



**UNIVERSIDAD MIGUEL DE CERVANTES**

**Escuela de Psicología**

**Conocer las experiencias, emociones y estrés de los cuidadores/as informales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista del centro CIT de la provincia de Talagante, región Metropolitana, año 2024.**

**Tesina para optar al Grado de Licenciado en Psicología y al Título Profesional de Psicóloga**

**Profesor Guía: Fátima Nevado.**

**Estudiante: Verónica Curiquen.**

## **Santiago – Chile, 2024**

**Dedicatoria:** Este proyecto de investigación sin duda ha significado un gran esfuerzo, es por eso que dedico este proyecto a mi hijo Nicolás ya que él es el motor que impulsa mi vida y me alienta a seguir logrando mis objetivos.

**Agradecimientos:** Mis agradecimientos primeramente a Dios por permitirme llegar a la última etapa de este proceso, confío en sus planes y propósitos que tiene para mi vida.

También agradezco a mi familia a mis seres queridos y amistades, a las personas que amo y que están a mí alrededor para apoyarme siempre.

Agradezco también a Leslie Migueleto quien participó en la construcción de la primera parte de este proyecto, demostrando compromiso y responsabilidad.

## Índice de contenidos

Dedicatoria .....	ii
Agradecimientos: .....	iii
Índice de contenidos .....	iv
Resumen .....	v
Abstract .....	vi
<b>1. CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
1.1. Justificación .....	2
1.2. Planteamiento del problema. ....	4
1.3. Objetivos .....	8
1.4. Limitaciones del estudio.....	8
<b>2. CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>9</b>
<b>3. CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO .....</b>	<b>37</b>
3.1 Tipo de investigación. ....	37
3.2 Diseño de investigación.....	37
3.3 Definición operacional y conceptual de variables.....	38
3.4 Diseño Muestral.....	39
3.5 Procedimiento de muestreo.....	40
3.6 Técnicas y recolección de datos.....	40
3.7 Técnicas de análisis de datos.....	41
3.8 Criterio de Rigor Científico .....	42
3.9 Aspectos éticos.....	43
3.10 Viabilidad de la muestra.....	44
3.11 Procedimiento.....	44
<b>4. CAPÍTULO IV. RESULTADOS.....</b>	<b>46</b>
4.1 Presentación de resultados.....	46
4.2 Interpretación de resultados.....	52
<b>5. CAPÍTULO V. CONCLUSIONES .....</b>	<b>62</b>
5.1 Conclusiones .....	62
5.2 Discusión y recomendaciones .....	64
<b>6. CAPÍTULO VI. Referencias .....</b>	<b>67</b>
<b>7. CAPÍTULO VII. ANEXOS.....</b>	<b>71</b>

## **Resumen**

El estrés se define como un estado de preocupación o tensión mental originado por situaciones de complejidad. Este fenómeno afecta tanto la mente como el cuerpo del individuo, es decir, cuando alcanza niveles excesivos, conlleva consecuencias físicas y psíquicas. Dada esta premisa, es importante indagar sobre las experiencias, emociones y posible carga de estrés que experimentan los cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, considerando las características particulares de este trastorno que inciden principalmente en la comunicación e interacción social del niño/a.

La naturaleza de este trastorno impulsa a los cuidadores directos a desarrollar diversas estrategias y en muchas ocasiones, a enfrentar considerables desafíos en la dinámica diaria de cuidado de este grupo de niños/as. A partir de estos antecedentes, se podría deducir que eventualmente los cuidadores directos se encuentran sometidos a una carga emocional potente, lo cual podría tener repercusiones negativas tanto para ellos como para los propios niños y niñas que viven con esta condición.

Los resultados obtenidos en esta investigación serán compartidos mediante su publicación, contribuyendo así a enriquecer la bibliografía en torno a esta problemática poco explorada.

### **Abstract**

*Stress is defined as a state of worry or mental tension caused by complex situations.*

*This phenomenon affects both mind and body of the human beings, and when it reaches excessive levels, it entails physical and psychological consequences. According to this premise, it is important to look into the level of stress experienced by caregivers of children with Autism Spectrum Disorder, considering the particular characteristics of this disorder that mainly affect the child's communication and reciprocal social interaction.*

*The nature of this disorder drives direct caregivers to develop various strategies and, on many occasions, to face considerable challenges in the daily dynamics of caring for this group of children. Considering this background, it could be deduced that parents or direct caregivers are subjected to high levels of stress, which could have negative repercussions both, for them and for children who suffer from this condition.*

*The results obtained in this research will be shared through a publication, thus contributing to enriching the bibliography around this little explored problem.*

## **1. CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.**

El presente proyecto de investigación se enfoca en indagar acerca de las experiencias, emociones y situaciones de estrés experimentado por cuidadores directos de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para lograrlo, se llevará a cabo una exhaustiva revisión de bibliografía que abarcará estudios, investigaciones y artículos científicos relacionados con este tema.

Es esencial destacar los antecedentes que delinear las características fundamentales del Trastorno del Espectro Autista. Este trastorno se caracteriza por el persistente deterioro de la comunicación social y la interacción social (Criterio A), así como por patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas y repetitivas (Criterio B). Estos síntomas se manifiestan desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento de la vida cotidiana (Criterios C y D). (Association, American Psychiatric [APA], 2013).

A partir de estos antecedentes, es necesario formular una hipótesis sobre las posibles repercusiones que podrían afectar a los cuidadores de niños y niñas con este trastorno. Según el DSM – V, las diferencias en el comportamiento comunicativo, social y restrictivo, podrían influir en la dinámica de la relación entre el cuidador y el niño/a con TEA. Es crucial explorar las habilidades que poseen los cuidadores para afrontar el cuidado de estos niños/as y cómo abordan los desafíos derivados de la condición que los afecta.

Se puede inferir que los cuidadores, al enfrentarse a una dinámica que demanda considerables esfuerzos, podrían desarrollar cuadros de estrés, convirtiéndose así en un factor de riesgo para el bienestar del niño/a, ya que eventualmente los cuidadores podrían verse sobrepasados e incluso se podrían generarse situaciones de maltrato. Surge, por tanto, la necesidad de investigar este tema escasamente estudiado. Las

conclusiones obtenidas en este estudio podrían enriquecer la bibliografía existente, además de contribuir a mejorar las condiciones de este grupo de personas.

Al concluir el estudio, se elaborará una conclusión que responda a los objetivos de investigación establecidos desde el inicio del proyecto.

### **1.1. Justificación**

En vista al incremento en la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en nuestro país, en donde 1 de cada 51 niños/as presentan esta condición (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2023) creemos que es pertinente y necesario abordar este tema. Puesto que, el cuidado de niños y niñas con TEA es una tarea que implica demandas emocionales y físicas significativas.

Según señalan Garcia Calvente & Del Rio Lozano (2012) el cuidar no se limita a realizar un trabajo, siendo esta función algo más profundo en donde el cuidador debe ser capaz de identificar necesidades y asumir responsabilidades, lo cual tiene un coste a nivel físico y emocional. (Garcia Calvente & Del Rio Lozano, 2012)

Es de suma importancia tener en cuenta a los cuidadores, dada las características de la labor que realizan con los niños/as, y que por lo general son familiares o personas cercanas del niño/a, los cuales deben enfrentar desafíos únicos al proporcionar su cuidado y apoyo. (Autism Speaks, 2011) Cuidar a un niño/a con autismo puede ser agotador física y emocionalmente. Las responsabilidades de crianza pueden crear un estrés extraordinario.

Por lo tanto, se hace relevante e imprescindible el conocer las experiencias, emociones y el nivel de estrés al cual están expuestos los cuidadores de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

Esta investigación surge de la necesidad de abordar y conocer las experiencias, emociones y sentimientos de los cuidadores de niños/as, dado a las exigencias que se ven comprometidos a realizar, por esta razón es urgente identificar y posteriormente describir las experiencias de esta población, para visibilizar esta realidad que por lo general se da en contexto privado. Ya que, como sostiene (García Calvente & Del Río Lozano, 2012) Se desarrolla típicamente en el *ámbito doméstico*, de modo que las actividades de cuidado son entendidas frecuentemente como parte de las tareas del hogar, haciéndose difícil establecer límites claros entre unas y otras.

Con esta investigación se pretende aportar información relevante con respecto a los cuidadores directos en cuanto a las experiencias y las emociones que puedan estar experimentando, lo cual puede repercutir y afectar su salud mental, entendiendo que el sujeto no se puede comprender de forma reduccionista, sino que hace necesario concebirlo desde un enfoque integrativo que comprenda todas sus esferas al momento de pensar en intervenir en esta población.

Además, que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (World Health Organization [WHO], 2023)

Bajo esta conceptualización de salud, entendemos que es de gran importancia, tener en cuenta el estado mental de las personas, para posteriores intervenciones o campañas preventivas.

En vista a los pocos estudios que existen a nivel nacional en la actualidad, con respecto a los cuidadores directos de niños con TEA, esta investigación pretende aportar conocimiento sobre este fenómeno, con la finalidad de no solo visibilizar una realidad, sino que también aportar conocimiento en cuanto al estrés de los cuidadores y despertar

el interés, para el surgimiento de nuevos estudios que aborden la problemática de forma más profunda y con un carácter cualitativo, en donde el rol del cuidador se logre comprender en sus distintas esferas.

### **1.2. Planteamiento del problema.**

El tema a abordar en la siguiente investigación surge de la necesidad de conocer en profundidad cómo afecta al rol del cuidador lidiar con los cuidados de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Por esta razón se hace imprescindible conocer las experiencias, emociones y estrés que afecta a los cuidadores/as directos, y con eso, exponer esta realidad, ya que, según un estudio realizado se evidenció que la prevalencia de TEA ha ido en aumento continuo y estable en los últimos 30 años, fluctuando en la actualidad entre el 0,5 y 1% alrededor del mundo. Según el *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) el año 2014 la prevalencia en Estados Unidos llegaba a 1 en 59 niños de 8 años. (Yañez y otros, 2021)

En Chile pocos estudios han abordado esta problemática, esto se evidencia en que hace muy poco tiempo la primera estimación de prevalencia del Trastorno del Espectro Autista, fue realizada solo en dos comunas de Santiago entre agosto 2016- agosto 2018, en residentes de la comuna de Estación Central y Santiago Centro. (Yañez y otros, 2021)

Dicho estudio arrojó que: La prevalencia de TEA obtenida en la muestra fue de 1,96% (IC95% 0,81-4,63), es decir, 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña. (Yañez y otros, 2021) Vale decir, cerca del 2% posee Trastorno del Espectro Autista en Chile, lo que es un porcentaje bastante alto. (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2023)

Por otra parte, (World Health Organization [WHO], 2023) Señala que se estima, que aproximadamente 1 de cada 100 niños presenta autismo. Sin embargo, agrega que es una cifra media, pues la prevalencia observada varía de forma considerable de un estudio a otro. Además, manifiesta que los estudios realizados de forma más rigurosa, han registrado tasas considerablemente más altas, y que la prevalencia del autismo en países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida.

(Association, American Psychiatric [APA], 2014) Indica que el Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por: Déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones. Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo.

Con respecto a las consecuencias funcionales del Trastorno del Espectro Autista: En los niños pequeños con autismo, la falta de habilidades sociales y de comunicación puede impedir el aprendizaje, particularmente el conocimiento que se adquiere a través de la interacción social o en las situaciones con compañeros. En casa, la insistencia en las rutinas y la aversión a los cambios, así como las sensibilidades sensoriales, pueden interferir con el comer y el dormir, y hacer muy difíciles los cuidados rutinarios (p. ej., cortes de pelo, intervenciones dentales).

De acuerdo a lo indicado por (Association, American Psychiatric [APA], 2014) en el Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), menciona que la gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos.

- **Grado 3 (Necesita ayuda muy notable):** La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de la acción.
- **Grado 2 (Necesita ayuda notable):** La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.

- **Grado 1 (Necesita ayuda):** La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía. (Association, American Psychiatric [APA], 2014)

Por lo tanto, bajo esta premisa el rol del cuidador es fundamental, ya que cada niño o niña que presente Trastorno del Espectro Autista, necesitará cierta ayuda de acuerdo al grado que posea del trastorno.

El cuidado es un concepto complejo y multidimensional que va más allá de realizar tareas específicas. Sus límites son difíciles de definir en términos de quién hace qué, a quién y durante cuánto tiempo. Cuidar no se limita a realizar un tipo de trabajo, sino que es más profundo, ya que el cuidador debe ser capaz de identificar necesidades, asumir responsabilidades y relacionarse con la persona cuidada, lo cual tiene un coste a nivel físico y emocional. (García Calvente y Del Río Lozano, 2012).

