos; este estudio busca visibilizar las complejidades y desafíos cotidianos de los cuidadores primarios de NNA con TEA, aportando datos concretos sobre su bienestar psicológico, y a su vez, ser capaces de fomentar futuras investigaciones e intervenciones que

incluyan el apoyo a este núcleo fundamental en el contexto del TEA, donde se destaca la urgencia de ampliar políticas de intervención que consideren a los cuidadores como sujetos activos de cuidado, no solo como apoyo del niño, así como de acompañar el proceso de resignificación de la maternidad y paternidad que implica el diagnóstico de TEA. A pesar de brechas persistentes, la esperanza y capacidad de adaptación de las familias impulsa la necesidad de nuevas vías de intervención y mayor visibilidad social para esta realidad

Palabras clave: *Bienestar psicológico, cuidadores, cuidadores primarios, trastorno del espectro del autismo, TEA, NNA.*

Abstract

This research is aimed at measuring the psychological well-being of primary caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD), through a quantitative, descriptive approach, using a non-experimental, cross-sectional design. The Ryff Psychological Well-Being Scale was applied to a specific sample of primary caregivers, selected through non-probabilistic and convenience sampling. Data were collected from May 2025 to the end of July 2025. Results were then analyzed using descriptive and inferential statistics (frequencies, means, t-tests, Spearman correlation) with the support of statistical software.

The findings indicate that psychological well-being among primary caregivers of children and adolescents with ASD is at a medium level, with a predominance of women aged between 29 and 39 who hold technical or higher education degrees. This research

was carried out ensuring the confidentiality and anonymity of participants, adhering to ethical guidelines, and using inclusion criteria that required being an unpaid primary caregiver of a child or adolescent with a clinical diagnosis of ASD, while secondary or paid caregivers were excluded.

The study seeks to shed light on the daily complexities and challenges faced by primary caregivers of children and adolescents with ASD, providing concrete data on their psychological well-being while also aiming to encourage future research and interventions that include support for this fundamental nucleus within the ASD context. It emphasizes the urgent need to broaden intervention policies that recognize caregivers as active subjects of care, and not merely as support for the child, as well as to accompany the process of resignifying motherhood and fatherhood that arises with an ASD diagnosis. Despite persistent gaps, the resilience and adaptability of families highlight the necessity of opening new avenues of intervention and increasing social visibility for this reality

Key words: *Psychological well-being, Primary caregivers, Autism spectrum disorder.*

Introducción

Esta investigación surge a partir de la necesidad de contribuir con datos actuales que reflejen la realidad en la que viven los familiares más cercanos de niños, niñas y adolescente que presentan trastorno del espectro autista (NNA con TEA).

Por esta razón, y esperando que la información recopilada en este estudio sirva para promover más investigaciones similares, para así contribuir de algún modo en el bienestar de los cuidadores primarios de los NNA con TEA, es que se intenta responder a la siguiente pregunta: ¿Cuál es el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA con TEA?

Esta interrogante refleja un fenómeno de gran relevancia psicosocial.

En cuanto al diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), se comprende que es un trastorno del neurodesarrollo, que afecta profundamente la comunicación social y el comportamiento de quienes lo padecen, pero su impacto se extiende también, y de manera significativa, hacia sus cuidadores primarios, ya que enfrentan desafíos constantes, relacionados con el diagnóstico y el manejo cotidiano de estos cuidados hacia sus figuras significativas que tienen este diagnóstico. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

De esta manera se puede observar que los cuidadores primarios viven realidades marcadas por brechas, limitaciones y altos niveles de exigencia, en un contexto donde las instituciones suelen priorizar los protocolos de intervención en los propios NNA y dejan a la deriva el bienestar del cuidador, lo cual repercute en su

bienestar psicológico, quienes pueden experimentar desgaste, estrés y falta de apoyo, tanto a nivel institucional como social. Además, las condiciones socioculturales suelen ser insuficientes, a la hora de otorgar igualdad de oportunidades, ya que la mayoría de los espacios y políticas están orientados a personas neurotípicas y no suelen considerar adecuadamente las necesidades de apoyo relacionadas al diagnóstico TEA.

Diversas investigaciones han evidenciado que el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA con TEA se ve afectado, manifestando mayor estrés, sobrecarga e incluso síntomas depresivos.(Robledillo, et al., 2012)

Estudios recientes concluyen que programas de psicoeducación y estrategias de autocuidado podrían mejorar de manera significativa la calidad de vida de los cuidadores primarios, minimizando el impacto negativo de este rol y favoreciendo tanto el avance de los NNA, como el bienestar del entorno familiar (Robledillo, et al., 2012).

Este estudio, se enmarca teóricamente en el modelo multidimensional de Carol Ryff, y busca medir cuantitativamente el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA con TEA en la región metropolitana de Santiago de Chile, utilizando la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff. Se aplicó el instrumento a una muestra de 48 participantes, seleccionados a través de instituciones de salud y fundaciones relacionadas al TEA. El instrumento de Ryff toma en cuenta las dimensiones como la autonomía, el dominio del ambiente, el crecimiento personal, las relaciones interpersonales, el propósito de vida y la autoaceptación.

Capítulo I

1.Planteamiento y formulación del problema de investigación

En la presente investigación se busca medir y describir el bienestar psicológico en cuidadores primarios de NNA que presentan TEA, pertenecientes a la región metropolitana de Santiago de Chile.

El bienestar psicológico es un concepto que se refiere a la apreciación subjetiva de satisfacción y felicidad que un individuo hace de su propia vida. Es un constructo multidimensional que abarca varios aspectos de la experiencia humana. (Ryff y Singer, 1996; Ryff y Singer, 2006).

La investigación se llevó a cabo con la participación de diferentes cuidadores primarios que reciben terapias para sus NNA, en instituciones como el ala de neurología del hospital Roberto del Río, fundaciones como RICETEA, apoderados de NNA con TEA que se encuentran inscritos en programa de integración escolar, entre otros.

Las personas que participaron en el estudio, lo hicieron por medio de una encuesta online, en donde se digitaliza el instrumento de Carol Ryff, para la facilidad de los participantes. Se recopilaron datos durante dos meses, desde Junio, hasta los primeros días de Agosto del año 2025.

En este estudio se utilizó un enfoque cuantitativo, con un diseño no experimental.

Este interés por investigar, surgió debido a la realidad que viven los cuidadores primarios que conviven con los NNA que presentan TEA, y que son afectados con dicha realidad, repercutiendo en su bienestar psicológico de manera significativa.

Además, se ha observado en repetidas situaciones que las instituciones públicas y privadas cuentan con protocolos de intervención dirigidas hacia los pacientes TEA, dejando fuera de una ayuda personalizada a los cuidadores primarios, en donde, si existiera un plan de intervención, que abarcara al núcleo cercano del paciente, se podrían obtener resultados más favorables, tanto en la inclusión psicosocial, como en el bien superior del NNA. Por esta razón, se hace énfasis en aportar con datos actualizados sobre este fenómeno.

Hay diversas investigaciones donde se ha concluido que el bienestar psicológico de los cuidadores primarios se ve afectado, y se evidencia un aumento de estrés, y cómo la intervención, de “programas de psicoeducación o formación parental reducen significativamente las medidas de estrés parental “(Bravo, 2021).

Se puede observar en estos estudios revisados, que ponen de relieve las complejas cargas emocionales y psicológicas que enfrentan los cuidadores primarios de personas que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA). Betancourth Osorio, Carmona Ocampo y Leyton Cortés (2023) muestran que los niveles de depresión en cuidadores se ven intensificados por factores como el estrés crónico, la sobrecarga emocional y la falta de apoyo, utilizando el Inventario de Depresión de Beck para evaluar este impacto. En una línea complementaria, Bagnato y Barboza (2019) exploran el bienestar emocional de madres uruguayas con hijos diagnosticados con TEA, resaltando las tensiones particulares que experimentan en el contexto familiar y social. Asimismo, Mesa, Delgado-Reyes y López (2020) evidencian que los cuidadores de niños con autismo presentan una menor calidad de vida y una fuerte sobrecarga, encontrando una relación significativa entre ambos factores en una investigación de diseño

descriptivo, correlacional y transversal. En conjunto, estos trabajos visibilizan la vulnerabilidad psicológica de los cuidadores y la necesidad de mayor apoyo integral.

En la actualidad, muchos de los cuidadores primarios no poseen las herramientas y conocimientos necesarios para poder tener un manejo adecuado en el cuidado de los NNA, y al mismo tiempo, de sí mismos, y al no poseer estrategias de afrontamiento, técnicas orientadas al autocuidado y al manejo del estrés, se pueden generar consecuencias negativas tanto para los NNA, como para sus cuidadores (Mesa, et al 2020).

La brecha que existe entre una familia con un NNA que presenta TEA se pueden evidenciar en los diferentes ámbitos de sus vidas, ya sea en el ámbito laboral, educacional, comunitario, relaciones interpersonales, entre otros factores, porque las condiciones de la sociedad son insuficientes para otorgar igualdad de oportunidades a estas familias, ya que el mundo está diseñado para personas neurotípicas, y aunque las leyes sean claras al respecto, con todo lo relacionado al acceso universal de las personas en situación de discapacidad, éstas no se logran cumplir en la realidad (Bethancourth, et al 2023).