Es relevante mencionar que Pizarro (2016) señala la existencia de un impacto en el acto de cuidar a un otro, agregando que este posee dos componentes: uno objetivo relacionado con la dedicación de tiempo y la carga física del cuidador, y otro subjetivo relacionado con la percepción y respuesta emocional ante la experiencia de cuidar. Estos impactos afectan la salud, el bienestar, la vida laboral, económica y social de los cuidadores. Las consecuencias en la salud incluyen estrés, estados de ánimo bajos, pérdida de autonomía, depresión, sentimientos de culpa y frustración, además de posibles efectos físicos debido a la sobrecarga y demandas de las personas cuidadas. (Pizarro, 2016).

Por otro lado Durán (1991) menciona que la actividad de cuidado es privada y no remunerada, realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental. (Seguí y otros, 2008)

Es de suma importancia tener en cuenta a las personas cuidadoras, ya que se ha comprobado que brindar dichos cuidados ya sea diarios y a largo plazo a niños/as con

discapacidades graves, representa un desafío para el bienestar de quienes los cuidan. (Seguí y otros, 2008)

Así mismo, Bristol (1984) agrega que los padres de niños con capacidades diferentes experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. (Seguí y otros, 2008)

Por esta razón es de suma importancia tener en cuenta, que la clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente a la dinámica familiar. (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). De este modo, cuidadores de niños/as con Trastorno del Espectro Autista experimentan mayores niveles de estrés que niños con otras enfermedades discapacitantes o niños sanos (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Donovan, 1988). (Seguí y otros, 2008)

De ahí la importancia de visibilizar y dar a conocer las experiencias, emociones y el nivel de estrés de los cuidadores directos de niños que padecen TEA. Dado que, si bien es cierto que el estrés en cantidades moderadas puede actuar como un estímulo positivo para las personas, impulsándolas hacia el logro. El problema surge cuando se vuelve excesivo y al no gestionarse de manera adecuada, podría desencadenar problemas de salud. (Leal Beltrán, 2006)

Esto se evidencia en diversos síntomas a nivel psíquico y físico. En cuanto a los síntomas mentales encontramos: tensión, irritabilidad, problemas de concentración, cansancio excesivo, problemas de sueño, preocupación, tristeza. (Leal Beltrán, 2006)

Fredrickson y Matthews, (1990). Indican que la continua liberación de adrenalina y noradrenalina -hormonas liberadas como respuesta fisiológica ante el estrés- también se reconocen por tener consecuencias adversas, tales como la disminución de la capacidad del sistema inmunológico para funcionar de manera óptima, un incremento en la frecuencia cardíaca y la presión arterial. (Morrison & Bennett, 2008)

Podemos considerar lo dicho hasta aquí, que se hace de gran importancia abordar esta problemática, dado que, como mencionamos anteriormente (World Health Organization

[WHO], 2023) Señala que 1 de cada 100 niños padece TEA, y este escenario nos posiciona frente a un gran desafío, que es conocer el nivel de estrés de los cuidadores directos de los niños y niñas con TEA. Llevádonos a concluir con la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias, emociones y situaciones de estrés que experimentan los cuidadores informales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista del centro de atención de niños con diagnóstico TEA, CIT de la provincia de Talagante?

### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1. Objetivo General**

- Conocer las experiencias, emociones y situaciones de estrés que experimentan los cuidadores informales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista del centro de atención de niños/as con diagnóstico TEA, CIT de la provincia de Talagante, en la Región Metropolitana, año 2024.

#### **1.3.2. Objetivos Específicos**

- Detallar las vivencias de cuidadores informales de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.
- Conocer los mecanismos de afrontamiento que utilizan los cuidadores para manejar las emociones que les producen las dinámicas de cuidados de niños/as con TEA.

### **1.4. Limitaciones del estudio.**

Las limitaciones del presente estudio pueden generarse a partir del compromiso que presenten los participantes.

Si están dispuestos a responder la entrevista que se desea aplicar.

Una vez que se agenda la entrevista es posible que lleguen al encuentro, pero existe una posibilidad alta que cancelen su asistencia.

También se debe considerar que los participantes no quieran culminar la entrevista, ya sea por la cantidad de tiempo que deben invertir en responder a las preguntas.

## **2. CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO**

Según el abordaje que se ha realizado referente al Trastornos del Espectro Autista es pertinente señalar que estos representan una de las incógnitas más significativas y restrictivas dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Esta condición presenta deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades y síntomas que causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. (Association, American Psychiatric [APA], 2013).

Como se mencionó anteriormente el Trastorno del Espectro Autista impacta el desarrollo neurológico a lo largo de la vida de las personas, teniendo también repercusiones en la salud mental de los padres o personas que están a su cuidado. Se han realizado diferentes investigaciones y los hallazgos revelan, cómo las características específicas del TEA pueden afectar crónicamente la salud mental de los padres o cuidadores, evidenciado así mismo la escasez de intervenciones psicosociales orientadas a promover el bienestar emocional de este grupo de persona. Bajo esta premisa se hace necesario adoptar enfoques preventivos para atender a esta población (Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

El marco teórico de esta investigación se ha organizado contemplando los temas de principal relevancia. En el primer apartado se examina el concepto de TEA, esto incluye la historia evolutiva de este trastorno, los criterios diagnósticos y evidencias investigativas anteriores. El segundo apartado se centra principalmente en los cuidadores, los cuales se consideran como un sistema fundamental y del cual no se tiene mayores antecedentes. El tercer apartado está enfocado en explorar los antecedentes relacionados con el estrés comenzando por conocer la historia y desarrollo de las principales líneas investigativas de esta variable.

## **Aproximación histórica del Trastorno del Espectro Autista.**

El primer acercamiento al concepto TEA ocurrió en el siglo XVIII, con el descubrimiento de Víctor, el niño salvaje de Aveyron 8,9. Debido a sus manifestaciones sintomáticas algunos estudios que surgieron después lo clasificaron como un caso de autismo<sup>10</sup>, esto debido a que Víctor nunca logró desarrollar un lenguaje funcional, tampoco logró desarrollar habilidades sociales a pesar de los esfuerzos realizados por su tutor Jean Marc Gaspard Itard a quien más tarde se le reconoció como pionero en educación especial. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Otro suceso importante que se destaca en el contexto histórico fue la contribución del Psiquiatra suizo Eugen Bleuler, quien introdujo por primera vez la palabra “autismo” en su monografía “Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien” 1911, 1912. Este término, deriva del griego “autos”, que significa uno mismo en contraposición a otro, este concepto se empleó para describir un síntoma observado en pacientes con esquizofrenia, caracterizado por su tendencia a replegarse en sí mismos. Posteriormente este término fue adoptado por dos destacados psiquiatras austriacos, quienes desempeñaron un papel crucial y pionero en la comprensión y entendimiento del Trastorno del Espectro Autista (TEA). (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Posteriormente en 1943, Leo Kanner realizó la primera descripción sistemática de los rasgos fundamentales del autismo, basándose en la observación de niños con características distintas. Más tarde, determinó este fenómeno como “autismo infantil precoz”. Kanner resaltó que desde una edad temprana estos niños mostraban dificultad para:

- a) Dificultad para establecer relaciones.
- b) Alteración en el lenguaje y la comunicación social.
- c) Adherencia a rutinas e insistencia en un entorno estable.
- d) Poseen algunas habilidades especiales.
- e) Enfoque cognitivo centrado en intereses específicos
- f) Apariencia física normal. (Jaramillo Arias y otros, 2022)

Continuando con la historia, el documento *“Autistic disturbance of affective contact”* de Leo Kanner en 1943 fue la primera referencia clínica y teórica sobre autismo, Kanner describió casos detallados, estableciendo así un marco inicial. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Hans Asperger, de nacionalidad austriaca, anticipó la descripción de niños con dificultades en el comportamiento social y en el lenguaje en un texto poco conocido en 1938. Asperger, en 1944, describió a cuatro niños con alteraciones en el comportamiento social y en el lenguaje, presumiblemente con coeficiente intelectual normal, características similares a las descritas por Kanner un año antes. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Ambos autores, Kanner y Asperger, buscaban delimitar el autismo como un rasgo, usando categorías distintas en los años 60. Kanner presentó 11 casos en su artículo, destacando la “Perturbación autista del contacto afectivo”. Posteriormente, surgió un factor experiencial dinámico, usando el término “madre nevera” para referirse a la frialdad emocional familiar, la cual podría ser la génesis del trastorno. Esta expresión fue retomada por Bruno Bettelheim, quien insistió en atribuir un origen afectivo- emocional al trastorno, derivado de su teoría sobre la falta de apego emocional de los hijos al interactuar con madres frías y distantes. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Por otro lado, el psicólogo Bernard Rimland, estadounidense y padre de un hijo con autismo contribuyó a las primeras hipótesis neurobiológicas del trastorno. Su libro “Infantile Autism” señaló una relación entre los niveles bajos de vitamina B12 y la manifestación del autismo, proponiendo el suplemento masivo a los pacientes diagnosticados. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

De igualmente es relevante mencionar que la primera edición del Manual Diagnóstico Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría DSM-I (1952) incluyó a los niños con características descritas para el autismo en la entidad nosográfica diagnosticada como “reacción esquizofrénica de tipo infantil” (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

El DSM-II (1968) tampoco reconocía el autismo como diagnóstico específico, sino que lo consideraba una característica de la esquizofrenia infantil. En las décadas siguientes,

profesionales de la psicología, psiquiatría y neurología desarrollaron teorías sobre la etiología del trastorno y las terapias asociadas, pero estos conocimientos se contradecían o se descartaban a medida que avanzaba la evidencia científica. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

En 1980 y 1990, la genética y las alteraciones neurobiológicas comenzaron a desempeñar un papel importante, llevando a la inclusión del autismo como categoría diagnóstica en el DSM-III (1980) siendo considerado como una entidad única denominada “autismo infantil”. Esta edición marcó una modificación radical, no solo en los criterios, sino también en la denominación, reemplazando “autismo infantil” por “trastorno autista”, con este cambio el autismo pasó a formar parte de la categoría de trastorno. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

En años posteriores se presentaron el DSM-IV (1994) y el DSM IV-TR (2000) y aunque no introdujeron modificaciones sustanciales entre ellos, representaron un cambio radical, se definieron cinco categorías de autismo.

1. Trastorno autista.
2. Trastorno de Asperger.
3. Trastorno de Rett.
4. Trastorno desintegrativo infantil.
5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

El DSM-V (2013) incorpora la palabra “Espectro”, alineándose con los nuevos modelos genéticos que consideran interacciones poligénicas de baja y alta magnitud de efecto, determinado por polimorfismos de un solo nucleótido y variaciones en el número de copias, además de ser moduladas por factores ambientales. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.) Esto quiere decir básicamente que el término “Espectro autista” hace referencia a la amplia variedad de síntomas y características que se pueden presentar en las personas diagnosticadas con Autismo.

## **Definición del TEA.**

El trastorno del Espectro Autista se puede definir como un trastorno del desarrollo neurológico que se manifiesta como una variabilidad neurobiológica, caracterizada por una disminución en la interacción social, deficiencias en el desarrollo de la comunicación tanto verbal como no verbal y rigidez en el comportamiento, evidenciadas por la presencia de conductas repetitivas e intereses limitados. El TEA se identifica por déficit persistente en la comunicación e interacción social en diversos contextos, abarcando la reciprocidad social, los comportamientos no verbales utilizados en la interacción y las habilidades para establecer, mantener y comprender relaciones. Además de las dificultades en la comunicación social, el diagnóstico del TEA implica la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades que son restrictivos o repetitivos. Dado que los síntomas pueden evolucionar con el tiempo y ser enmascarados por mecanismos compensatorios, los criterios diagnósticos pueden ser cumplidos a través de información histórica, siempre y cuando la presentación actual genere un deterioro significativo. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

## **Diagnóstico según DSM-V.**

En esta investigación es importante conocer los criterios diagnósticos que continuación se detallan según (Association, American Psychiatric [APA], 2013)

Criterios diagnósticos 299.00 (F840)

**A.** Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero exhaustivos):

1. Las diferencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o

deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos (véase la tabla 2).

**B.** Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes, los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p.ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su necesidad o foco de interés (p. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper-o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos (véase la Tabla 2).

**C.** Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

**D.** Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

**E.** Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

A continuación se detalla el nivel de gravedad del Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V. (Association, American Psychiatric [APA], 2013)

Nivel de gravedad	Comunicación social.	Comportamientos restrictivos y repetitivos.
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de la acción.

	<p>inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.</p>	
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	<p>Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.</p>
Grado 1 "Necesita ayuda"	<p>Sin ayuda in situ, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>

	que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.	
--	---	--

### **Proceso del diagnóstico.**

Es importante la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA) ya que posibilita el inicio oportuno de un tratamiento adecuado e intensivo, lo cual tiene un impacto positivo en el desarrollo neurológico mejorando así el pronóstico. Diagnosticar el TEA suele ser complejo debido a su particularidad en la manifestación y la variabilidad de síntomas a lo largo de las diferentes etapas de la vida. El proceso comienza con las observaciones de aquellas personas que comparten la vida diaria del niño/a como pueden ser los padres, cuidadores o profesores. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Por tanto, si existen criterios positivos, se remite al niño/a al especialista que puede ser el neurólogo del desarrollo, neuropediatra o psiquiatra infantil quien hace el diagnóstico y solicita evaluaciones al equipo multidisciplinario como psicólogo, terapeuta ocupacional, terapeutas del aprendizaje, terapeutas físicos y del lenguaje. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Además, es importante mencionar que los criterios de diagnóstico clínico del TEA se encuentran en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición (DSM- V), así como en la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE-) con adaptaciones en su edición CIE 11, que entró en vigencia el 7 de enero del 2022. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

### **Detección del TEA en Latino América.**

Las investigaciones a lo largo de la historia sobre el Trastorno del Espectro Autista han permitido precisar los primeros indicadores en el primer año de vida del niño/a, facilitando el diagnóstico a tiempo que permita desarrollar diferentes alternativas y estrategias en el

primer nivel de atención con el fin de asegurar una intervención pronta e intensiva. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Es importante destacar que ciertos países de Latino América han desarrollado guías de signos de alarma de alteraciones del desarrollo aprobadas y recomendadas por expertos con la finalidad de identificar a temprana edad el TEA. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Colombia por su parte utiliza la tabla de indicadores de riesgo desde el nacimiento hasta los 18 años y es aplicada por cuidadores, educadores, psicólogos, entre otros. Argentina por otro lado hace uso del Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI) en niños menores de 4 años. En Ecuador el control de niño sano hace un tamizaje de rutina denominado Vigilancia Evolutiva del Neurodesarrollo y se realiza desde el nacimiento hasta los niños de 9 años. Chile por su lado cuenta con un instrumento denominado Pautas de cotejo de señales de alerta de TEA, esta pauta se utiliza luego de identificar ciertas señales de alarma, además se aplica con otras escalas de desarrollo psicomotor como el Test de Desarrollo Psicomotor (TEPSI) y la escala de Desarrollo Psicomotor (EEEDP) estas aplicaciones se realizan en el control de niño sano. Perú utiliza el Test Peruano de Evaluación del Desarrollo del niño (TPED) que identifica signos de alerta del desarrollo y se aplica en el Control de Crecimiento y Desarrollo del niño menor de 5 años, sin embargo, este no es una herramienta específica del diagnóstico TEA. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Según lo expuesto en el párrafo anterior se puede precisar que Latino América está promoviendo la detección temprana de señales que alerten y diagnostiquen este trastorno a temprana edad a través de guías, protocolos o normas técnicas actualizadas para la detección y derivación oportuna con especialistas. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

### **Prevalencia del TEA.**

Los datos de prevalencia a nivel mundial se estiman en un promedio de 1 de cada 160 nacimientos según la (OMS) 2017, sin embargo, los países y regiones con recursos limitados no poseen datos suficientes. A su vez España posee escasa información sobre

la incidencia global de estos trastornos y estudios que sugieren una prevalencia cercana a 1 de cada 300 personas según datos de Frontera (2004, citado en Murillo, 2012) Sin embargo, se requieren más estudios estadísticos para determinar con precisión la prevalencia en España. En cuanto al factor género se ha observado una mayor frecuencia de TEA en el sexo masculino. (Aguilar Mediavilla & Igualada, 2019)

Otros datos de prevalencia entregados por el Centro de Control de Enfermedades (CDC) por sus siglas en inglés, señalan que la prevalencia de TEA en Estados Unidos en el año 2000 fue de 1 de cada 154 niños menores de 8 años (0,6%) y hacia 2016 fue 1 de cada 54, con una frecuencia de 4.3 veces mayor en niños que niñas. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

Por otro lado, en países europeos como Dinamarca 2011, se registra una prevalencia en la población infantil de 667.915 niños, el diagnóstico se realizó utilizando el Manual de Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE 9 v/s CIE10. Los datos de Noruega publicados en un estudio (*NPR-Norwegian Patient Registry*) en el año 2010 y 2012 describe la tasa de incidencia TEA de 1/ 144 niños de 10 años y de 1/125 en niños de 11 años. (Málaga y otros, 2019.)

Por su parte Reino Unido presenta dos estudios más significativos en los años 2004 y 2009. El primer estudio llevado a cabo por Green y col, revela que la prevalencia es de 1/110 niños de 5 y 16 años. El segundo estudio de Baron-Cohen y col del 2009 se analizó una muestra de niños entre 5 a 9 años del condado de Cambridgeshire, hallando la tasa más elevada de todos los estudios llevados a cabo en Reino Unido hasta la fecha y su hallazgo fue de 1/64 niños con esta condición. Portugal posee datos de la población escolar en el año 1999 y 2000 de niños nacidos en 1991 y 2016. Existe una tasa baja de TEA, con diferencias significativas entre regiones; desde 1/641 en Azores a 1/4176 en Algarve.

En Italia se disponen de datos recientes publicados en el año 2018 por Narzisi y col, análisis de la población escolar de niños entre 7 y 9 años, la tasa de prevalencia es de 1/87 niños con TEA. (Málaga y otros, 2019.)

Alemania por su parte cuenta con pocos datos de prevalencia sin embargo hay registros de pacientes de la aseguradora estatal (*Allgemeine Ortskrankenkassen-AOK*) que prestaba servicios médicos a una población de 604 millones de alemanes en el año 2012. Los niños poseen edad entre 6 a 11 años y la prevalencia del TEA en ese rango de edad es de 1/166 niños/as con esta condición. (Málaga y otros, 2019.)

El primer estudio en España se realizó en la comunidad autónoma de Canarias por Fortea y col en 2015, en esta ocasión se analizó una muestra de 1.796 niños entre 18 y 36 meses y la prevalencia hallada fue de 6.1/1000 niños/as con esta condición, sin embargo, esta muestra no es representativa. Otro estudio más reciente fue llevado a cabo en una población escolar de 2.765 niños en Tarragona, analizándose dos cortes, niños de 4 a 5 (edad preescolar) y niños de 10 a 11 años. Los autores hallaron la tasa más elevada hasta ahora con una cifra de 15.5/1000 en niños de edad preescolar y 10/1000 en escolares. (Málaga y otros, 2019.)

Cabe señalar que se observa una ligera mayor frecuencia en hombres, sin embargo, la afección tiende a ser más severa en mujeres. Estas cifras estadísticas evidencian la afección a una población considerable que afecta al individuo, la familia y su entorno por consecuencia demandan un enfoque terapéutico multimodal, multidisciplinario, intensivo y a largo plazo y requiere la participación de profesionales de la salud, educativos y sociales (Martinez Raga & Bellver Monzo , 2019)

En Colombia el 16% de los menores de 15 años poseen diagnóstico TEA, sin embargo, no son cifras exclusivas. En Ecuador se estima una prevalencia de 0,28% en niños menores de 5 años. Perú por su lado no cuenta con datos de prevalencia a nivel nacional, sin embargo, el 31 de agosto del 2018 reporta 4.528 (2,06%) con diagnóstico TEA. El 80,9% corresponde a varones y 19,1% a mujeres con una tendencia de incremento anual. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

En México, la comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal sostiene que el autismo ha sido abordado desde el modelo médico de discapacidad, instando a cambiar el enfoque de atención de deficiencias a la modificación de entornos para lograr la inclusión social, destacando la importancia de diagnósticos precisos y registros epidemiológicos adecuados. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)

Un estudio en Chile cuya muestra se recogió entre agosto del año 2016 y agosto del año 2018 en donde la población objeto de estudio contempló a niños y niñas entre 18 a 30 meses que reciben atención en el sistema de salud público y residen en comunas de Estación Central y Santiago Centro, comunas ubicadas en la Región Metropolitana, Santiago de Chile. Esta población representa una porción de los niños y niñas evaluados en el servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital Clínico San Borja Arriaran. (Yáñez y otros, 2021.)

Cabe señalar que para determinar el tamaño muestral, se aplicó la fórmula para poblaciones finitas, considerando una prevalencia del 0,57, la cifra poblacional para este grupo etario según el Censo 2012 (8.366 niños/as), un nivel de confianza del 90% y una precisión del 5%. El tamaño de la muestra a evaluar se estableció en 264 niños y niñas. La recolección de la muestra abarcó el periodo de agosto del 2016 hasta agosto del 2018 y los datos e información empleados fueron los del Censo 2012 disponibles al inicio del estudio. (Yáñez y otros, 2021.)

Es importante mencionar que la edad de inclusión de la muestra oscilaba entre los 18 y 30 meses. Según las bases de datos extraídos de los CEFAM que participaron en esta investigación, se evidencia que la mayor parte de las familias pertenecen a un nivel socioeconómico bajo y medio y cuyos usuarios son mayoritariamente afiliados al Fondo Nacional de Salud (FONASA). (Yáñez y otros, 2021.)

Para concluir se debe mencionar que la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) que se presentó en la muestra fue de un 1,96% (intervalo de confianza del 95%: 0,81-4,63) lo que equivale a 1 de cada 51 niños, con una proporción de 4 niños por cada niña. Este índice de prevalencia se asemeja a las más elevadas informadas a nivel global, y se destaca una importante predominancia en el sexo masculino, información que se alinea con datos reportados en la literatura. (Yáñez y otros, 2021.)

### **Neurobiología del TEA.**

En un intento por descubrir las causas del TEA se realizó un estudio a un grupo donde el 78% pertenecía al género masculino, los cuales coinciden en la prevalencia que afectan a más varones que mujeres a nivel mundial. Este estudio se observa que los niños que

desarrollaron TEA parecen haber estado expuesto a niveles elevados de hormonas como la testosterona, la progesterona y el cortisol durante la gestación. La exposición prenatal de cantidades elevadas de estas hormonas podría explicar la prevalencia del TEA en varones en comparación con mujeres. (Yáñez y otros, 2021.)

Además, el análisis de muestras de líquidos amniótico de 128 varones posteriormente diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, se encontraron niveles más altos de hormonas esteroides sexuales y cortisol en comparación con un grupo de varones con desarrollo típico, indicando un promedio más elevado de estas hormonas desde el líquido amniótico. Por otro lado se observó que las madres presentan consistentemente bajos niveles de yodo. (Yáñez y otros, 2021.)

### **Ley TEA.**

Según la bibliografía revisada, en Chile no existen muchos estudios exhaustivos relacionados con la prevalencia del TEA. El Ministerio de Salud (MINSAL) estableció que "no existe un registro del diagnóstico" La única estimación con la que se cuenta se realizó el año 2007, estableciendo una cifra de alrededor de 2.156 niños nacidos con TEA. Otra fuente de información es el Ministerio de Educación que indica que al año 2011 existía un total de 589 estudiantes con este diagnóstico. ( Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

A pesar de no contar con estos datos estadísticos oficiales, Chile es pionero en legislar sobre este tema que está en boga. Es importante mencionar que el 10 de marzo del año 2023 en Chile entró en vigencia la ley TEA, que tiene por objeto asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de esta población afectada.

Ley número. 21.545.

Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación. (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023, 10 de marzo.)

En términos prácticos esta ley busca asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños y niñas, adolescentes y adultos con Trastorno del Espectro Autista. Además, se busca anular cualquier forma de discriminación. Esta ley busca promover la inclusión desde el ámbito social, salud y educación.

### **Cuidadores.**

El aumento de la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista, en América Latina según lo indican las cifras referenciadas en esta investigación, son alarmantes tomando en consideración que hay países donde no se han hecho estudios de prevalencia exhaustivos, lo que podría significar que el porcentaje de niños y niñas con esta condición sea mayor.

En Chile y otros países de América Latina, existe poca información disponible sobre las características de las personas con TEA y sus familias, así como el acceso a un diagnóstico oportuno. Estos datos son esenciales para que las personas que están encargadas de tomar decisiones en políticas públicas lo hagan de manera responsable y efectiva de manera que beneficie a este grupo de personas. (García y otros, 2021.)

En esta investigación se pretende recopilar información que permita comprender de mejor manera las necesidades de los niños y niñas con TEA y sus cuidadores, entendiendo al cuidador como figura parental o persona a cargo del niño/a, con el objetivo de visibilizar esta realidad que afecta cada vez a más personas y además en un futuro se puedan desarrollar estrategias que mejoren la calidad de vida de los propios afectados con este trastorno, así como el de sus cuidadores.

### **Definición de la variable cuidadores.**

La principal fuente de atención y apoyo a personas dependientes es el respaldo familiar. En España, al igual que en otros países del sur de Europa, este respaldo es generalizado, ya que más del 75% de las personas que necesitan cuidados los reciben exclusivamente de su entorno familiar de manera informal. Se define el cuidado informal como la asistencia proporcionada a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, sin recibir compensación económica por su ayuda. Por tanto este concepto excluye los servicios formales, sanitarios o sociales prestados por profesionales

a cambio de remuneración económica, así como los cuidados realizados por personas no profesionales que si reciben un salario por su labor. También se excluyen las organizaciones como grupos de autoayuda, ayuda mutua o voluntariado (considerados cuidados cuasi-formales) ya que aunque brinden apoyo de forma no remunerada, tienen cierto grado de formalización y no se basan típicamente en los lazos familiares o afectivos característicos de las redes informales. (Mara y otros, 2012).