Se realizó una investigación sobre “las consecuencias del cuidado de las personas que presentan Trastorno Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores primarios: Estado actual de la cuestión.”(Robledillo, et al., 2012). En donde, a través de la revisión de diferentes investigaciones logran dar cuenta de cómo los cuidadores primarios perciben su bienestar, indicando un aumento de estrés debido a la sobrecarga, incluso en algunos casos se observa depresión, debido a la complejidad

del mismo diagnóstico TEA, y dependiendo del grado del Espectro en el que se encuentra el NNA.

El objetivo del cuidador, está enfocado en mantener la salud del individuo a cargo y de alguna forma sostener su calidad de vida, junto con esto, también se busca fomentar el avance y desarrollo apaleando las dificultades de los déficits presentes en ellos y de esta forma aumentar sus habilidades (Robledillo et al., 2012). En relación a esto, la realidad, del cuidador se centra más en el bienestar del propio individuo afectado por el trastorno, que en sí mismo, dejándose en segundo plano, descuidando su autocuidado.

La problemática que se observa puede evidenciar que los cuidadores primarios muestran una calidad de vida descendida, esto quiere decir que su bienestar psicológico se vería afectado debido a la sobrecarga. El rol de los cuidadores primarios puede traer consecuencias negativas en su calidad de vida, no sólo psicológicos, sino también físicos y sociales (Mesa et al., 2020).

En cuanto a calidad de vida descendida se entiende por un estado en que los individuos experimentan una disminución significativa en su bienestar, debido a múltiples factores que afectan de manera negativa en dimensiones tales como la salud física, la salud emocional, las relaciones sociales, el descanso y los proyectos de vida. limitando la percepción positiva que puedan tener los individuos de sus propias condiciones de vida y capacidad de disfrute (Mesa et al., 2020).

Por medio de estas investigaciones, Mesa demuestra la importancia que genera la salud mental y el bienestar psicológico en las personas que cumplen su rol de cuidador primario de un NNA con TEA, y cómo se ven enfrentados a las dificultades

cotidianas que se presentan en sus vidas, las cuáles reflejan un agotamiento, falta de redes de apoyo falta de conocimiento del diagnóstico como tal, lo cuál, desencadena una falta de estrategias de afrontamiento, y a su vez disminuye la posibilidad de poseer herramientas adecuadas para emplear un mejor cuidado a sus seres queridos (Mesa et al., 2020). Pero esta brecha se puede disminuir incluyendo a los cuidadores primarios dentro del encuadre de intervención, fomentando la psicoeducación y el autocuidado .

2. Formulación del Problema o Pregunta de la Investigación

El motivo de esta investigación, surgió por el interés de comprender lo que se vive detrás de un diagnóstico TEA, especialmente lo que significa para su familia y sus cuidadores primarios. Entonces surge la pregunta: ¿Cuál es el nivel de bienestar psicológico en cuidadores de NNA con TEA?

Debido al enorme desafío que implica cuidar de un NNA con TEA, que involucra un compromiso y una dedicación exhaustiva y desgastante, provocando repercusiones en el bienestar psicológico de los cuidadores primarios. (Mesa et al., 2020).

El cuidador primario de un NNA que presenta TEA se ve enfrentado a una mayor exigencia por parte de las necesidades especiales que requiera su NNA, de esta manera, surgirán situaciones en donde el cuidador debe dejar de lado otras obligaciones para poder asistir al NNA, generando complicaciones en espacios laborales, sociales o de relaciones interpersonales en el cuidador (Mesa et al., 2020).

Al comprender que existen todas estas desigualdades, se puede observar el fenómeno como una problemática social, que repercute en diferentes áreas de la

familia del NNA con TEA, por ende, se deben ampliar las estrategias para mejorar las intervenciones que se entregan a los cuidadores primarios (Mesa et al., 2020). .

En el estudio de “las consecuencias del cuidado de las personas que presentan Trastorno Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores primarios: Estado actual de la cuestión.” (Robledillo et al., 2012) se evidencian las consecuencias que provocan en la salud mental de los cuidadores primarios y el impacto que tiene en los niveles de ansiedad y depresión. La salud mental de los cuidadores primarios de personas con TEA se ven afectadas con consecuencias negativas, las cuales pueden producir estrés (Betancourt et tal.,2023).

Además se evidencia esta difícil realidad, ya que al momento de hacerle frente a las necesidades que subyacen al diagnóstico del NNA que presenta TEA, y que, dependiendo del grado de la complejidad, el nivel de ayuda que requerirá también va variando, y esto claramente afecta de forma sistemática en la calidad de vida tanto de los NNA como de sus cuidadores (Betancourt et tal.,2023).

En DSM-V, El trastorno del espectro autista se caracteriza por: Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción en diversos contextos, entre ellos: Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. Y por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. (Asociación Americana de Psiquiatría [APA] 2013, p. 28).

Según DSM-V, se establecen tres niveles: Grado 1, grado 2 y grado 3, en donde se enmarca la severidad de factores como la comunicación social y el comportamiento

restringido y repetitivo, en donde grado 1 es el que necesita ayuda, el grado 2, es el que necesita ayuda notable y el grado 3, es el que necesita ayuda muy notable, lo cual implica que a mayor grado, mayor será la ayuda requerida por el NNA, de esta manera se puede observar que se vuelve un desafío cotidiano. ya que, tanto las instituciones públicas como privadas, abordan las necesidades del TEA enfocándose solamente en el apoyo hacia el paciente, descuidando el bienestar biopsicosocial de los cuidadores primarios, y se puede observar una carga emocional desgastante provocada por las necesidades de cuidado que presenta el NNA que presenta TEA, y esto, sumado al escaso conocimiento y la falta de herramientas que tienen, pueden afectar en el cuidado óptimo, tanto del paciente como del cuidador (APA, 2013).

Esta investigación surge desde la preocupación de incorporar el bienestar del cuidador dentro de los objetivos principales de las intervenciones terapéuticas de los NNA que presenta TEA, ya que influyen directamente en el progreso, inserción social y mejora de la calidad de vida de los NNA que presentan TEA, ya que son parte de su núcleo más cercano (Mesa et al., 2020).

3. Justificación del problema

Esta investigación busca responder a la interrogante: ¿Cuál es el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes (NNA) que presentan trastorno del espectro autista (TEA)?

La justificación del problema de esta investigación sobre el bienestar psicológico en cuidadores primarios de NNA que presentan TEA se apoya en muchos factores significativos, entre estos factores, se encuentra la salud mental de los cuidadores primarios, los cuales enfrentan dificultades que interfieren de una forma negativa en su calidad de vida, afectando su bienestar psicológico, físico y social (Mesa et al., 2020).

Autores como Betancourt, Dominguez, Mesa., et al, Robledillo.,et al, mencionan en sus estudios relacionados a este tema, que se ha evidenciado que los cuidadores primarios presentan estrés, depresión y ansiedad en semejanza con cuidadores primarios con NNA con otro tipo de discapacidades, también se visualiza más en las madres que en los padres. (Mesa, 2020).

Estos trastornos emocionales pueden aparecer por la preocupación y la consecuencia de las necesidades a las que deben enfrentarse, entre ellos están el acceso a los servicios públicos y privados para una atención especializada (Domínguez, 2021).

Otro factor relevante, es la falta de apoyo con la que cuentan los cuidadores primarios, ya que la ayuda en cuanto a intervenciones y políticas del estado van dirigidas hacia las necesidades y derechos de los NNA que presentan TEA, dejando en el descuido el bienestar de sus cuidadores primarios. Esto se puede ver evidenciado en los incisos de la Ley 21.545, que si bien, reconoce la figura del cuidador y garantiza un trato digno hacia ellos, pero su enfoque está dirigido hacia los derechos y atenciones

de las personas que presentan TEA, dejando en un segundo plano la consideración del bienestar psicológico de los cuidadores primarios. Esto evidencia que la ley no está dirigida ni cubre todas las necesidades biopsicosociales de las familias detrás de los NNA que presentan TEA, dado que el cuidado de personas que presentan TEA puede ser una labor demandante y estresante, afectando la salud mental y calidad de vida de quienes asumen este rol. (Ley N° 21.545, 2023).

La desigualdad es otro punto importante en cuanto a las oportunidades laborales y sociales, ya que como en su rol de cuidadores primarios, se ven muy limitados para cumplir de tiempo completo con estas áreas por estar al cuidado de sus seres queridos (Mesa et al., 2020).

Diversos estudios han evidenciado que el diagnóstico de TEA en un hijo genera una crisis familiar que puede derivar en un deterioro psicológico importante o, en algunos casos, en un proceso de crecimiento, dependiendo de los recursos y apoyos disponibles (Canal Bedia et al., 2006; Bagnato & Barboza, 2019). Esta situación se agrava cuando existen déficits significativos en la conducta adaptativa, ya que los niños intensifican sus demandas hacia la familia, especialmente hacia las madres, quienes suelen asumir la mayor carga del cuidado, lo que repercute directamente en su bienestar emocional (Merino et al., 2012; Martínez & Bilbao, 2008; Gómez, 2008).

Además, el bajo bienestar psicológico de los cuidadores puede impactar negativamente en el desarrollo y progreso del NNA que presenta TEA, generando una relación bidireccional entre el bienestar del cuidador y el del niño (Brasfield, 2008; Beck et al., 2004).