Como sostiene (Aravena., 2011.) Es crucial tener en cuenta que los cuidadores informales la mayor parte del tiempo involucran una conexión emocional definida entre el proveedor de cuidados y la persona que recibe los cuidados, sin que haya una compensación económica de por medio. La mayor parte de las investigaciones sobre cuidados informales se han enfocado en analizar las repercusiones que tiene para el cuidador el encargarse de la salud de sus familiares, así como el impacto y la angustia asociados con asumir la responsabilidad de cuidar a un ser querido. Este proceso de evaluación de impacto de los cuidados y la angustia, conocido como sobre carga del cuidador, ha sido objeto de estudio.

La presente investigación tiene como objeto de estudio principalmente a los cuidadores/as informales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Se entenderá por cuidadores directos informal, a la figura parental o personas que estén a cargo del cuidado directo del niño/a proveyendo las atenciones necesarias para su desarrollo, estos pueden ser los padres, familiares directos o indirectos o personas a cargo del niño/a.

### **Salud mental de cuidadores.**

Los padres o cuidadores directos de niños y niñas con autismo enfrentan dificultades emocionales y prácticas al cuidar de sus hijos, especialmente tras recibir el diagnóstico de TEA. Este proceso prolongado y desafiante conlleva incertidumbre y temores sobre cómo abordar las necesidades específicas de estos niños/as. Además de las demandas habituales de crianza, principalmente los padres de los niños/as con esta condición se enfrentan a desafíos adicionales relacionados con las características del trastorno, lo que puede resultar en un aumento del estrés. El estrés adicional puede tener consecuencias psicológicas, afectar la respuesta inmunológica y aumentar el riesgo de enfermedades.

Los padres estresados pueden experimentar dificultades en las relaciones interpersonales y la crianza, con posibles efectos negativos en el bienestar del niño/a, incluyendo el riesgo de abuso y negligencia. (Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

### **Estudios enfocados en padres y cuidadores de niños TEA.**

Como afirma (Seguí y otros, 2008.) En un estudio, el género femenino asume de manera predominante la responsabilidad del cuidado, especialmente de sus hijos. Los resultados respaldan la hipótesis sobre los niveles de carga experimentados por los cuidadores, destacando que el 72.5% de los cuidadores de niños con TEA enfrentan una carga intensa. La investigación indica que los cuidadores/as de niños con TEA experimentan constantes demandas que afectan ampliamente su vida, resultando un deterioro de la salud mental y física en comparación con la población general.

Continuando con la revisión de antecedentes bibliográficos, se encontró una encuesta aplicada a cuidadores de niños/as con Trastorno del Espectro Autista. La encuesta de Necesidades de los Cuidadores, fue creada por Autism Speaks en colaboración con la Iniciativa Mundial de Salud Pública para el Autismo (GAPH) por sus siglas en inglés. (García y otros, 2021.)

El propósito de esta encuesta es evaluar las necesidades de las familias afectadas. Esta encuesta está dirigida a padres o cuidadores de personas con diagnóstico profesional de Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno Generalizado (TGD), Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGDNE) y Síndrome de Asperger, dicha encuesta debe contestarse mediante una entrevista personal, telefónica u online, con un tiempo estimado de aproximadamente 30 minutos. (García y otros, 2021.)

Como ya se mencionó anteriormente esta encuesta está diseñada para padres y cuidadores de niños con TEA y consta de cuatro secciones. En caso de ser cuidador de más de un niño/a con TEA, se solicita al encuestado que responda enfocándose al hijo mayor. La primera sección abarca información general, la segunda se centra en detalles específicos sobre la persona con TEA, edad y diagnóstico. La tercera sección aborda el uso y acceso a servicios de educación y salud. La última sección se enfoca en la percepción de los cuidadores respecto a la satisfacción de acceso a servicios,

necesidades no cubiertas, el impacto del TEA en la familia y el cuidador, finalmente incluye preguntas sobre la calidad de vida. (Garcia y otros, 2021.)

Otro estudio realizado en el año 2020 en la Asociación de autismo Chiclayo en Perú, aporta con datos a esta investigación. Es un estudio sobre la manera en que los cuidadores principales de niños/as con TEA enfrentan el estrés, dado que esta labor es exigente e implica considerables esfuerzos y desgaste emocional. La manera en que los cuidadores responden a las demandas se revela como un aspecto crucial para comprender los estilos y estrategias de afrontamiento. El diseño del estudio fue de tipo no experimental y de tipo descriptivo. La muestra constó de 100 personas participantes y se aplicó el Inventario Multidimensional de Estimulación del Afrontamiento COPE. (Racchumí Seclen & Cortez Vidal, 2020.)

Los resultados de este estudio indicaron que tanto los cuidadores hombres, como mujeres utilizan los estilos de afrontamiento centrados en la emoción y el estilo enfocado en el problema; dos de las estrategias más utilizadas son reinterpretación positiva-crecimiento y la aceptación. Finalmente se concluyó que los cuidadores, según las circunstancias, optan por el estilo centrado en la emoción y el estilo centrado en el problema, utilizando rara vez otros estilos de afrontamiento. (Racchumí Seclen & Cortez Vidal, 2020.)

Otro investigador señala que un estudio examinó la percepción de los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista respecto a la crianza y como esta ha impactado diversas áreas de su desarrollo. Se observó que entre el 70% y el 74% de los cuidadores principales experimentaron cambios significativos en diferentes aspectos de su vida debido a la convivencia diaria con una persona con TEA. Además, se encontró que estos cambios se relacionan con niveles de estrés parental clínicamente significativos, indicando una carga adicional para los cuidadores. Se destacó que sentimientos de desesperación y la alteración de las expectativas vitales están fuertemente asociados con diversas dimensiones del estrés parental. Además se resalta la importancia de que los profesionales que trabajan con estas familias comprendan estas dificultades para desarrollar programas que brinden orientación y apoyo en el manejo del estrés. (Quevedo Blasco & Quevedo Blasco, 2011.)

También es posible mencionar otro estudio que se realizó en el año 2019 en el centro de intervención temprana CIT de la Universidad de Chile, enfocado a los padres y cuidadores de niños/as TEA. Los resultados de este análisis se estructuran según los tres conceptos vinculados a la salud mental que se identificaron en la literatura (estrés, ansiedad y depresión) seguidos por el bienestar psicológico y las intervenciones dirigidas a mejorar la salud mental de los padres. (Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

El estudio constó en la búsqueda de resultados de artículos obtenidos mediante la indagación en diversas bases de datos, la cantidad contemplada fue de 1.563 artículos, se consideraron inicialmente 76 para esta revisión. De estos, 58 fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión establecidos. En última instancia se seleccionaron 18 artículos para formar parte de esta revisión bibliográfica. Es importante mencionar que, a nivel nacional, no se encontraron artículos que satisficieran los criterios para ser incluidos en esta revisión bibliográfica. ( Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

En la revisión bibliográfica nacional se encontraron dos tesis, que destacan por mostrar mayor alineación con esta revisión, ya que abordan el impacto familiar de tener un hijo con TEA, desde un enfoque cualitativo (Hernandez, 2008; Tobar, 2005) y (Tereucán & Treimún, 2016) estas exploran el estrés parental en padres de niños con TEA, desde una perspectiva cuantitativa, sin embargo, estas tesis tampoco cumplían con criterios para ser incluidas en esta revisión. Con esto queda en evidencia la poca bibliografía enfocada en conocer sobre la salud mental de cuidadores/as y padres de niños TEA. (Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

### **Aproximación histórica del estrés y conceptualización.**

“El término estrés tiene sus raíces en el siglo XIV, dado que proviene de la palabra francesa “*Destresse*”, que a su vez tiene un origen en la palabra latina “*Strictus*”. Esta palabra en sus inicios hacía alusión a dificultades o situaciones adversas”. (Juárez, 2019)

Por otra parte, (Caldera y otros, 2007) Señala que el término stress es de origen anglosajón y significa: tensión, presión o coacción. Así, por ejemplo, “*to be under stress*” se puede traducir como sufrir una tensión nerviosa. En este sentido, “*stress*” es casi equivalente a otro término inglés, “*strain*” que también alude a la idea de tensión o tirantez.

La palabra “estrés” ha sido empleada de manera bastante casual en nuestro lenguaje coloquial. En líneas generales, se podría afirmar que ha adquirido diversos significados, aunque ninguno ha logrado destacar de manera significativa sobre los demás. ( Guerrero Barona, 2016)

Lazarus por su parte manifiesta que el concepto estrés se ha vuelto una expresión común y de uso cotidiano, agregando que existe mucha información sobre cómo prevenirlo, controlarlo o vivir con él, siendo una de las causas que justifican la gran cantidad de teorías e investigaciones relacionadas con el estrés, es su relevancia en nuestra salud en los distintos ámbitos como social, fisiológico y psicológico. (Lazarus , 2000)

Cabe agregar que, en el ámbito de la psicología, algunos autores han concebido el estrés como un estímulo, otros como una respuesta e incluso como una interacción entre el individuo y su entorno. En la actualidad, existe un consenso en considerarlo un proceso extenso, complejo y dinámico. En donde a éste se le atribuyen los trastornos psicofisiológicos, comúnmente denominados psicosomáticos. ( Guerrero Barona, 2016)

El concepto de estrés se remonta a la década de 1930, con joven austriaco Hans Selye, dado que después de graduarse de médico y doctorarse en química orgánica, en la “Escuela de Medicina de la Universidad McHill (Montreal, Canadá) realizó experimentos del ejercicio físico extenuante con ratas de laboratorio que comprobaron la elevación de las hormonas suprarrenales (ACTH, adrenalina y noradrenalina), la atrofia del sistema linfático y la presencia de úlceras gástricas. Al conjunto de esta tríada de la reacción de alarma Selye lo denominó primeramente estrés biológico y luego simplemente estrés” (Caldera y otros, 2007)

Por otra parte, Selye (1956) también realizó aportaciones al conocimiento sobre el estrés, ya que introdujo el término “síndrome general de adaptación” (SGA), para describir los cambios a nivel fisiológico en respuesta a un estresor sostenido o intermitente. (Labrador & Crespo, 1993)

Siguiendo esta misma línea, el síndrome (SGA) comprende tres etapas de adaptación al estrés: La primera es la “alarma de reacción” cuando el cuerpo detecta el estresor, la segunda etapa es la fase de resistencia, en la que el cuerpo reacciona ante el estresor, y finalmente la fase de agotamiento, en la que las defensas del cuerpo pueden verse comprometidas debido a la duración o intensidad del estrés. (Labrador & Crespo, 1993)

Sin embargo, la perspectiva de Selye fue experimentando cambios a lo largo del tiempo, ya que en sus inicios se centró en la idea de una respuesta biológica vinculada a la agresión, cuyas consecuencias no resultaban agradable para la persona. Pero posteriormente, Selye introdujo la diferenciación entre los efectos positivos “eustrés” y negativos “distrés”. Esta concepción reconoce que no todas las manifestaciones del estrés son perjudiciales (Espinoza Ortíz y otros, 2018)

Es importante mencionar que Selye llegó a la hipótesis de que el estrés representaba la respuesta inespecífica del organismo ante cualquier demanda del entorno. Idea que no comparten otros autores, dado que esta posición teórica no considera la dimensión personal. (Espinoza Ortíz y otros, 2018)

Otro de los pioneros en el estudio del estrés fue el fisiólogo Walter Cannon, haciendo investigaciones que aportaron conocimiento sobre la bioquímica del estrés, ya que, a través de sus estudios llegó a concluir que el miedo no solo se localizaba en la mente, sino que también en las glándulas suprarrenales, ya que al momento en que estas glándulas segregan adrenalina y sus niveles aumentaban, se producían las alteraciones orgánicas como: ritmo cardiaco acelerado, la respiración más rápida de lo normal, tensión muscular, provocando la reacción de lucha o la huida, lo que actualmente se conoce como “respuestas al estrés”. (Espada, 2017)

Además, que después de realizar estudios con animales (Antoni, 1987; Sapolsky, 1986; Sapolsky, 1996) También sugirieron que la exposición a largo plazo a glucocorticoides puede, dañar neuronas en el hipocampo, zona del cerebro crucial para el aprendizaje y

la memoria, habiéndose propuesto una relación con el proceso de envejecimiento (Sapolsky, Krey y McEwen) (Morrison & Bennett, 2008)

En 1982, Ader y Cohen realizaron estudios con una especie de ratas, con las cuales demostraron, que desarrollaban enfermedades espontaneas mediante mecanismos de hiperactividad inmune. Dado que mediante técnicas de condicionamiento clásico podían sustituir una droga inmunosupresora (para controlar este exceso de actividad inmunitaria) por un estímulo condicionado y modificar de este modo, el sistema inmunitario de los animales. (Redolar, 2015)

Hay que mencionar, además, que este condicionamiento no solo demostró que el cerebro había desarrollado aversión al agua azucarada, sino también que el sistema inmunológico rechazaba la droga, revelando que la mente podía tener un impacto directo en la inmunidad, mostrando la conexión entre las respuestas psicológicas y la salud del sistema inmunológico. Este experimento resalta la complejidad de la relación directa entre mente y cuerpo. Además de agregar que las experiencias psicológicas pueden influir directamente en la respuesta inmunológica del organismo. (Redolar, 2015)

Además, Cohen con su equipo en 1953 demostraron que individuos sometidos a estrés crónico, como los supervivientes de campos de concentración, experimentaban más problemas de salud a lo largo de su vida en comparación con personas de la misma edad y situación socioeconómica que no habían enfrentado circunstancias crónicas estresantes. (Redolar, 2015)

En vista a todos los antecedentes presentados con anterioridad podemos decir, que procurar tener una buena salud mental es primordial, ya que de no hacerlo podría acarrear otro tipo de problemas de salud, ya que, desde los estudios realizados por Selye, se han acumulado numerosas evidencias experimentales que vinculan el estrés con diversos procesos patológicos. (Redolar, 2015)

**Definición.**

(World Health Organization [WHO], 2023) Indica que “Se puede definir el estrés como un estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil. Todas las personas tenemos un cierto grado de estrés, ya que se trata de una respuesta natural a las amenazas y a otros estímulos. Es la forma en que reaccionamos el estrés lo que marca el modo en que afecta a nuestro bienestar”.

**Diagnóstico según DSM-V.**

Todavía cabe señalar que el exponerse a un constante estrés y verse superado por situaciones adversas de forma reiterada, podrían generar un trastorno de adaptación. (Association American Psychiatric [APA], 2014) Señala precisamente en el manual diagnóstico DSM-5 lo siguiente:

**Trastornos de adaptación:** Por definición, la alteración en el trastorno de adaptación comienza dentro de los 3 meses del inicio de un factor de estrés y no dura más de 6 meses, después de haber cesado el agente estresante o sus consecuencias. Si el factor estresante es un evento agudo, el inicio de la alteración es por lo general inmediato y la duración es relativamente breve, si el factor estresante o sus consecuencias persisten, el trastorno de adaptación podría continuar y agravar.

**Factores de riesgo y pronóstico:**

**Medioambientales.** Las personas con entornos de vida desfavorecidos se ven sometidas a cuotas elevadas de factores estresantes y podrían tener un mayor riesgo de padecer trastornos de adaptación.

**Criterios diagnósticos**

A. Desarrollo de síntomas emocionales o del comportamiento en respuesta a un factor o factores de estrés identificables que se producen en los tres meses siguientes al inicio del factor(es) de estrés.

B. Estos síntomas o comportamientos son clínicamente significativos, como se pone de manifiesto por una o las dos características siguientes:

1. Malestar intenso desproporcionado a la gravedad o intensidad del factor de estrés, teniendo en cuenta el contexto externo y los factores culturales que podrían influir en la gravedad y la presentación de los síntomas.

2. Deterioro significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno mental y no es simplemente una exacerbación de un trastorno mental preexistente.

D. Los síntomas no representan el duelo normal.

E. Una vez que el factor de estrés o sus consecuencias han terminado, los síntomas no se mantienen durante más de otros seis meses.

**Especificar si:**

**309.0 (F43.21) Con estado de ánimo deprimido:** Predomina el estado de ánimo bajo, las ganas de llorar o el sentimiento de desesperanza.

**309.24 (F43.22) Con ansiedad:** Predomina el nerviosismo, la preocupación, la agitación o la ansiedad de separación.

**309.28 (F43.23) Con ansiedad mixta y estado de ánimo deprimido:** Predomina una combinación de depresión y ansiedad.

**309.3 (F43.24) Con alteración de la conducta:** Predomina la alteración de la conducta.

**309.4 (F43.25) Con alteración mixta de las emociones y la conducta:** Predominan los síntomas emocionales (p. ej., depresión, ansiedad) y una alteración de la conducta.

**309.9 (F43.20) Sin especificar:** Para las reacciones de mala adaptación que no se pueden clasificar como uno de los subtipos específicos del trastorno de adaptación

**Especificar si:**

**Agudo:** Si la alteración dura menos de 6 meses.

**Persistente** (crónico): Si la alteración dura 6 meses o más.

Bajo esta premisa, podemos reflexionar sobre la historia del estrés su conceptualización y los estudios realizados, ya que pareciera ser que el tener estrés fuera sinónimo de algo perjudicial o negativo para el correcto funcionamiento de nuestro organismo.

Sin embargo, no es del todo verdad, ya que, si bien es cierto que el estrés es la tensión física y emocional producida como respuesta a una presión interna o externa. Este es inherente al ser humano, siendo imposible vivir sin él. Es relevante clarificar que el estrés en pequeñas dosis resulta estimulante para las personas, produciendo que éstas se vean motivadas hacia el logro. (Leal Beltrán, 2006)

El problema se ocasiona cuando se hace excesivo o no se controla adecuadamente ya que puede producir problemas de salud, observándose diversos síntomas a nivel psíquico y físico, los cuales se manifiestan como: tensión, irritabilidad, problemas de concentración, cansancio excesivo, problemas de sueño, preocupación, tristeza. (Leal Beltrán, 2006)

En vista a lo mencionado con anterioridad (Barrio y otros, 2006) señalan que el estrés siempre ha existido y ha estado estrechamente ligado a la evolución y la supervivencia humana, siendo éste el que ha obligado al ser humano a adaptarse a un mundo que se encuentra en constante transformación. “Agregando que el mismo proceso de nacer (pasar a través del canal del parto) constituye una situación estresante”.

**Prevalencia del Estrés.**

En la actualidad (Secretaría de Salud [SS], 2018) señaló que a nivel mundial los trastornos mentales constituyen un serio problema de salud pública y un alto costo social. “Las tasas de prevalencia de estas alteraciones durante la vida oscilan de 12.2% a 48.6% y al año de 8.4% a 29.1%, además 14% de la carga de morbilidad en países de ingreso

bajo y mediano es atribuible a los padecimientos que estas engloban entre los que destacan depresión, estrés y ansiedad”. (Clemente Arias, 2021)

Caldera Pulido y Martínez (2007) manifiestan que “el estrés es un problema de salud mental que afecta al 50% de la población: estando presente en todos los ámbitos incluido el educativo y se considera un factor grave y generador de diversas patologías”. (Gutiérrez Huby, 2016)

El escenario en nuestro país no es muy diferente, puesto que la única encuesta realizada por la Cadem, arrojó que el estrés laboral o académico es el principal trastorno que reconocen los chilenos como consecuencia del estilo de vida que les ha impuesto la pandemia. Así lo reflejó la encuesta que fue realizada el 30 de marzo al abril, dado que el 65% de la ciudadanía reconoce que aumentó su estrés, luego le sigue el trastorno del sueño con un 62%, las crisis de angustia o ansiedad con 61%.

Oblitas, L (2008) Señala que uno de los cambios más determinantes en el área de la salud, se debe a que las principales causas de muerte, ya no están relacionadas a enfermedades infecciosas, si no que se encuentran estrechamente vinculadas con el estilo de vida de las personas y sus conductas poco saludables, como enfermedades coronarias, ataques fulminantes, cáncer, etc. Este escenario es muy diferente a lo que se vivía en principios del siglo XX. En donde predominaban enfermedades como la neumonía, la gripe, y la tuberculosis, tres de las cuatro principales causas de mortalidad. (A. Oblitas, 2008)

Es relevante destacar que las principales causas de muerte en la actualidad, son justamente enfermedades relacionadas con el estrés. Si bien es cierto, no podemos hablar de causalidad, tampoco podemos negar una posible relación, de ahí la importancia de conocer las experiencias y dinámicas de cuidadores de niños con trastorno del espectro autista, no solo para conocer y visibilizar las emociones y estrés que los afecta, sino que también para posteriores campañas preventivas o intervenciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de forma efectiva a dicha población.

### **Neurobiología del Estrés.**

Existe una interacción compleja entre diversos sistemas, como se observa en el caso de los linfocitos que generan neuropéptidos y receptores anteriormente considerados exclusivos de la hipófisis. Además, se evidencia que hormonas y neupéptidos que desempeñan funciones como mediadores en la respuesta al estrés se ven afectados por estímulos antigénicos, lo que refleja la compleja interconexión de estos sistemas. Los avances científicos, amplían la comprensión de la respuesta fisiológica al estrés y sus complejas interacciones con el cerebro, el sistema nervioso, el endocrino y el inmune, así como sus repercusiones en la salud del individuo. ( Heredia & Garcia, 2018.)

En el artículo publicado en 2010, Moscoso proporciona una descripción precisa de la interacción entre estos sistemas, ofreciendo una visión general de la respuesta psiconeuroinmunoendocrina al estrés, especialmente frente al estrés crónico. Destaca que el cerebro desempeña un papel central en la respuesta fisiológica, emocional, y comportamental al estrés, y que la percepción individual, influenciada por el lóbulo frontal del cerebro, determina qué se considera estresante, con un componente cognitivo influenciado por el entorno social y los estilos de vida individuales. Asimismo, enfatiza que el cerebro no solo coordina el sistema nervioso autónomo, el endocrino y el inmune, sino que también influye en el comportamiento y la interacción del individuo con su entorno. ( Heredia & Garcia, 2018.)

La capacidad para definir un estresor activa la respuesta fisiológica del organismo, inicialmente con un propósito protector para mantener el equilibrio homeostático. Esta respuesta, activada de manera instantánea comienza en el hipotálamo con la producción de la hormona liberadora de corticotropina (CRH), que se dirige al sistema circulatorio de la glándula pituitaria, desencadenando la secreción de la hormona adenocorticotropa (ACTH) a través del eje hipotálamo-pituitaria-suprarrenal (eje HPA). Esto resulta en la producción de hormonas glucocorticoides, especialmente el cortisol, liberado por glándulas suprarrenales para preparar el sistema inmune frente a desafíos como bacterias, virus e inflamaciones. ( Heredia & Garcia, 2018.)

De manera simultánea, la respuesta fisiológica al estrés activa el eje simpático-suprarrenal medular (SAM), generando la liberación de catecolaminas como adrenalina y noradrenalina. Estas sustancias aumentan la concentración de glucosa en la sangre, proporcionando mayor energía, oxígeno, alerta, fuerza muscular y resistencia al dolor en cuestión de minutos. La liberación de estas hormonas, desencadenada por un estresor, inicia un proceso de interacción inmediata con otras áreas del cerebro y el sistema nervioso autónomo, a través de los sistemas simpático y parasimpático, conectando la experiencia del estrés con los componentes psicofisiológicos y bioquímicos de la emoción y preparando al organismo para la lucha o huida. ( Heredia & Garcia, 2018.)

### **3 CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1 Tipo de investigación.**

Esta investigación posee un enfoque cualitativo, la cual se orienta en comprender y profundizar en los fenómenos, explorando en ellos desde una perspectiva principalmente de los participantes en un ámbito natural y contextualizado. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Lo que se pretende con esta investigación de tipo cualitativa no experimental, es comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que lo rodean, se pretende profundizar en sus experiencias, perspectivas y opiniones, es decir, la forma en la cual los participantes perciben la realidad en la cual están inmersos. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

#### **3.2 Diseño de investigación.**

El presente estudio posee un diseño de investigación de tipo fenomenológico, el cual se enfoca en conocer las experiencias individuales subjetivas de las y los participantes. En esta ocasión el propósito central es conocer las experiencias, emociones y vivencias relacionadas con episodios de estrés de los cuidadores/as informales de niños y niñas que presentan la condición de Trastorno del Espectro Autista del centro CIT de la provincia de Talagante.

El estudio debe considerar describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva que se ha construido de manera colectiva.

El diseño fenomenológico se basa principalmente en el análisis del discurso y temas específicos.

En la recolección de datos se ha de obtener información por parte de las personas que han experimentado en fenómeno que se estudia.