Esta investigación está enfocada en transparentar la situación actual de esta problemática social, ya que busca colaborar en que se refuercen y creen dentro de las políticas públicas, planes de acción que estén dirigidos a los cuidadores primarios de NNA con TEA.

4. Objetivos de la investigación

a. Objetivo General

Describir el Bienestar psicológico en cuidadores primarios de Niños, niñas y adolescentes con TEA, pertenecientes a la región Metropolitana de Santiago, Chile.

b. Objetivos específicos

Medir el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de los niños, niñas y adolescentes que presentan trastorno del espectro autista .

Analizar el bienestar psicológico según el rango de edad de los participantes.

Analizar el bienestar psicológico según el sexo de los participantes.

Analizar el bienestar psicológico según el nivel educativo de los participantes.

Analizar el bienestar psicológico según el estado civil de los participantes.

Determinar el porcentaje y nivel de bienestar psicológico para cada dimensión de escala de Ryff (dominio del entorno, autoaceptación, relaciones positivas, autonomía, crecimiento personal y propósito en la vida).

5 .Hipótesis

¿Cuál es el nivel de bienestar psicológico de los cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes (NNA) que presentan trastorno del espectro autista (TEA)?

Se espera que en los resultados de este estudio se puedan evidenciar niveles de bienestar psicológico bajo y medio en cuidadores primarios, y con una predominancia en el sexo femenino.

Capítulo II

Marco Teórico

1. Antecedentes de Investigación

Dentro de los estudios que se usaron como base para la investigación, se encontraron:

Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas que presentan TEA. En donde se busca analizar el estrés y las percepciones que poseen de sus competencias parentales. (Domínguez et al., 2021).

Dicho estudio tiene como objetivo evaluar el impacto en los niveles de depresión que experimentan los cuidadores primarios de personas que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA), considerando la clasificación diagnóstica según la CIE11. Para llevar a cabo esta investigación se usó el Inventario de Depresión de Beck, y de esta manera medir los niveles de depresión. Los cuidadores de personas con TEA enfrentan desafíos que aumentan el riesgo de problemas de salud mental, como depresión,

ansiedad y estrés, debido a la falta de apoyo, estrés crónico y sobrecarga emocional. (Domínguez et al., 2021).

Salud mental en cuidadores primarios de personas que presentan el trastorno del espectro autista, que tiene como objetivo evaluar el impacto en los niveles de depresión experimentados por sus cuidadores primarios, considerando la clasificación diagnóstica según la CIE11. Se utilizó el Inventario de Depresión de Beck para medir los niveles de depresión, debido a que los cuidadores primarios están más propensos a presentar sintomatología de depresión, a causa de la sobrecarga. (Betancourth et al., 2023)

Dentro de los antecedentes relevantes para esta investigación, se puede mencionar que el impacto en el bienestar psicológico de los cuidadores primarios se ve afectado por el diagnóstico de TEA de su NNA, ya que provoca un proceso de duelo.

En el estudio, Proceso por el que atraviesan las familias ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo, se puede evidenciar que En la actualidad continúan los mitos frente al TEA, los mismos que se encuentran presentes en las facetas de duelo por las que atraviesan los padres luego de recibir la valoración de sus hijos, una de las causas se debe a la falta de información relacionada por las etapas que pasan los cuidadores, esto ocasiona que el entorno familiar se vea perjudicado y no continúen con el proceso de aceptación. (Molina & Valdivieso, 2024).

2.Bases Teóricas

El proceso que atraviesan las familias al recibir el diagnóstico de un niño, niña o adolescente (NNA) que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede compararse con las etapas del duelo descritas por Elisabeth Kübler-Ross, en donde propuso en 1969 en su libro "On death and dying", las cinco fases emocionales por las cuáles pasa una persona que sufre la pérdida de un ser querido, en este caso, la pérdida del hijo soñado, la cual se constituye por la negación, la ira, la negociación, depresión y aceptación, donde a su vez, se sostiene que estas etapas no son lineales y se pueden manifestar en diferente orden (Kübler-Ross, 1973).

Etapas.

Negación y aislamiento: En esta fase, los cuidadores inicialmente rechazan o minimizan el diagnóstico, evadiendo la realidad y evitando hablar del tema, como una forma de protección ante la noticia inesperada (Kübler-Ross, 1973).

Ira: Surge un sentimiento de rabia y frustración que puede dirigirse hacia profesionales de la salud o hacia ellos mismos, generando conflictos y emociones intensas en el entorno familiar.

Culpa o negociación: Los padres buscan respuestas y soluciones, intentando negociar con la realidad para aliviar su angustia, mostrando apertura a la ayuda profesional y esperanza en mejorar la situación.

Depresión: Se experimenta una profunda tristeza y vacío, con una alteración en la rutina y una disminución en las expectativas de recuperación, preparando a los padres para la siguiente etapa.

Aceptación: Finalmente, los padres reconocen el diagnóstico, aceptan las fortalezas y debilidades de su hijo, eliminan la búsqueda de culpables y adoptan una actitud proactiva para apoyar su desarrollo (Kübler-Ross, 1973).

Este proceso de duelo no solo afectaría emocionalmente a los cuidadores primarios, sino que impacta a toda la familia, alterando dinámicas rutinarias y generando necesidades de apoyo emocional y social. La responsabilidad de cuidar a un NNA que presenta TEA puede ser abrumador y frustrante, por lo que es fundamental que los profesionales especializados otorguen acompañamiento y herramientas para manejar estas emociones y desafíos. La familia, como sistema, requiere equilibrio emocional para mantener una comunicación efectiva y un ambiente de apoyo, que favorezca el bienestar general de todos sus miembros del grupo familiar.

En el estudio de Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas que presentan TEA se puede resaltar que el diagnóstico de TEA en un hijo genera una crisis inicial en los padres, en donde pueden surgir emociones como la sorpresa, duda, negación. Finalmente se logra llegar a la adaptación y enfocarse en los nuevos cambios (Giallo et al., 2011; Benites, 2010 citado por Dominguez et al., 2021).

A su vez se puede mencionar que los cuidadores primarios de niños que presentan TEA experimentan mayores niveles de estrés y ansiedad, en comparación

con los cuidadores primarios de NNA con un desarrollo típico. (Findler et al., 2016; Lindo et al., 2016; Benites, 2010; Patton et al., 2018 citado por Dominguez et al., 2021).

Además, cabe destacar que las madres de NNA que presentan TEA tienden a experimentar una mayor cuota de estrés a nivel subjetivo y personal, debido a una mayor sobrecarga y responsabilidad (Favero y Santos, 2010; Nicholas, et al., 2020; Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017; Seguí et al., 2008 citado por Dominguez et al., 2021).

En cuanto al estudio de Salud mental en cuidadores primarios de personas con el trastorno del espectro autista (Betancourth et al., 2023), se puede resaltar que:

La atención de NNA que presentan TEA puede resultar sumamente compleja debido a las particularidades de cada caso y del grado del espectro, donde se puede destacar que hay algunos casos en donde se podrían experimentar retos en la comunicación, la interacción social, el manejo de sus emociones, la regulación emocional, lo cual demanda una mayor exigencia al cuidador o cuidadora, quienes desempeñan un rol fundamental en la vida de sus NNA que presentan TEA, ya que proporcionan la ayuda necesaria para solventar todas estas áreas de la comunicación e interacción social que se encuentran descendidas. Las cuáles a su vez despliegan más desafíos que van asociados, como la inclusión social. (Castro, 2015 citado por Betancourth et al., 2023)

Los cuidadores primarios también deben cooperar junto a los profesionales de la salud mental que prestan atenciones a sus NNA (psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, asistentes sociales, psiquiatras, neurólogos, entre otros) con el fin de elaborar un programa de atención y tratamiento personalizado que le permita al NNA adquirir las herramientas necesarias para sobrellevar su condición.

Es crucial poder señalar que ser cuidador de un NNA que presenta TEA puede llegar a resultar agobiante, por eso es importante fomentar y velar por su autocuidado, para que de esta manera puedan ser capaces de mantener su bienestar psicológico a pesar de la sobrecarga que demanda el diagnóstico. (Magiati, 2022 citado por (Betancourth et al., 2023)

Debido a que el estrés prolongado y la sobrecarga que demanda el cuidado pueden ocasionar fatiga, problemas de salud física y aislamiento social en el cuidador, por lo tanto, es fundamental proporcionar el apoyo y los recursos adecuados a los cuidadores primarios para poder ayudarles a afrontar los retos que implica el cuidado de una persona con TEA. (Montes, 2007 citado por Betancourth et al., 2023)).

Bienestar psicológico.

Según Carol Ryff se entiende como bienestar psicológico a la apreciación subjetiva de satisfacción y felicidad que un individuo hace de su propia vida. Es un concepto multidimensional que abarca varios aspectos de la experiencia humana y se divide en seis dimensiones, las cuáles son:

Autonomía: autodeterminación, sentir que uno toma sus propias decisiones. Dominio del ambiente: la capacidad de manejar de manera efectiva el mundo que nos rodea. Crecimiento personal: la sensación de estar creciendo y desarrollándose continuamente como persona. Relaciones interpersonales positivas: tener relaciones de calidad con otras personas. Propósito de vida: la creencia de que la vida de uno tiene propósito y sentido. Auto aceptación: evaluaciones positivas de uno mismo y aceptación del pasado (Concepción et al., 2016, p.24).