### 3.3 Definición operacional y conceptual de variables.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
<b>Estrés</b>	<p>“Se puede definir el estrés como un estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil. Todas las personas tenemos un cierto grado de estrés, ya que se trata de una respuesta natural a las amenazas y a otros estímulos. Es la forma en que reaccionamos el estrés lo que marca el modo en que afecta a nuestro bienestar” (World Health Organization [WHO], 2023)</p>	<p>Las observaciones que se han de realizar son: Cambios en la vida personal del cuidador y situaciones de estrés que se producen en la dinámica de cuidados del menor.</p> <p>Preguntas claves:</p> <p>¿Cuáles fueron los principales cambios que experimentó su vida a partir de la confirmación del diagnóstico?</p> <p>¿Qué rutinas o adecuaciones tuvo que realizar usted en la dinámica de su vida?</p> <p>Con respecto al cuidado del menor</p> <p>¿Qué es lo más fácil y que es lo más difícil?</p> <p>¿Ha cambiado su vida personal desde la experiencia de ser cuidador de un niño TEA? de ser así, ¿Qué cambios específicos puede mencionar?</p>
<b>Emociones</b>	<p>Las emociones se caracterizan por su gran versatilidad. Las emociones aparecen y desaparecen con gran fluidez. Estas pueden ser positivas y negativas y por su complejidad son procesos en los que están implicados factores fisiológicos, cognitivos y conductuales. (Ramos y otros, 2009)</p>	<p>Las observaciones que se han de realizar son: Emociones desencadenadas desde que es cuidador de un niño/a TEA.</p> <p>Preguntas Claves:</p> <p>¿Qué tipo de apoyo ha recibido desde su entorno más próximo familia, amigos, etc.?</p> <p>¿Qué emociones surgieron cuando le confirmaron el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista al menor que tiene a su cargo?</p>
<b>Cuidadores informales</b>	<p>Se define el cuidado informal como la asistencia proporcionada a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, sin recibir compensación económica por su ayuda. Por tanto este concepto excluye los servicios formales, sanitarios o sociales prestados por profesionales a cambio de remuneración económica, así como los cuidados realizados por personas no profesionales que si reciben un</p>	<p>Las observaciones que se han de realizar son: Relación o vínculo entre el cuidador y el niño/a con diagnóstico TEA.</p> <p>Vivencias y aprendizajes desde que es cuidador de un niño/a TEA.</p> <p>Preguntas claves:</p> <p>¿Qué relación o parentesco tiene con el/la menor que está a su cargo con la condición de Trastorno del Espectro Autista?</p>

	salario por su labor. (Mara y otros, 2012)	¿Qué competencias ha desarrollado que considere importantes? ¿Ha participado en grupos de cuidadores que estén a cargo de niños con esta condición? Si ha participado en algún grupo o asociación ¿Qué ha aprendido?
<b>Trastorno del Espectro Autista</b>	El TEA se puede definir como un trastorno del desarrollo neurológico que se manifiesta como una variabilidad neurobiológica, caracterizada por una disminución en la interacción social, deficiencias en el desarrollo de la comunicación tanto verbal como no verbal y rigidez en el comportamiento, evidenciadas por la presencia de conductas repetitivas e intereses limitados. (Celis Alcalá & Ochoa Madrigal, 2022.)	Las observaciones que se han de realizar son: Grado del Trastorno del Espectro Autista. Pregunta clave: ¿Cuál es el grado TEA diagnosticado al menor que tiene a su cargo?

### **3.4 Diseño Muestral. Participantes.**

Los participantes corresponden a cuidadores informales de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de la Fundación con Integración TEA, ubicada en la Región Metropolitana. El criterio de inclusión de los participantes corresponde en primer lugar a personas mayores de edad entre un rango de 18 a 50 años, todos ellos han querido participar de esta investigación de forma voluntaria, otro criterio de inclusión responde a la necesidad de ser cuidadores directos de niños y niñas con diagnóstico TEA no importando el sexo de la persona.

#### **Muestra casos – tipo.**

Se ha elegido la muestra de casos tipo, ya que el objetivo de esta investigación es aprovechar la riqueza, profundidad y calidad de la información que puedan aportar este grupo de personas, en esta ocasión la cantidad de información y la estandarización no tienen mayor relevancia, ya que el objetivo principal es analizar los valores, significados y vivencias con la cual puede aportar este grupo de personas. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Cada cuidador informal de niños/as con TEA del Centro CIT de la provincia de Talagante, y que acceda a participar en nuestra investigación será nuestra unidad de análisis. La cantidad de participantes que se contemplan son diez.

### **3.5 Procedimiento de muestreo.**

Para realizar el presente estudio se consideró investigar acerca de las vivencias y experiencias de un grupo de cuidadores directos de niños y niñas con diagnóstico TEA. Esta muestra corresponde a un grupo que cumplía con las condiciones para participar en esta investigación y que residen en la provincia de Talagante, Santiago de Chile.

El tipo de muestreo es no probabilístico, ya que este estudio al considerar la cantidad de participantes no pretende generalizar, sino que el objetivo primordial es conocer y explorar las vivencias y experiencias de los cuidadores directos de niños y niñas con la condición del Espectro Autista.

El interés primordial de esta investigación cualitativa es comprender el fenómeno contemplando las características particulares del foco de interés. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Se ha escogido la muestra para este estudio ya que es representativa y cumple con las características para aquello. Esta investigación se llevó a cabo contemplando los casos tipo, otorgando el énfasis e importancia a la indagación y contemplando las particularidades de cada caso.

El grupo contactado para esta investigación contempló a cuidadores que estuvieran a cargo de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, sin discriminar el grado que este posea, es decir, Grado 1 (Necesita ayuda) Grado 2 (Necesita ayuda notable) Grado 3 (Necesita ayuda muy notable). El objetivo es indagar y explorar en contextos diferentes en lo referido a cuidadores de niños y niñas con TEA.

En cuanto a la exclusión se consideró que los niños y niñas con diagnóstico diferencial no participaran y que solo prevaleciera el diagnóstico TEA.

### **3.6 Técnicas y recolección de datos**

#### **Entrevista semiestructurada.**

Para alcanzar los objetivos planteados en esta investigación es necesario centrarse en la técnica de recolección de datos, para eso se ha de seleccionar un instrumento que permita obtener datos y resultados fidedignos los que serán analizados posteriormente.

En la entrevista donde se generan preguntas y respuestas, es posible generar comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998)

Las entrevistas como técnica de recolección de datos se dividen en estructuradas, semiestructuradas, no estructuradas o abiertas.

La recolección de datos implica la aplicación de un instrumento, y para ello se ha elegido la Entrevista Semiestructurada con preguntas de tipo abiertas.

Durante la aplicación de esta herramienta de recolección de datos, es importante el entrenamiento del entrevistador, el cual debe manejar la técnica de entrevista y mantener la objetividad y confidencialidad, además es importante el manejo de la comunicación verbal y no verbal del entrevistador.

El propósito de la aplicación de la entrevista es obtener respuestas sobre las experiencias y emociones del grupo de cuidadores de niños/as diagnosticados con TEA.

Se pretende lograr naturalidad, espontaneidad y amplitud de las respuestas.

Para eso el entrevistador tendrá que promover un clima cálido y de confianza para el entrevistado.

Para finalizar se debe tener especial cuidado de manera de no preguntar de forma tendenciosa y mucho menos inducir a las respuestas del entrevistado. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

### **3.7 Técnicas de análisis de datos** **Teoría Fundamentada.**

La Teoría Fundamentada tiene sus orígenes en el año 1965 cuando los sociólogos Barney Glaser y Anselm Strauss publicaron "Awareness of dying" tras haber estudiado a personas moribundas en hospitales, fue en la publicación de esta obra donde se establecieron las bases de la Teoría Fundamentada.

Ventajas: Este método permite interpretar fenómenos complejos, como aquellos que son propios del campo de la salud. Otra ventaja es la adaptabilidad de la Teoría

Fundamentada a múltiples escenarios y propósitos, esto la convierte en una herramienta versátil.

Limitaciones: La Teoría Fundamentada no tiene como objetivo producir teorías formales, sino más bien teorizar sobre problemas concretos. Con esta técnica de análisis el investigador no pretende probar sus ideas, sino solo buscar demostrar que las ideas son plausibles y que podría contribuir a otros abordajes e investigaciones de tipo psicométricas. (Espriella & Restrepo, 2020)

### **3.8 Criterio de Rigor Científico**

En la presente investigación de enfoque cualitativa, se han considerado los criterios de rigor que permita concluir un trabajo de calidad que cumpla con el rigor de la metodología de la investigación.

Dependencia: la dependencia hace referencia a una especie de “confiabilidad” en la investigación cualitativa. El autor Mertens (2005) considera que equivale más bien al concepto de “estabilidad”. Sin embargo, para el autor Hernández Sampieri y Mendoza (2008) “dependencia” implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y estos deben concluir en interpretaciones coherentes. Las amenazas a este criterio de rigor son básicamente; los sesgos que pueda introducir el investigador durante la tarea de campo y el análisis. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Para eso el investigador debe evitar que sus propias creencias y opiniones afecten la coherencia y sistematización de la interpretación de los datos. Por otro lado el investigador debe evitar realizar conclusiones antes del análisis de los datos, además de considerar todos los datos y antecedentes recolectados, sin omisiones. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Credibilidad: Hace referencia a que si el investigador ha logrado captar el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes. Este criterio de rigor hace referencia si el investigador ha recogido, comprendido y transmitido en profundidad y con amplitud las experiencias, vivencias y conceptos de los participantes. Por otro lado la credibilidad también tiene que ver con la capacidad que posee el investigador para

comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vistas de los participantes. Es importante reconocer las amenazas en este criterio de rigor, la cual puede ser la reactividad, esto se refiere a las distorsiones que pueda ocasionar la presencia del investigador en el campo de la investigación. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

Es importante que el investigador no se vea sesgado por sus propias creencias y opiniones en cuanto a la interpretación de los datos, además de considerar importantes todos los datos entregados por los participantes, considerar a todos los participantes por igual y buscar evidencia positiva y negativa por igual. (Hernández Sampieri y otros, 2014)

### **3.9 Aspectos éticos.**

En cuanto a los aspectos éticos de la presente investigación, es importante mencionar que la muestra de este estudio conformada por cuidadores pertenecientes al centro de atención y estimulación de niños/as TEA “Con Integración Tea” será informada de manera clara y explícita sobre los términos de este estudio.

Por otro lado, se ha de construir un documento que explicita la voluntariedad y la confidencialidad de los datos que se obtengan. Se hace énfasis en la participación de forma voluntaria, la cual se debe explicitar claramente en el consentimiento informado que deberá ser leído y explicado de manera clara para que los participantes firmen el documento, quedando explícitamente informado todas las condiciones y especificaciones de la investigación.

Es importante señalar la necesidad de apearse estrictamente a lo que manifiesta el código de ética profesional del Colegio de Psicólogos de Chile en el capítulo tercero, Artículo 11°: Aspectos Relativos al Cliente. (Colegio de Psicólogos de Chile., 1999.)

Confidencialidad:

6.1 “La confidencialidad de los antecedentes del paciente constituye un deber para el psicólogo en cuanto deberá preocuparse de manejarlos mediante procedimientos y métodos que los resguarden del conocimiento de personas no autorizadas” (Colegio de Psicólogos, 1999, p 12).

6.3. “El psicólogo/a procurará que los antecedentes del paciente sean confeccionados de una forma tal que se restrinja al máximo el conocimiento por terceros, de datos o información que, por su naturaleza, le pueda procurar un desmedro personal.” (Colegio de Psicólogos, 1999, p 12).

### **3.10 Viabilidad de la muestra.**

Esta investigación se presenta como viable, considerando el acceso asegurado al Centro “Con Integración Tea”, donde se llevarán a cabo la investigación. A nivel personal, se cuenta con las competencias intelectuales pertinentes y el tiempo requerido para ejecutar el protocolo de investigación.

En el ámbito institucional, el Centro "Con Integración Tea" proporciona la infraestructura necesaria, ofreciendo la oportunidad y el respaldo para llevar a cabo el estudio.

También se cuenta con la colaboración de las personas dispuestas a participar en el estudio y es respaldada por la institución.

### **3.11 Procedimiento.**

A continuación, se detallan las etapas de la realización de la investigación.

Etapas 1: Establecer contacto con el centro de atención de niños y niñas con TEA, fundación “Con Integración Tea” de la provincia de Talagante, Región Metropolitana.

Etapas 2: Realizar una reunión de carácter presencial con los directores de la fundación “Con Integración Tea” para informar el propósito, los objetivos y riesgos de esta investigación, además de solicitar información de las familias pertenecientes al centro para poder contactarlos.

Etapas 3: Contactar a los cuidadores vía telefónica o mail para solicitar su participación en la investigación

Etapas 4: Realizar una entrevista entre investigador y cuidadores, para eso se ha de agendar hora y fecha y se realizará en las dependencias del centro de atención “CIT”

Etapas 5: Se aplica el instrumento de recolección de datos “entrevista semiestructurada”

Etapas 6: Se recolectan los instrumentos para su posterior análisis.

Etapa 7: Se ordenan los datos obtenidos para su análisis y obtención de resultados, los cuales responderán a los objetivos planteados en el inicio de la investigación.

Etapa 8: Entrega de la investigación “Experiencias, emociones y vivencias estresores de cuidadores directos de niños y niñas con diagnóstico TEA, para su posterior revisión y aprobación por parte del profesor guía.

## **4 CAPÍTULO IV. RESULTADOS**

### **4.1 Presentación de resultados.**

La presente investigación tuvo como objetivo conocer las experiencias y emociones que viven los cuidadores directos de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en sus diferentes niveles. La investigación además buscó conocer las distintas vivencias y situaciones de estrés a la cual pueden estar expuestos este grupo de personas.

Hablar de Trastorno del Espectro Autista hace unas décadas atrás era muy complejo e incluso un tema muy desconocido en países latinoamericanos.