Cuidador - Cuidadora.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y, en general, no recibe remuneración. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022).

Los cuidadores primarios son aquellas personas que asumen la responsabilidad de brindar atención a personas que no pueden realizar por sí mismas sus actividades y cuidados básicos de la vida diaria. Generalmente, quienes ejercen este rol son familiares de la persona dependiente, mayoritariamente son las mujeres(madres) las que ejercen este rol (Martínez, 2020).

En cuanto a los cuidadores primarios de NNA con trastorno del espectro autista, se encuentran enfrentados a una realidad de alta exigencia y que compromete tanto un desgaste emocional, como físico. (Martínez, 2020).

Trastorno del espectro autista.

En DSM-V, El trastorno del espectro autista se caracteriza por: Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, entre ellos: Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. Y por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. (DSM-V p. 28).

Competencias parentales.

Desde una perspectiva del ciclo vital, la supervivencia de cualquier especie depende de su capacidad para cuidar de sus propias crías, hasta que éstas puedan

valerse por sí mismas, llegando a alcanzar la maduración suficiente, y posteriormente reproducirse. Aunque en los seres humanos esto se diferencia del resto de las especies animales, especialmente por la necesidad de recibir afecto y en donde los cuidadores y cuidadoras primarios desarrollan un papel más activo con sus hijos o hijas, y por la formación de un núcleo familiar, fenómeno universal debido al largo periodo de dependencia infantil antes de llegar a la adultez (Borland, 2002 citado por Cortez, 2012).

Existe un consenso en la investigación científica (Lecannelier, 2006 citado por Cortez, 2012). Sobre la presencia de una especie de motivación intrínseca en los humanos para desarrollar lazos afectivos duraderos con figuras significativas, que son percibidas como "más sabias o fuertes". Esto responde a las señales de apego, o brindar apoyo en momentos cruciales, generando un aumento significativo en las probabilidades de supervivencia de la especie (Cortez, 2012).

Se puede entender que el apego se refiere a las necesidades básicas de sobrevivencia como las necesidades biológicas y de necesidades, en los NNA necesidad seguridad y la presencia de una figura adulta, que lo apoye y de consuelo cuando esté envuelto en alguna dificultad. La importancia de la crianza juega un rol fundamental en la vida de los NNA, ya que la atención y cuidados atribuyen al desarrollo cerebral, favoreciendo los sistemas que intervienen en la formación cognitiva, conductual, emocional y fisiológica (Cortez, 2012)

En línea con esto, (Lecannelier, 2006 citado por Cortez, 2012) señala que, además del tipo de vínculo que se pueda dar entre los cuidadores primarios con sus hijos, la influencia del contexto influye significativamente, ya que vivir en entornos

empobrecidos provoca una menor comunicación entre éstos, generando estados emocionales crónicos y fallando en la regulación de las actividades de los niños, especialmente en momentos de estrés. Esto puede llevar a los niños a experimentar emociones negativas prolongadas, que sobrepasan su capacidad de autocontrol, lo que, en casos extremos, puede resultar en conductas autolesivas (Lecannelier, 2006 citado por Cortez, 2012).

Lo que conlleva a que el NNA no logre encontrar la contención que necesita y aliviar su estrés por medio del cuidador, y esto genera dificultades en su correcto desarrollo, ya que se dedicará a emplear sus mecanismos y recursos hacia la autorregulación. Por ende, es fundamental el reforzamiento de las habilidades parentales en estos cuidadores y cuidadoras primarios, porque de esto depende el curso que tomará el diagnóstico de TEA en el NNA, y a su vez generará repercusiones en el cuidador o cuidadora. (Cortez, 2012).

- **Ley TEA y sus implicancias en el cuidador.**

Ley N°21.545: El objetivo de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la educación social de los niños, niñas, adolescentes y personas adultas con trastorno del espectro autista, eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática. (Ministerio de educación [MINEDUC], 2023).

En cuanto a los cuidadores y cuidadoras primarios, se menciona en el artículo 2, en el inciso b que una Persona cuidadora de una persona con trastorno del espectro

autista. Se entenderá por cuidador o cuidadora a quien proporcione asistencia o cuidado en los términos previstos por el artículo 5 quáter de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (Ley N° 20.584, 2024).

Por otra parte, se encuentra que en la LEY NÚM. 20.584, que abarca los Derechos y Deberes de las Personas en Atención de Salud, Acciones Vinculadas a la Atención en Salud, Atención en Salud, D.F.L. no. 1, Ministerio de Justicia, 2000, Ley . 20.584 en el Artículo 5° se menciona que: Las personas mayores de 60 años y las personas con discapacidad, así como los cuidadores o cuidadoras primarios, tendrán derecho a ser atendidos preferente y oportunamente por cualquier prestador de acciones de salud, con el fin de facilitar su acceso a dichas acciones, sin perjuicio de la priorización que corresponda aplicar según la condición de salud de emergencia de emergencia o urgencia de los pacientes, de acuerdo al protocolo respectivo (Ley N° 20.584, 2024).

Esto se refiere a que, los cuidadores y cuidadoras primarios, por ley deberían tener derecho a tener atención preferencial, siempre y cuando no haya urgencias y emergencias en el recinto de salud, sin embargo, este derecho no es ejercido a cabalidad debido al desconocimiento, en donde los cuidadores y cuidadoras primarios no hacen valer este beneficio (Ley N° 20.584, 2024).

Factores de riesgo en el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA que presentan TEA.

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de NNA diagnosticados con TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). En un estudio se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad (Weiss, 2002). Varios autores han demostrado que madres de niños autistas sufren de más depresión y ansiedad que niños con síndrome de Down (BelleChic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lang y Chang, 2000). También se han observado mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo frente a madres de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouza y Schweitzer, 1990).

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de síndrome del cuidador para referirse a dichas consecuencias negativas (Bouza y Schweitzer, 1990).

Impacto del trastorno del espectro autista en la calidad de vida de los cuidadores primarios.

La salud mental de los cuidadores primarios de personas que presentan TEA se ven afectadas con consecuencias negativas, las cuales pueden producir estrés, ya que al momento de hacerle frente a las necesidades que subyacen al diagnóstico del NNA que presentan TEA, y que, dependiendo del grado de la complejidad, el nivel de ayuda que requerirá también irá variando, y esto claramente afectará de forma sistemática en

la calidad de vida tanto de los NNA como de sus cuidadores primarios (Betancourt et al., 2023)

Según DSM-V, se establecen tres niveles: Grado 1, grado 2 y grado 3, en donde se enmarca la severidad de factores como la comunicación social y el comportamiento restringido y repetitivo, en donde grado 1 es el que necesita ayuda, el grado 2, es el que necesita ayuda notable y el grado 3, es el que necesita ayuda muy notable, lo cual implica que a mayor grado, mayor será la ayuda requerida por el NNA (APA, 2013). Por ende, esto repercute directamente en la calidad de vida de sus cuidadores y cuidadoras primarios, quienes no reciben el apoyo suficiente, ante este desafío de cuidar adecuadamente a su NNA, ya que, tanto las instituciones públicas como privadas, abordan las necesidades del TEA enfocándose solamente en el apoyo hacia el paciente, descuidando el bienestar biopsicosocial de los cuidadores y cuidadoras primarios, en donde muchos de ellos expresan sentirse desamparados, Y se puede observar una carga emocional desgastante provocada por las necesidades de cuidado que presenta el NNA que presentan TEA, y esto, sumado al escaso conocimiento y la falta de herramientas que tienen, pueden afectar en el cuidado óptimo, tanto del paciente como del cuidador (Lecannelier, 2006 citado por Cortez, 2012).

Síndrome del cuidador.

Según la OMS (2015) el síndrome del cuidador es el desgaste físico y psicológico sentido por los cuidadores primarios de personas mayores o dependientes. Repercutiendo en su salud física, mental y social. Agotamiento físico por la excesiva cantidad de tareas (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022).

Entre los cuidadores y cuidadoras primarios, suelen aparecer síntomas que conducen al síndrome del cuidador. Este síndrome se manifiesta con estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultades para concentrarse, apatía, pérdida de apetito, dolores de cabeza, o incluso el abuso de sustancias nocivas, entre otras características que alteran el bienestar psicológico del cuidador o cuidadora. También suele ir acompañado con sentimientos de culpa, abandono de actividades recreativas, disminución en las interacciones sociales, enfocados de lleno en el cuidado de su figura significativa que necesita de estas atenciones, entonces claramente se puede observar que este tipo de situaciones tan demandantes llevan a la persona al aislamiento social, sensación de soledad, de desamparo, etc. (Martínez, 2020).

Estrés.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe el estrés como una respuesta física y emocional que ocurre cuando una persona siente que las exigencias de una situación son mayores que los recursos con los que cuenta para afrontarla. El estrés surge cuando hay un desajuste entre lo que el entorno demanda y lo que la persona cree que puede manejar de forma efectiva. (Organización mundial de la salud [OMS] 2023).

Estrés en el cuidador.

Los NNA que presentan TEA tienen características, que pueden tener a los cuidadores primarios sometidos al estrés, en donde sus conductas disruptivas, el comportamiento autolesivo, el déficit en las relaciones sociales y la comunicación entre

otras, interfieren en la vida familiar afectando la calidad de vida de los cuidadores primarios de los individuos (Seguí et al., 2008).

Otros autores refieren que los principales factores que influyen en el estrés en los cuidadores primarios de NNA que presentan TEA son: la permanencia de los síntomas que poseen ellos, la falta de acogida de parte de la sociedad y familia debido al comportamiento de las personas que presentan TEA y por último la falta de apoyo del estado, en cuanto establecimientos públicos sanitarios entre otros servicios sociales (Sharpley et al., 1997; citado por Seguí et al., 2008). Estos factores influyen directamente en el bienestar psicológico de los cuidadores primarios, en donde el estrés sería un resultado negativo en diferentes ámbitos de sus vidas, ya que el estrés parental en familias con hijos que presentan TEA se puede relacionar a múltiples factores, tales como el proceso de diagnóstico, preocupaciones sobre el futuro del hijo, acceso a recursos, servicios, y dificultades socioeconómicas (Nicholas et al., 2020; Moreno, 2017; Sim et al., 2018; Trentacosta et al., 2018 citado por Domínguez et al., 2021).

Depresión.

El trastorno depresivo (también conocido como depresión) es un problema de salud mental habitual en las personas. Se caracteriza por provocar un estado de ánimo disminuido, generando falta de interés, preocupación y placer en las situaciones o actividades que antes realizaba, dejándolas postergadas por periodos indefinidos de tiempo (Organización mundial de la salud [OMS] 2023).

Normalmente a diario se presentan cambios de ánimo en las emociones dentro de la cotidianidad, a diferencia de estos estados, la depresión puede causar dificultades en el bienestar de una persona, afectando diversas áreas de su vida, como las intrapersonales y sociales(Organización mundial de la salud [OMS] 2023).

Depresión en el cuidador.

El desafío de ser un cuidador primario de personas que se encuentran dentro del espectro del autismo, genera responsabilidades y desgaste anímicamente, ya que da pie a adaptarse a un estilo de vida diferente, dejando muchas veces de lado sus propios intereses, ya que cuidar a una persona TEA requiere altas exigencias, debido a la necesidad de apoyo que requiera el NNA, de ahí que se vea comprometido el bienestar del cuidador. (Martínez et al., 2017 citado por Seclen 2016)

Por lo que otro de los factores de riesgo a considerar, es la depresión en los cuidadores y cuidadoras primarios, en donde disminuye la capacidad de las personas para cuidar de sí mismas y de los demás. En el caso de los cuidadores y cuidadoras primarios, es común observar que dejan de lado su salud física y emocional, e incluso sus relaciones sociales (Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles, & Porter, 2016 citado por Contreras, 2019).

Además, se ha comprobado que la depresión es más frecuente entre los padres de niños que presentan TEA, que en padres o cuidadores primarios de niños

neurotípicos. Un estudio reveló que, en el caso de las madres de niños con TEA, la probabilidad de sufrir depresión es hasta tres veces mayor (Ingersoll, Meyer, & Becker, 2011 citado por Contreras, 2019).

Capítulo III

Marco Metodológico.

1. Enfoque de la Investigación.

El enfoque cuantitativo según Sampieri se utiliza cuando el objetivo es probar una hipótesis, analizar las relaciones que surgen entre variables, y así poder obtener resultados que se puedan generalizar, utilizando procedimientos estadísticos con medición precisa, mediante una secuencia estructurada y objetiva en todas las etapas del estudio (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2014).

Por ende, en base a los propósitos de esta investigación, se escoge el enfoque cuantitativo, para poder obtener datos numéricos, que se podrán dividir en bajo, medio

y alto, y así facilitar su análisis, para que puedan brindar información concreta y objetiva respecto a la variable Bienestar psicológico.

2. Alcance y diseño de la investigación.

El alcance de esta investigación es descriptivo, ya que el objetivo es describir el bienestar psicológico en cuidadores primarios de NNA que presenta TEA, identificando desde la percepción subjetiva del cuidador o cuidadora primario(a), y obteniendo resultados cuantitativos respecto al fenómeno.

Se trata de un diseño no experimental, de corte transversal, ya que no se manipulan variables y se recolectarán los datos en el mes de junio del 2025.

El alcance de la investigación propuesta es descriptivo, ya que su objetivo principal es detallar las características del bienestar psicológico en cuidadores primarios de NNA que presentan TEA, a partir de la percepción subjetiva del cuidador y mediante resultados cuantitativos. Según Hernández Sampieri, los estudios descriptivos “buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 92). Este tipo de estudios permite detallar cómo es y cuáles son las características de un fenómeno, sin centrarse en explicar las causas o relaciones entre las variables, si no, en ofrecer un panorama más detallado de la situación que se investiga (Hernández Sampieri et al., 2014).

En cuanto al diseño, se trata de una investigación no experimental y de corte transversal. Hernández Sampieri define la investigación no experimental como aquella

en la que el investigador no construye las situaciones, sino que observa realidades que ya existen, sin manipular deliberadamente variables, si no midiéndolas. (Hernández Sampieri., et al). En este sentido, la investigación propuesta no manipula variables independientes, sino que observa y mide el bienestar psicológico tal como se presenta en los cuidadores primarios.

Por otra parte, el diseño transversal se caracteriza por recolectar datos en un solo momento, con el propósito de describir variables y analizar su incidencia en un tiempo específico (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 152). Dado que los datos se recolectarán únicamente en el mes de junio de 2025, la investigación cumple con este criterio, ya que se realizará una única medición en ese periodo.

3. Definición de Variables. En esta investigación, la variable a investigar es el bienestar psicológico.

3.1. Definición conceptual.

Bienestar psicológico: Según Carol Ryff se entiende como bienestar psicológico a la apreciación subjetiva de satisfacción y felicidad que un individuo hace de su propia vida. Es un concepto multidimensional que abarca varios aspectos de la experiencia humana y se divide en seis dimensiones, las cuáles son: Autonomía, se refiere a la autodeterminación, sentir que uno toma sus propias decisiones, dominio del ambiente que es la capacidad de manejar de manera efectiva el mundo que nos rodea. El Crecimiento personal se refiere a la sensación de estar creciendo y desarrollándose continuamente como persona. Relaciones interpersonales positivas: tener relaciones de calidad con otras personas. Propósito de vida: la creencia de que la vida de uno

tiene propósito y sentido. Auto aceptación, que abarca las evaluaciones positivas de uno mismo y aceptación del pasado. (Concepción, Romero, Palomar, p. 24). En otras palabras, el bienestar psicológico se refiere a la apreciación subjetiva de satisfacción y felicidad que un individuo hace de su propia vida, abarcando múltiples dimensiones de la experiencia humana (Ryff & Singer, 1996).

Por tanto, se puede observar que el bienestar psicológico implica tanto la valoración positiva de la propia vida, como la capacidad de adaptación al medio y afrontamiento ante situaciones estresantes, especialmente cuando se trata de contextos de alta demanda emocional como puede serlo en el caso del cuidado de personas con TEA.

En el contexto de cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes que presentan TEA en Chile, el bienestar psicológico se puede conceptualizar como el proceso dinámico y multidimensional mediante el cual estos cuidadores desarrollan y mantienen recursos personales (autoaceptación, autonomía, sentido de propósito, relaciones positivas, dominio del entorno y crecimiento personal) que les permiten afrontar las exigencias y desafíos asociados al cuidado, promoviendo así su salud mental y su calidad de vida.

3.2. Definición operacional.

Para efectos de la presente investigación, el bienestar psicológico en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes que presentan TEA en Chile se medirá utilizando la adaptación validada de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff

(PWBS), que evalúan las seis dimensiones mencionadas: autoaceptación, relaciones positivas, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal. Cada dimensión se mide a través de una serie de ítems con formato de escala Likert, que permiten cuantificar el nivel de bienestar en cada área.

La escala likert consta de 5 opciones de respuestas, en donde cada una tiene un valor numérico, que se detalla a continuación:

Totalmente en desacuerdo: 1 punto

En desacuerdo: 2 puntos

Ni de acuerdo ni en desacuerdo: 3 puntos

De acuerdo: 4 puntos

Totalmente de acuerdo: 5 puntos.

Operacionalmente, se considera que un cuidador presenta un nivel de bienestar psicológico bajo cuando sus valores se encuentran entre 39 hasta 71 puntos, medio desde 72 hasta 144 puntos y alto, de 145 puntos hasta 215 puntos.

A su vez, se pueden medir los valores según cada dimensión por separado, en donde el mínimo es de 6 y el máximo es de 30 para las dimensiones que contiene 6 preguntas, que son: autoaceptación, relaciones positivas, dominio del entorno, propósito en la vida. La dimensión de crecimiento personal contiene 7 preguntas, por ende su valor mínimo es 7 y el valor máximo es 35. A su vez, la dimensión de autonomía contiene 8 ítems, por ende, el mínimo es 8 y el máximo es 40 puntos.

uso y estandarización en Chile.

La estandarización del test, se realizó en el año . Y ha sido usado en Chile en algunos estudios, uno de ellos fue realizado en Talca, en el año indicar año, en donde se le aplicó la escala a 335 adolescentes chilenos, a su vez, ha sido utilizado en estudios con adultos, en el año 2013, se aplicó la escala de bienestar psicológico de Ryff a 300 adultos de la región metropolitana de Santiago, reportando alta consistencia interna y validez.