La literatura hoy nos indica que esta realidad ha ido mutando y que en muchos países a las personas con esta condición se les reconoce y mejor aún, se ha legislado con el objetivo de mejorar su calidad de vida, en Latinoamérica poco a poco se ha ido avanzando en esta área.

Chile es uno de los países pioneros en hacerse cargo y garantizar los derechos de las personas con condición del Espectro Autista.

Las políticas y programas que se han implementado en Chile garantizan la detección temprana y el acceso a terapias de manera oportuna. Para eso se han establecido servicios especializados de detección temprana, además de métodos y tratamientos que permitan brindar una atención integral enfocada a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Cabe mencionar que aun así, existe una brecha alta de atención y tratamientos oportunos dirigidos a niños y niñas con esta condición. Una de las tantas repercusiones que se desencadenaron debido a la pandemia fue la reducción de evaluaciones y pruebas de detección tempranas. (Domínguez, 2023)

Frente a este contexto social aún existen niños y niñas que no han podido acceder a una prueba de detección temprana, existiendo así una cantidad considerable de niños y niñas sin diagnóstico y por consecuencia sin tratamiento adecuado y pertinente.

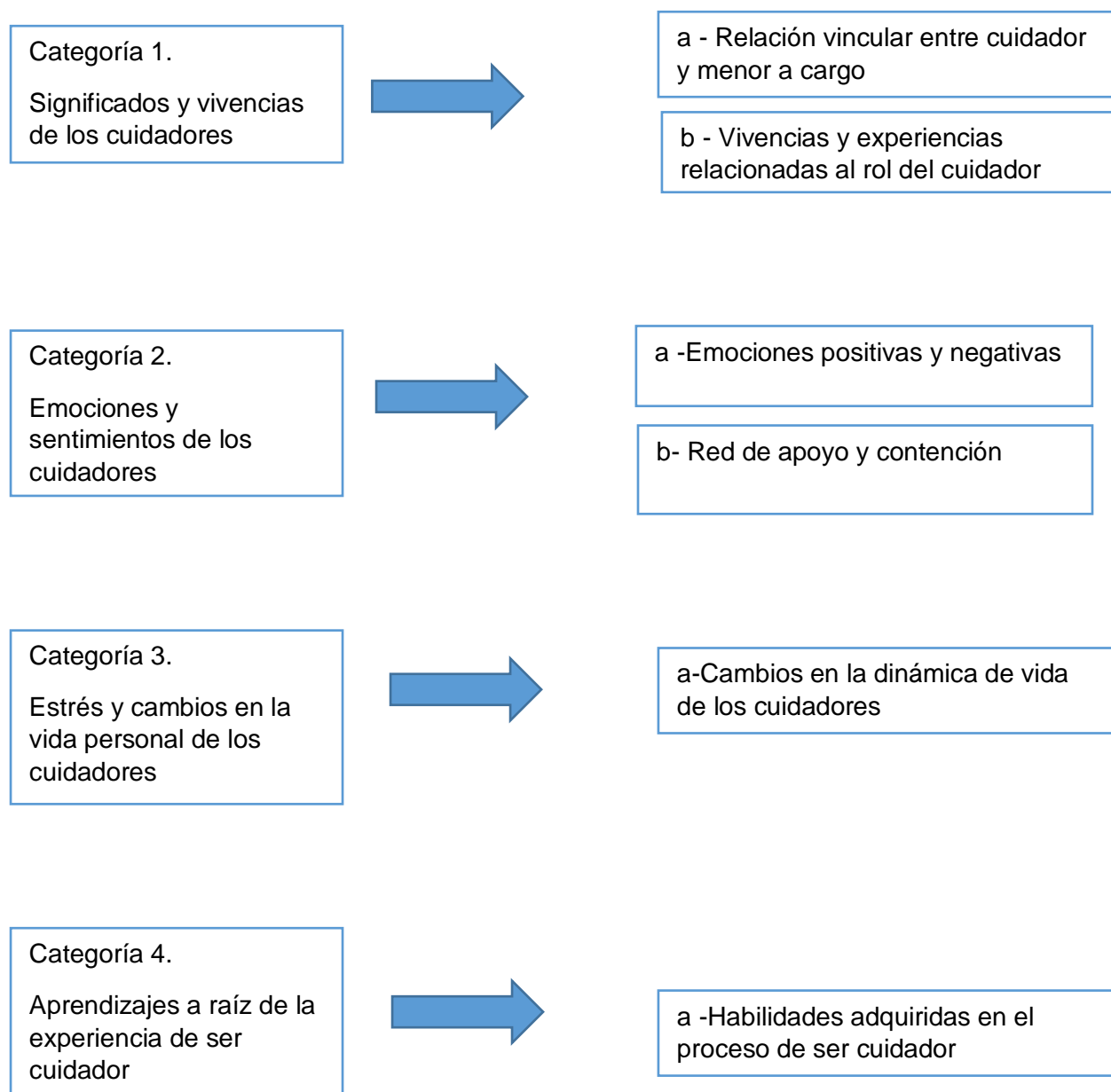
Se estructuró esta investigación a partir del análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas semiestructuradas aplicadas a nueve personas las cuales eran cuidadores directos de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista y que además cumplían con todos los criterios que se han señalado en el marco metodológico. Se deja constancia que la muestra inicial correspondía a diez participantes, sin embargo, hubo un participante que se abstuvo de participar en la entrevista.

Las entrevistas realizadas a los participantes y los resultados obtenidos en este proceso permitirán realizar el análisis de datos. A partir de un proceso de identificación, síntesis y comparación de datos que contemplan las variables o temas específicos planteados en los objetivos de esta investigación.

**Categorización:** Se han elaborado cuatro categorías.

De la categoría n°1 se desprenden dos subcategorías a y b. De la categoría n°2 se desprenden dos subcategorías a y b. De la categoría n°3 se desprende la subcategoría a. De la categoría n° 4 se desprende la subcategoría a.

Las subcategorías se han elaborado para poder guiar de manera precisa el análisis de datos.



Categoría 1	Significados y vivencias de los cuidadores
Subcategoría (a)	Relación vincular entre cuidador y menor a cargo
La revisión de los resultados de las entrevistas se constata que la mayoría de los casos la relación o parentesco entre el cuidador y el niño/a del que se está cargo corresponde a una relación filial, es decir, es la madre o el padre del menor.	

Entrevistados	Relación o parentesco entre el cuidador y el menor a cargo	Grado
E1:	madre	Grado 2
E2:	madre	Grado 2
E3:	madre	Grado 2
E4:	madre	Grado 2
E5:	madre	Grado 2
E6:	madre	Grado 1
E7:	madre	Grado 3
E8:	Padre	Grado 1
E9:	madre	Grado 3
E10:	muerte experimental	

Categoría 1	Significados y vivencias de los cuidadores
Subcategoría (b)	Vivencias y experiencias relacionadas al rol del cuidador
Esta categoría es muy importante ya que permite conocer mayores detalles acerca de las vivencias y experiencias que viven los cuidadores de niños y niñas con condición TEA. Es importante conocer cómo y cuándo se enteraron del diagnóstico. Por otro lado es trascendental conocer cuáles han sido los principales cambios que han experimentado en sus vidas desde que son cuidadores de menores con condición TEA.	

Categoría 2	Emociones y sentimientos de los cuidadores
Subcategoría (a)	Emociones positivas y negativas
<p>Hay que precisar que, en todas las entrevistas a los participantes cuidadores, se ha consultado por el término “emoción” sin embargo algunos participantes indican no haber vivenciado o experimentado emociones complejas.</p> <p>El término “emoción” ha sido vivenciado por los entrevistados de la siguiente manera:</p> <p>Las emociones complejas fueron vivenciadas por la mayoría de los participantes entrevistados, quienes señalaron haber experimentado emociones al enterarse del diagnóstico de sus hijos. Emociones básicas como el miedo y rabia fueron las emociones</p>	

Categoría 2	Emociones y sentimientos de los cuidadores
Subcategoría (b)	Red de apoyo y contención
<p>En cuanto al apoyo familiar o entorno más próximo de los cuidadores, algunos entrevistados han manifestado tener buena experiencia y se han sentido muy apoyados. Ellos consideran tener un buen soporte y círculo de contención como lo señalan a continuación:</p>	

Categoría 3	Estrés y cambios en la vida personal de los cuidadores
Subcategoría (a)	Cambios en la dinámica de vida de los cuidadores
<p>Seis de los nueve entrevistados reconocen abiertamente que sus vidas han cambiado desde que son cuidadores de niños/as TEA. Reconocen cambios principalmente en la rutina de sus vidas personales tales como la disminución del tiempo para hacer actividades recreativas como ir al gimnasio, realizar hobbies o actividades de esparcimiento.</p>	

Categoría 4	Aprendizajes a raíz de la experiencia de ser cuidador
Subcategoría (a)	Habilidades adquiridas en el proceso de ser cuidador
<p>Los aprendizajes que los cuidadores han manifestados son principalmente aquellos que han adquirido de la práctica, estos resultados son de suma importancia ya que revela las capacidades que poseen los cuidadores para satisfacer las necesidades de los niños y niñas con condición TEA. A continuación, se detallan:</p> <p>En cuanto a la participación de los cuidadores en asociaciones para aprender y adquirir herramientas, estos señalan que no participan de ninguna asociación o entidad. Señalan tener poca información sobre asociaciones y en algunos casos señalan que los aprendizajes e intercambio de vivencias y experiencias se dan desde la interacción que se produce en el centro cuando asisten a terapia mientras esperan a sus hijos, esta dinámica se da de manera informal.</p> <p>Si bien es cierto, se espera que al asistir a un centro terapéutico se adquieran nuevas herramientas y aprendizajes para asistir al menor a cargo, esto no ocurre, ya que la terapia está enfocada cien por ciento al trabajo individual del menor.</p>	

## **4.2 Interpretación de resultados.**

### **Categoría 1: Significados y vivencias de los cuidadores**

El significado y vivencias de los cuidadores informales de los niños y niñas con diagnóstico TEA, son el contenido medular para extraer información que permita conocer las realidades que vive este grupo de personas.

#### **a) Relación vincular entre cuidador y menor a cargo**

Se entiende como cuidado informal a la asistencia proporcionada a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, sin recibir compensación económica por su ayuda. (Mara y otros, 2012)

Tal y como se señala en la cita anterior esta función es la que cumplían todos los participantes entrevistados, sin embargo, se hace pertinente conocer el vínculo que mantiene el cuidador con el menor a cargo. A partir de los resultados de las entrevistas se puede afirmar que todos los cuidadores tenían una relación o vínculo filial con los menores, es decir, eran padres o madres cuidadores/as.

Por otro lado, también se logró determinar que el 90 % de los cuidadores corresponden al género femenino, es decir, son las progenitoras de los menores con condición TEA y solo un 10% corresponde a cuidadores de género masculino.

Tal cual como afirma el autor (Seguí y otros, 2008.) En los resultados de un estudio, donde el género femenino asume predominantemente la responsabilidad del cuidado, especialmente de sus hijos.

Esta tendencia se sigue replicando en la actualidad y sin querer generalizar, los resultados de las entrevistas arrojan que el mayor número de cuidadores informales de menores con condición TEA corresponden al género femenino y en la mayoría de los casos concierne a la madre.

## **b) Vivencias y experiencias relacionadas al rol del cuidador**

Como bien se indicó en el marco metodológico, esta investigación no pretende probar sus ideas, sino que se enfoca en conocer las experiencias individuales subjetivas de las y los participantes.

En esta ocasión el propósito central es conocer las experiencias, emociones y vivencias relacionadas con episodios de estrés de los cuidadores/as informales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista.

Una de las experiencias más importantes que vivieron los participantes entrevistados corresponde al momento en la cual se enteraron del diagnóstico del menor a cargo.

Es claro señalar que las políticas y programas que se han implementado en Chile garantizan la detección temprana y el acceso a terapias de manera oportuna. Para eso se han establecido servicios especializados de detección temprana, además de métodos y tratamientos que permitan brindar una atención integral enfocada a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. (Domínguez, 2023)

Conocer cómo y cuándo se enteraron del diagnóstico es muy importante ya que, como se ha señalado anteriormente la detección temprana y oportuna podría mejorar considerablemente el pronóstico de los niños y niñas.

Los casos Entrevista 1, 2, 9 corresponden a cuidadores que detectaron las primeras señales a temprana edad, antes de los dos años específicamente. Y pese al miedo e incertidumbre que experimentaron decidieron consultar con un especialista quien les entregó el diagnóstico, de esta manera comenzaron de inmediato con terapias. Según la evaluación de los propios entrevistados, los menores a cargo comenzaron a evidenciar notables avances.