3.3. Mapa de Variables

Variable principal: Bienestar psicológico

Variables sociodemográficas asociadas: Edad, Sexo, Nivel educativo y Estado civil,.

Dimensiones de bienestar psicológico según Ryff: Autoaceptación, Relaciones positivas, Autonomía, Dominio del entorno, Propósito en la vida y Crecimiento personal.

Instrumento: Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff (versión 39 ítems, validada en español por Díaz et al., 2006).

Formato de respuesta: Escala Likert de 5 puntos por ítem: 1 = Totalmente en desacuerdo, 2 = En desacuerdo, 3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 = De acuerdo 5 = Totalmente de acuerdo.

Puntuaciones: Puntaje total de bienestar psicológico (puntaje mínimo 39 puntos, puntaje máximo 215 puntos.)

Nivel bienestar psicológico Bajo: 39–71 puntos

Nivel bienestar psicológico Medio: 72–144 puntos

Nivel bienestar psicológico Alto: 145–215 puntos

Puntuación por dimensión (según cantidad de ítems):

Autoaceptación (6 ítems): 6–30 puntos

Relaciones positivas (6 ítems): 6–30 puntos

Dominio del entorno (6 ítems): 6–30 puntos

Propósito en la vida (6 ítems): 6–30 puntos

Crecimiento personal (7 ítems): 7–35 puntos

Autonomía (8 ítems): 8–40 puntos.

4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Escala de Bienestar Psicológico de Ryff.

El instrumento que se utilizó en este estudio fue la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff, la cual fue creada por Carol Ryff en el año 1995, que fue revisada en el 2004 y fue estandarizada al español por Díaz et al. (2006).

Se realizó una estandarización al español de la versión de 39 ítems de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff, que fue propuesta por van Dierendonck (Díaz et al., 2006). En el que participaron voluntariamente 467 personas con edades comprendidas entre 18 y 72 años. La muestra estuvo compuesta por 258 hombres y 209 mujeres, en el cual se estudió la consistencia interna que posee el instrumento y la validez factorial de esta adaptación española. En cuanto a la consistencia interna, denominada alfa de Cronbach de las escalas fue mayormente buena, con valores entre

0.71 y 0.83, excepto en la escala que hace alusión al Crecimiento Personal, que arrojó una consistencia aceptable de 0.68 (Díaz et al., 2006).

Se llevaron a cabo análisis factoriales confirmatorios para verificar la validez factorial, probando diferentes modelos teóricos, en el cuál, el que resaltó como el más adecuado es el modelo de los 6 factores con uno de segundo orden, el cuál fue propuesto por van Dierendonck, y fue el que mostró el mejor ajuste, aunque no completamente satisfactorio (Díaz et al., 2006).

El instrumento está conformado por 39 ítems y dividido en seis dimensiones, (autonomía, dominio del ambiente, crecimiento personal, relaciones interpersonales positivas, propósito de vida y la autoaceptación).

5. Población, muestreo y muestras.

La población de este estudio está compuesta por diferentes cuidadores primarios que viven en la región metropolitana de Santiago de Chile, que reciben terapias para sus NNA, en instituciones como el ala de neurología del hospital Roberto del Río, fundaciones como Ricetea, y apoderados de NNA que presentan TEA que se encuentran inscritos en programa de integración escolar en el colegio de Maipo.

Las personas que participaron en el estudio, lo hicieron por medio de una encuesta online, en donde se digitaliza el instrumento de Carol Ryff, para la facilidad de los participantes. Se recopilaron datos durante dos meses, desde Junio, hasta los primeros días de Agosto del año 2025, y con un margen de confianza del 95%,

El muestreo es no probabilístico y por conveniencia.

5.1. Caracterización de la población.

La población está compuesta por participantes que cumplen con los criterios de inclusión de:

Ser cuidador o cuidadora primaria de un NNA que presenta TEA.

Ser mayor de 18 años.

Vivir en la región metropolitana de Santiago.

En cuanto a los criterios de exclusión, se pueden mencionar.

Cuidadores secundarios o cuidadores ocasionales y cuidadores remunerados.

Cuidadores primarios menores de 18 años.

5.2. Tipo y procedimiento de muestreo.

El tipo de muestreo es no probabilístico y por conveniencia, el cual se caracteriza por la selección intencional de los participantes que se encuentran disponibles y cumplen con los criterios establecidos para el estudio. Este tipo de muestreo es comúnmente utilizado cuando no es posible acceder a toda la población o cuando se requiere recolectar información de manera rápida y eficiente, priorizando la facilidad de acceso a los sujetos sobre la representatividad estadística. Según Hernández Sampieri, el muestreo por conveniencia permite al investigador elegir a los participantes que se adapten mejor a las necesidades y posibilidades del estudio, aunque reconoce que este método limita la generalización de los resultados a toda la población, ya que los sujetos no son seleccionados al azar, sino por su disponibilidad y cercanía al investigador (Hernández Sampieri et al., 1997).

Con este tipo de muestreo se favorece la accesibilidad de la obtención de los datos necesarios, para poder medir el bienestar psicológico.

5.3. Caracterización de la muestra.

Contestaron un total de 44 participantes, todos ellos cuidadores primarios de NNA TEA que acuden a recibir atenciones al hospital Roberto Del Río.

Tabla de distribución por sexo Figura N°1

Sexo	Cantidad	Porcentaje
Femenino	39	88,6%
Masculino	5	11,4%
Total	44	100%

Se observa que la muestra es en su mayoría mujeres, que representan el 88,6% del total.

Tabla de distribución por rango de edad Figura N°2

Rango de edad	Cantidad	Porcentaje
Entre 18 y 28 años	1	2,3%

Entre 29 y 39 años	23	52,3%
Entre 40 y 50 años	18	40,9%
Entre 51 y 61 años	1	2,3%
No contestó	1	2,3%
Total	44	100%

La mayoría de los participantes se encuentran en el rango etario de entre 29 a 39 años, representando un 52,3% del total de la muestra.

Tabla de distribución por nivel educativo Figura N°3

Nivel educativo	Cantidad	Porcentaje
Estudios técnicos o superiores completos	30	68,2%
Media completa	9	20,5%
Básica completa	2	4,5%
Básica incompleta	1	2,3%
No contestó	1	4,5%
Total	44	100%

Se observa que la mayoría de los participantes se encuentran en estudios técnicos o superiores completos, conformando un 68,2% del total.

Tabla de distribución por estado civil Figura N°4

Estado civil	Cantidad	Porcentaje
Casado/a	15	34,1%
Soltero/a	18	40,9%
Pareja conviviente	9	20,5%
Pareja no conviviente	2	4,5%
No contestó	0	0%
Total	44	100%

Se observa que hay una mayoría de un 40,9% de participantes que se encuentran solteros, mientras que el 36,4% están casados.

6. Procedimiento de la investigación

Tabla de planificación Carta Gantt Figura N°5.

Planificación por medio de Carta Gantt		Agosto 2024				Septiembre 2024				Octubre 2024				Noviembre 2024				
	semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
1	Revisión y recolección de literatura sobre bienestar psicológico, estrés y sobrecarga en cuidador primario	X	X	X	X													
2	Revisión y búsqueda de la población objetiva					X	X											
3	Diseño de metodología							X										
4	Diseño de investigación								X	X								
5	Búsqueda del instrumento y adaptación a medios tecnológicos										X	X						
6	Diseño del marco teórico												X	X				
7	Diseño de análisis de datos															X	X	
8	Revisión del proyecto de tesina																X	
9	presentación del proyecto y difusión por medios tecnológicos																	
10	Aplicación del instrumento																	
11	Análisis de datos recopilados																	
12	Interpretación de resultados																	
13	Revisión de proyecto de tesina																	
14	Asesoría con docente a cargo																	
15	Presentación final de la investigación																	

Tabla de planificación Carta Gantt Figura N°6.

Planificación por medio de Carta Gantt		Abril 2025				Mayo 2025				Junio 2025				Julio 2025				Agosto 2025				
	semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
1	Revisión y recolección de literatura sobre bienestar psicológico, estrés y sobrecarga en cuidador primario																					
2	Revisión y búsqueda de la población objetiva																					
3	Diseño de metodología																					
4	Diseño de investigación																					
5	Búsqueda del instrumento y adaptación a medios tecnológicos																					
6	Diseño del marco teórico																					
7	Diseño de análisis de datos																					
8	Revisión del proyecto de tesina																					
9	presentación del proyecto y difusión por medios tecnológicos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X									
10	Aplicación del instrumento							X	X	X	X	X	X									
11	Análisis de datos recopilados													X								
12	Interpretación de resultados														X							
13	Revisión de proyecto de tesina															X						
14	Asesoría con docente a cargo																X	X	X	X		
15	Presentación final de la investigación																				X	X

La investigación completa se llevó a cabo desde agosto de 2024 hasta agosto de 2025.

En cuidadores primarios que acuden con sus NNA diagnosticados de TEA al hospital infante juvenil Roberto Del Río, en el ala de neurología.

Se aplicó la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff a los participantes voluntarios.

En una primera instancia, se hizo una revisión y recolección de investigaciones anteriores y de literatura para poder dar sustento a la futura investigación.

Se llevó a cabo un diseño tanto de la metodología como del tipo de investigación, se buscó el instrumento de medición.

Próximamente, se buscó un lugar en donde aplicar el instrumento, se escogió el hospital infante juvenil Roberto del Río, ubicado en Santiago de Chile. En donde se acudió al ala de neurología y se difundió la investigación por medio de afiches,

Luego se comenzó a trabajar en la elaboración del marco teórico y en paralelo se adaptó el instrumento a un cuestionario online, resguardando los lineamientos éticos, sin alteraciones y con rigor científico, a su vez se les otorgó un consentimiento informado a cada uno de los participantes, en donde se les explicó que el estudio es con fines investigativos y en un contexto académico, su información está resguardada y en donde se les indica que su participación es voluntaria.

7. Plan de análisis y Técnicas de análisis de datos.

7.1. Plan de Análisis

Lo primero que se hizo fue la preparación de los datos, la codificación de las respuestas de la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff, en donde la escala likert se convierte en valores numéricos, que van desde:

Totalmente en desacuerdo: 1 punto

En desacuerdo: 2 puntos

Ni de acuerdo ni en desacuerdo: 3 puntos

De acuerdo: 4 puntos

Totalmente de acuerdo: 5 puntos.

De esta manera se pudo efectuar el cálculo de las puntuaciones totales correspondientes a cada participante, y por dimensiones, a su vez, la categorización de los niveles de bienestar psicológico en bajo, medio y alto.

Análisis descriptivo: Cálculo de frecuencias y porcentajes para cada nivel de bienestar psicológico, también se elaboraron tablas para representar la distribución.

Análisis inferencial: Comparación de los niveles de bienestar psicológico de los cuidadores primarios por sexo, edad, nivel educativo y estado civil.

7.2. Técnicas de análisis de datos

Estadística descriptiva: Cálculo de medidas de tendencia central (media, mediana) y dispersión (desviación estándar) para las puntuaciones de bienestar psicológico. Elaboración de tablas de frecuencias y porcentajes para los niveles de bienestar psicológico (bajo, medio, alto). Además,

Estadística inferencial: Coeficiente de correlación de Spearman para analizar la relación entre edad y puntuaciones de bienestar psicológico y pruebas T de Student para comparar las medias de bienestar psicológico entre diferentes grupos.

Software estadístico: Utilización de SPSS para realizar los análisis estadísticos.

8. Aspectos éticos

En primera instancia, se intentó llevar a cabo la investigación en una fundación para NNA que presentan TEA, pero no hubo adherencia ni participación suficiente, por lo cuál, se eligió el ala de neurología del hospital Roberto del Rio, en donde se les hizo entrega del consentimiento informado que fue firmado por cada uno de los 44 participantes, en el cuál se les garantiza la confidencialidad y el anonimato de los datos recolectados en esta investigación, . En cuanto a la forma de difundir, fue a través de afiches digitales, que contenían la información preliminar del estudio, donde se responden interrogantes como: Cuál es el objetivo de esta investigación, cuáles son las motivaciones para llevarlas a cabo, que se entiende por bienestar psicológico, que se busca medir con la aplicación del instrumento de la escala de bienestar psicológico de Ryff.

Capítulo IV :Resultados.

1. Descripción de resultados.

Tabla comparativa de bienestar psicológico y edad Figura N°7

Rango de edad	Bajo	Medio	Alto	Total
18–28 años	0	1	0	1
29–39 años	0	26	0	23
40–50 años	0	21	0	19
51–61 años	0	1	0	1
Sin dato	0	2	0	0
Total	0	44	0	44

Tabla comparativa entre nivel de bienestar psicológico y sexo Figura N°8

Sexo	Bajo	Medio	Alto	Total
Femenino	0	39	0	39
Masculino	0	5	0	5
Total	0	44	0	44

Tabla comparativa de bienestar psicológico y nivel educativo Figura N°9

Nivel educativo	Bajo	Medio	Alto	Total
Estudios técnicos o superiores completos	0	30	0	30
Media completa	0	9	0	9
Básica completa	0	2	0	2
Básica incompleta	0	1	0	1
No contestó	0	1	0	1
Total	0	44	0	44

Tabla comparativa de bienestar psicológico y estado civil Figura N°10

Estado civil	Bajo	Medio	Alto	Total
Casado/a	0	15	0	15
Soltero/a	0	18	0	18
Pareja conviviente	0	9	0	9
Pareja conviviente	0	2	0	2
No contestó	0	0	0	0
Total	0	44	0	44

Al analizar los resultados del grupo, se observa que todas las personas evaluadas se encuentran en el nivel "medio" de bienestar psicológico, independientemente de su edad, sexo, nivel de estudios o estado civil.

Rango etario, sexo, nivel educativo y estado civil más frecuente Figura N°11

Variable	Categoría más frecuente	N	Porcentaje
Sexo	Femenino	44	88,6%
Rango etario	29–39 años	26	52,3%
Nivel educativo	Técnicos o universitarios completos	31	68,2%
Estado civil	Soltero/a	20	40,9%

Explicación:

La mayoría de la muestra son mujeres adultas jóvenes de entre 29 a 39 años, con estudios superiores y solteras.

Tabla de porcentaje y nivel de bienestar psicológico (bajo, medio y alto). Figura N° 12

Nivel	Cantidad	Porcentaje (%)
Bajo	0	0.0
Medio	44	100.0
Alto	0	0.0
Total	44	100.0

En esta muestra, el 100% de los cuidadores primarios evaluados se ubican en el nivel “medio” de bienestar psicológico. No existen participantes con nivel bajo ni alto.

Tabla de dimensiones con resultados más significativos. Figura N°13

Dimensión	Bajo	Medio	Alto	Total
Autoaceptación	0	34	10	44
Dominio del entorno	0	44	0	44
Relaciones positivas	0	44	0	44
Crecimiento personal	0	44	0	44
Autonomía	0	44	0	44
Propósito en la vida	0	36	8	44

En cuanto a las dimensiones, se destaca que en Autoaceptación hay 10 participantes que alcanzan el nivel alto; mientras que los 34 restantes se encuentran en nivel medio.

Se mantienen en niveles medios las dimensiones: Dominio del entorno, relaciones positivas, crecimiento personal y autonomía:

En Propósito en la vida se encontraron 8 participantes que manifiestan un nivel alto de bienestar psicológico, mientras que 36 participantes están en nivel medio.

Se observa que no hay casos de niveles bajos en bienestar psicológico en ninguna dimensión.

2. Análisis y discusión de resultados obtenidos.

El nivel de **bienestar psicológico** en cuidadores primarios de NNA con TEA atendidos en el Hospital Pediátrico Roberto del Río, Santiago de Chile, se ubica de manera uniforme en el nivel medio, según la investigación analizada, en donde los 44 cuidadores evaluados no presentan casos con niveles bajos ni altos en bienestar psicológico, independientemente de variables como la edad, el sexo, el nivel educativo o el estado civil de cada uno de ellos, por lo que se puede destacar una **homogeneidad en los resultados en nivel de bienestar psicológico medio.**

A su vez, la condición que mas se repite corresponde a mujeres jóvenes, de entre 29 a 39 años (52,3%), que ha cursado estudios técnicos o universitarios completos (68,2%), que se encuentran solteras (40,9%).

Ahora bien, dentro de la literatura revisada para esta investigación, se ha señalado que los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad experimentan una estabilidad emocional relativa, pero limitada por las demandas crónicas del rol de cuidado, en donde, en este caso, los cuidadores informales de NNA que presentan TEA suelen encontrar un equilibrio precario entre los recursos de afrontamiento y las demandas de cuidado, evitando el deterioro severo pero sin alcanzar un óptimo bienestar, y esto podría explicar la ausencia de niveles altos en bienestar psicológico, lo

cual sugiere que, a pesar de la resiliencia, las exigencias constantes y el estrés crónico limitan el florecimiento personal y la salud mental plena (Robledillo et al., 2012).

En las dimensiones específicas evaluadas (autoaceptación, dominio del entorno, relaciones positivas, crecimiento personal, autonomía y propósito en la vida), la prevalencia se mantiene en el nivel medio, excepto en autoaceptación y propósito en la vida, donde existe un pequeño porcentaje (22,7% y 18,2%, respectivamente) en nivel alto, y a su vez, se puede observar que ningún participante se ubica en el nivel bajo en ninguna de las dimensiones.

Este resultado contrasta y complementa los hallazgos de la literatura sobre cuidadores de NNA con TEA , Robledillo., et al en 2012 destaca que el bienestar psicológico de los cuidadores suele estar comprometido por factores como la sobrecarga, el estrés crónico, la presencia de síntomas depresivos o ansiosos y la dificultad para mantener actividades de autocuidado.

También menciona que el acceso a procesos terapéuticos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas pueden amortiguar los efectos negativos que puedan evidenciarse en el bienestar de los cuidadores (Robledillo., et al 2012).

En la investigación de Mesa en 2020 revela que los cuidadores primarios frecuentemente presentan niveles elevados de estrés y sobrecarga, afectando su bienestar psicológico, especialmente en ausencia de redes de apoyo o intervenciones específicas. Sin embargo, la evidencia también muestra que la participación en programas de intervención, como los ofrecidos por hospitales especializados, puede contribuir a mantener el bienestar en un nivel medio y evitar caídas a niveles bajos,

como se observa en este estudio, debido a que los participantes acuden a recibir atenciones al hospital Roberto del Río.

Se concluye que, en esta muestra, el acceso a tratamiento y apoyo institucional, así como la predominancia de cuidadores con mayor formación académica, parecen haber permitido mantener el bienestar psicológico en un rango medio y estable.

. Esto coincide con el perfil de cuidador reportado en otras investigaciones latinoamericanas, donde el rol suele recaer predominantemente en mujeres, especialmente madres (García Mesa et al., 2020).

En base a este resultado, donde predominan tan notoriamente las mujeres, y esto coincide parcialmente con la hipótesis planteada para esta investigación, debido a que inicialmente se esperaba encontrar un bienestar psicológico bajo, pero con predominancia en mujeres, y sorprendentemente, los resultados fueron definitivos y compatibles con la literatura, ya que se evidenció un porcentaje total de la muestra correspondiente a un 88,6 % constituido por mujeres. De esta manera, se puede inferir que las cuidadoras se encuentran más abiertas e interesadas a colaborar con este tipo de instancias, a su vez, refleja una evidente realidad marcada por la representación social de maternidad, que puede influir incluso en la percepción que las cuidadoras tienen sobre su propio bienestar psicológico. (Bernal., et al 2022)

Se entiende por representación social como un sistema de pensamientos, creencias y valores compartidos por un grupo social, que permiten interpretar y orientar la acción colectiva” (Moscovici, 1984)

Tomando en cuenta esto, en estudios como: *Mujeres y Autismo: Representaciones sociales sobre la maternidad*, y en “*El sentido de la maternidad: la experiencia de madres con hijos diagnosticados con TEA*”, puede subrayarse que las representaciones sociales de la maternidad en madres de NNA que presentan TEA se configura como un proceso de profunda transformación, que implica una deconstrucción de los sentidos habituales de la maternidad, que las enfrenta a resignificar los mandatos sociales, simbólicos y emocionales impuestos sobre el rol materno. (Avila., et al 2020)

En cuanto a la Subjetividad y el Sentido de Maternidad, se infiere que madres relatan la maternidad como un proceso subjetivo impactado por la llegada de un hijo que presenta diagnóstico TEA, y de esta forma, la maternidad deja de ser una experiencia espontánea y naturalizada, y es resignificada ante la visión idealizada del hijo soñado. (Bernal., et al 2022)

El sentido subjetivo de la maternidad se ve desbordado por emociones complejas: culpa, angustia, duelo, pero también resiliencia e incluso orgullo por los logros cotidianos de sus hijos. (Avila., et al 2020)

En cuando al diagnóstico, este funciona como un evento traumático que luego es resignificado. En ambas investigaciones se reportan vivencias de duelo (“quiebre de expectativas”, “pérdida del hijo ideal”) y el trabajo de integración de una nueva imagen, más realista y situada, de la maternidad y del hijo (Avila., et al 2020)

Además, en ambas investigaciones se destaca una persistencia de presiones y expectativas sociales fuertemente marcadas hacia las mujeres, esto refuerza este planteamiento de que la representación social de maternidad puede influir en como las

cuidadoras de NNA que presenta TEA perciben su propio bienestar, debido a que el ideal de la madre omnipresente que debe velar en todo momento por su hijo o hija está presente en la sociedad y ejerce un rol normativo de maternidad ideal, versus una maternidad deficiente. (Avila., et al 2020)

3. Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones a las que se enfrentó esta investigación se encuentran:

Poca colaboración de la población, debido a que hubo dificultades para poder encontrar personas interesadas en participar, y por parte de fundaciones especializadas en el tratamiento de NNA que presenta TEA no hubo adherencia ni interés en participar.

No se logró medir adecuadamente el nivel socioeconómico de los participantes, debido a que muchos de ellos no saben en qué estrato social se encuentran ubicados en el registro social de hogares.

La muestra no es representativa de la población: Cuidadores primarios de NNA que presentan TEA, que acuden a Roberto del Río a recibir terapias y tratamiento.

Capítulo V: Conclusiones

Conclusiones.

Los resultados de este estudio revelan que el nivel de bienestar psicológico de los cuidadores primarios de NNA que presentan TEA es predominantemente medio, sin casos extremos de sobrecarga ni de bienestar psicológico alto. Desde la perspectiva psicológica, este hallazgo puede explicarse por el conjunto de factores biopsicosociales que inciden en la experiencia del cuidado, que se encuentran

medianamente cubiertos en los cuidadores primarios. en los hallazgos nos encontramos con un predominio de mujeres de entre los 30 y 50 años de edad, que con estudios superiores, algunas de ellas estudios técnicos, y con redes de apoyo informales. El bienestar psicológico medio podría deberse a que las políticas públicas de inclusión están contribuyendo a mejores estrategias de afrontamiento y resiliencia, o a una mejor adecuación del entorno hacia el NNA que presentan TEA y a su cuidador.

No obstante, el hecho de que nadie haya alcanzado un nivel alto de bienestar ni reportara niveles bajos nos llama a hacer una reflexión como sociedad, sobre la brecha que existe entre los cuidadores primarios de NNA que presentan TEA y el mantenimiento de un bienestar óptimo y elevado, por lo que es de vital importancia seguir investigando sobre este fenómeno en el futuro, porque del análisis de esta pequeña muestra se abren muchas aristas a investigar, y con el fin de que puedan contribuir en algún momento al bienestar de los NNA y sus cuidadores.

En ambas investigaciones emerge un modelo de maternidad atravesado por los mandatos sociales del género y la omnipotencia maternal, pero el diagnóstico de TEA obliga a una profunda revisión, que da lugar a una maternidad más flexible, crítica y adaptada a la realidad, aunque no exenta de sufrimiento, duelo y resignificación cotidiana.

El proceso de aceptación implica transformar el dolor de la ruptura del ideal por un aprendizaje relacional, donde la “experiencia de límite” (TEA) permite a muchas madres descubrir recursos y vínculos nuevos, más adaptados, menos exigentes desde la “mirada social” y más sostenidos en el vínculo auténtico.

El apoyo institucional y familiar es identificado como determinante para el bienestar materno, pero ambas investigaciones muestran que los recursos siguen siendo

escasos y recae sobre la madre la mayor parte de la carga psicoemocional y organizativa.

Capítulo VI:

Recomendaciones

Se recomienda incluir a los cuidadores y cuidadoras en programas de salud mental y ofrecer herramientas para disminuir la sobrecarga y estrés generado por el cuidado desgastante que puede llegar a producir un NNA que presentan TEA, así como la falta de adecuaciones y acceso universal en el contexto social del país.

Además se recomiendan campañas para psicoeducación a la población, con respecto a las diferencias individuales y tolerancia a la neurodiversidad.

Referencias bibliográficas.

American Psychological Association [APA]. (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5).

Bagnato, M. J., & Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60.
<https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>

Ávila Valdebenito, B., Ortiz Pichun, C., & Valenzuela Vargas, K. (2020). "Mujeres y Autismo: Representaciones sociales sobre la maternidad de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista." UMCE, Santiago de Chile.

Bernal García, A., Flores Rosab, A. N., & Popoca Hernández, E. (2022). "El sentido de la maternidad: la experiencia de madres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista." UAM, Ciudad de México

Betancourth Osorio, V., Carmona Ocampo, J., & Leyton Cortés, K. A. (2023). Salud mental en cuidadores primarios de personas con el Trastorno del Espectro Autista.

Bravo Angulo, M. F. A. (2021). Estrés parental y psicoeducación en padres de niños con trastorno del espectro autista.

Castro Solano, A. (2009). El bienestar psicológico: cuatro décadas de progreso. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 23(3), 43-72.

Concepción J. romero G, Palomar J. (2016). *El Bienestar Psicológico: Una mirada desde Latinoamérica*, 1era. edición. México: Editorial Qartuppi.

Contreras Lobo, M. A. (2019). Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: revisión sistematizada.

Cortez, C. G. P., Rebolledo, P. S., & Ceriani, G. S. (2012). Competencias parentales: una visión integrada de enfoques teóricos y metodológicos. *Poiésis*, (24).

Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.

Domínguez Viera, C. D. P. (2021). Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas con TEA.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill.

Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de medicina de familia*, 13(1), 97-100.

Mesa, D. G., Delgado-Reyes, A. C., & López, J. V. S. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista. Manizales. Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología, 20(2).

Molina León, M. E., & Valdivieso Crespo, A. M. (2024). Proceso por el que atraviesan las familias ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo (Bachelor's thesis, Universidad del Azuay).

Moscovici, S. (1984). *La representación social del psicoanálisis*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Núñez, J. D. J. G., de Velasco, A. M., & Silberstein, E. K. (1994). *Dinámica de grupos: técnicas y tácticas*. Editorial Pax México.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022).

Racchumí Seclen, Claudia Fiorella, & Cortez Vidal, Marilia Sibebe. (2020). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. *Revista de Investigación Psicológica*, (24), 97-108. Recuperado en 06 de junio de 2025, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322020000200007&lng=es&tlng=es.

Robledillo, N. R., Torres, P. A., Bono, E. G., & Albiol, L. M. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571.

Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>

Seclen, R., & Vidal, C. (2016). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con autismo. *Investigación. psicológica*.(La Paz, En línea).

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, 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/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.