Normalmente, los cuidadores o padres de niños/as con TEA gozan durante un tiempo de la felicidad que provoca el tener un hijo, considerando que el niño/a debiera tener un

desarrollo normal como cualquier otro niño. Sin embargo, en un momento de la etapa de desarrollo, generalmente a partir del primer año de vida, comienzan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuestas a las interacciones verbales, el juego repetitivo, son las primeras señales que impactan profundamente a los cuidadores. En muchas ocasiones los padres o cuidadores buscan respuestas en los profesionales principalmente pediatras, respuestas que no encuentran. (Martín, 2008)

Los casos Entrevistas 3, 4, 5, 6, 7, 8 señalan que los menores fueron derivados a especialistas desde el colegio o institución educativa. Esto indica que la mayoría de los niños y niñas se encontraban en un rango etario de los 4 años y como indica Entrevista 6, no fue hasta los 9 años que su hijo recibió el diagnóstico. Muchos de los cuidadores señalan que tenían sospechas desde temprana edad de sus hijos, sin embargo no consultaron al especialista. Se desconocen las causas reales que los llevaron a esperar para consultar al especialista a pesar de que ellos indican haber tenido dudas. Fue hasta el ingreso al sistema escolar donde los menores se derivan al especialista y son diagnosticados.

En el caso del Trastorno del Espectro Autista se puede señalar que hasta la llegada del diagnóstico pasa un tiempo en que los padres o cuidadores evidencian que “algo no va bien” aunque no saben cómo se llama ese “algo”. En este caso se trata de una pérdida de un hijo idealizado, un hijo en el que se pusieron grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referentes al niño/a y la familia. Se trata por tanto, de un proceso natural el que nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso es necesario darles su tiempo. Los padres suelen pasar por un proceso complejo que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimiento de culpa, enojo, lo cual va influir directamente en el trato con el hijo/a. (Martín, 2008)

La espera que los cuidadores realizan cuando perciben que “algo no va bien”, es decir, la tardanza para visitar a un especialista capacitado para realizar un diagnóstico, podría ser perjudicial para el niño/a según lo indica la literatura. Sin embargo también es posible comprender el proceso que viven los padres, las diferentes emociones que los invaden lo que muchas veces se traduce en una especie de paralización, en donde los padres o cuidadores no son capaces de dar el primer paso para avanzar en este proceso. De ahí la necesidad de comprender y darles el tiempo para comenzar a aceptar lo que ocurre.

La detección temprana del Trastorno del Espectro Autista es fundamental ya que posibilita el inicio oportuno de un tratamiento adecuado e intensivo, lo cual tiene un impacto positivo en el desarrollo neurológico mejorando así el pronóstico. Diagnosticar el TEA suele ser complejo debido a su particularidad en la manifestación y la variabilidad de síntomas a lo largo de las diferentes etapas de la vida. El proceso comienza con las observaciones de aquellas personas que comparten la vida diaria del niño/a como pueden ser los padres, cuidadores o profesores. (Velarde Incháustegui y otros, 2021.)

#### **4.2.1 Emociones y sentimientos de los cuidadores.**

##### **a) Emociones positivas y negativas**

Los padres o cuidadores directos de niños y niñas con autismo enfrentan dificultades emocionales y prácticas al cuidar de sus hijos, especialmente tras recibir el diagnóstico TEA. Este proceso prolongado y desafiante conlleva incertidumbre y temores sobre cómo abordar las necesidades específicas de estos niños/as. ( Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

Contar con una red de apoyo en cualquier circunstancia compleja de la vida es de suma importancia, es por eso que se hace imprescindible examinar y conocer estas experiencias de los participantes

Los casos Entrevista 3 y 8 señalan no haber tenido mayor complicación al enterarse del diagnóstico de sus hijos. Entrevista 3 afirma que no tuvo ninguna emoción compleja, pues su hija había tenido muchos problemas de salud producto de su nacimiento prematuro.

La madre de la menor señala haber vivido emociones complejas durante los primeros años de vida de su hija, ya que estuvo mucho tiempo hospitalizada por diferentes problemas de salud. Ella indica que enfrentarse al diagnóstico Tea de su hija fue menos doloroso que las experiencias pasadas.

Por su parte Entrevista 8 señala haber sentido miedo al comienzo del proceso, sin embargo, reemplazó rápidamente esta emoción por una actitud positiva y esperanzadora. Por otro lado, una cantidad mayoritaria de los participantes entrevistados, es decir Entrevista 1, 2, 4, 5, 6, 7, 9 comentaron haber experimentado emociones complejas. Una de las emociones que más primó en los participantes entrevistados al enterarse del diagnóstico del menor a cargo fue la rabia, lo que se tradujo en ocasiones en episodios de desborde.

Otra de las emociones que experimentaron los cuidadores y que más se repitió en ellos fue la pena. Los participantes señalaron haber llorado bastante, además de pasar un buen período de tiempo con un cuadro de angustia.

Estas emociones también fueron acompañadas de culpa y frustración. En el caso de las madres algunas señalaron cuestionarse a sí mismas, preguntándose qué pudieron haber hecho mal durante el período de embarazo, buscando explicación de una manera u otra sin embargo no encuentran respuestas, desde ahí nace la sensación de culpabilidad. Estas emociones y sensaciones negativas son parte del proceso, según lo indica la literatura estas emociones son generalizadas y se espera que ocurran.

Las familias o cuidadores de los niños y niñas con TEA manifiestan sentimientos y actitudes frente al diagnóstico, en la mayoría de los casos las emociones predominantes son la tristeza, culpa, frustración, estrés e incertidumbre. Además los invade la necesidad de obtener ayuda profesional pertinente con respecto al pronóstico y manejo del TEA (Pimentel, 2024)

## **b) Red de apoyo y contención**

Con respecto al apoyo que perciben los cuidadores de niños/as con condición TEA se puede apreciar que una cantidad minoritaria percibe poco o nulo apoyo. Es el caso de los participantes Entrevista 4 y 6 quienes señalan que esta experiencia ha sido un tanto compleja, pues no han sentido apoyo del círculo más próximo y en general se sienten abandonados por la sociedad. El caso Entrevista 6 optó por aislarse con su grupo familiar más próximo, ya que consideró que las interacciones sociales iban en desmedro de la autoestima de su hijo.

El apoyo social se genera en el intercambio de vivencias entre los participantes y se caracteriza principalmente por expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, además de la entrega de ayuda simbólica o material. El apoyo social favorece la construcción de una percepción positiva de su entorno y promueve el auto-cuidado y el mejor uso de los recursos personales y sociales de un individuo. (García y otros, 2016)

Los casos Entrevista 1, 2, 3, 5, 7, 8, 9 perciben de manera positiva el apoyo social. Todos los casos manifiestan tener al menos una red de apoyo a disposición. En todos los casos los cuidadores directos son los propios padres y son quienes actúan como soporte emocional y contención. Siete de nueve entrevistados manifiesta sentirse apoyados o contar con redes de apoyo, esto reafirma lo expuesto en la cita posterior a este párrafo, la cual afirma que esta acción contribuye al bienestar emocional y psicológico de los cuidadores.

El apoyo social es fundamental para los cuidadores o familiares a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado. El apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico del cuidador, ya que afecta positivamente en la calidad de vida del propio cuidador. (García y otros, 2016)

## **4.2.2 Estrés y cambios en la vida personal de los cuidadores.**

### **1. Cambios en la dinámica de vida de los cuidadores**

Además de las demandas habituales de crianza, principalmente los padres de los niños/as con esta condición se enfrentan a desafíos adicionales relacionados con las características del trastorno, lo que puede resultar en un aumento del estrés. El estrés adicional puede tener consecuencias psicológicas, afectar la respuesta inmunológica y aumentar el riesgo de enfermedades. Los padres estresados pueden experimentar dificultades en las relaciones interpersonales y la crianza, con posibles efectos negativos en el bienestar del niño/a, incluyendo el riesgo de abuso y negligencia. (Fernández Suárez & Espinoza Soto, 2019.)

Una realidad universal y que no se puede desconocer en las familias con un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica constituyen un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto ocurre producto de la convivencia y las dinámicas que se generan con la persona que padece alguna dificultad o condición provocando cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros de la familia, fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos. (Martín, 2008)

Es el caso de los entrevistados 1, 2, 3, 4, 5, 6, quienes tuvieron que aprender a conocer a sus hijos para implementar diversas estrategias que les permita una mejor comprensión sobre cómo piensan y sienten sus hijos, además de conocer las diferentes capacidades que poseen cada uno de ellos y de esta manera buscar implementar estrategias concretas que facilite la interacción entre ellos. Si bien es cierto la mayoría de los participantes estuvieron con una carga emocional al inicio del proceso, acompañado de estrés y frustración, en la actualidad se encuentran luchando por el bienestar de sus hijos, buscando conocer sobre la condición que acompañan a los menores. Si bien es cierto la convivencia y dinámicas diarias de cuidados de los menores produce cansancio y desgaste, ningún participante manifiesta padecer de estrés crónico, al contrario se visualizan con gran optimismo, una fuerza interna potente y muy esperanzados en que los esfuerzos y trabajo que ellos como cuidadores realizan, se reflejen en sus hijos e hijas en algún momento como personas autónomas e independientes.

Distintos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Sigman, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989) han demostrado que la convivencia con un menor a cargo con la condición TEA provoca en los cuidadores niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad y sus dinámicas. Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés que presentan los padres de niños/as TEA se relacionan con numerosos factores: dificultad para entender que le sucede al niño/a, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la dependencia mutua que se genera entre el niño/a con autismo y sus cuidadores directos o padres, las dificultades para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos etc. (Martín, 2008)

Por su parte Entrevista 7 y 9 señalan haber realizado además cambios estructurales en su hogar, además de las estrategias que cada participante indica haber implementado según sus necesidades estos dos participantes debieron realizar un cambio aún más complejo ya que las reorganizaciones de los espacios en los hogares se vieron comprometidos. Es importante señalar que tanto Entrevista 7 y 9 tiene a cargo a los menores diagnosticados con TEA grado dos, es decir aquellos que necesitan ayuda muy notable, por consecuencia sus limitaciones son mayores. Al conocer esta realidad es posible determinar que la literatura sustenta lo que ocurre en la realidad, según se aprecia en la cita posterior.

La rutina o convivencia en el hogar de un niño con TEA suele ser compleja, las familias se ven expuestas desde el inicio del proceso a diferentes modificaciones severas en la dinámica de su vida habitual con serias limitaciones de la independencia. Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, la disminución de tiempo para socializar, la incertidumbre de cara a un futuro que se visualiza oscuro e incierto. (Martín, 2008)

### **4.2.3 Aprendizajes a raíz de la experiencia de ser cuidador.**

#### **a) Habilidades adquiridas en el proceso de ser cuidador**

Los datos cotejados sobre los aprendizajes y habilidades que los cuidadores han desarrollado desde que son cuidadores de niños/as con TEA tienden a generalizarse en el grupo de entrevistados, ya que la mayoría indica haber agudizado la atención visual y auditiva, rápida reacción ante una conducta riesgosa y conocimientos sobre estrategias que ayudan a regular a los niños/as cuando se desencadena una crisis. Por otro lado señalan que las dinámicas diarias y las acciones que se dan en la práctica son las más nutritivas. La totalidad de participantes entrevistados no participan en ninguna asociación o entidad que les permita adquirir conocimientos y recursos para afrontar de mejor manera los episodios complejos que se dan día a día. Esto reafirma lo planteado en la literatura específicamente en el párrafo que sigue a continuación.

Una vez que los padres logran entender a sus hijos, saber que los hace pensar y sentir de manera diferente, la dinámica familiar se vuelve menos compleja.

Aprender a mirar el mundo a partir de la óptica y mente de sus hijos, influye no solo en los padres, sino en toda la familia, incluyendo el hijo con autismo. Entender la manera en que el niño piensa y siente permite superar las barreras que impiden que las relaciones entre padres e hijos sean gratificantes y las intervenciones efectivas. (García y otros, 2016)

Los participantes entrevistados señalan que los aprendizajes con respecto al cuidado de un niño/a TEA se producen día a día y nacen la mayor parte del tiempo desde la práctica. Los recursos con la cual hacen frente a las situaciones difíciles son mayoritaria mente adquiridos gracias a que aprendieron a conocer, escuchar y entender a sus hijos e hijas, tomando siempre en cuenta el diagnóstico del menor y las características que este posee. De esta manera es posible señalar que cada participante en su contexto ha elaborado recursos que le permite afrontar a diario las diversas complicaciones que se dan en la dinámica de cuidados de un menor con TEA.

Para enfrentar el estrés que supone tener un hijo con autismo y mantener un clima familiar aceptable, cada sistema familiar dispone de recursos que pueden ser muy distintos en cada caso. Estos recursos se refieren a las características de personalidad, motivaciones y valores de los componentes de la familia y de la forma de relacionarse entre ellos: de la unidad familiar y de la atmosfera que prima en cada hogar o de los apoyos externos que proporciona la comunidad. (García y otros, 2016)

## **5. CAPÍTULO V. CONCLUSIONES**

### **5.1 Conclusiones**

La investigación que usted tiene en sus manos se inició con el objetivo de conocer las experiencias, emociones y vivencias de estrés que experimentan los cuidadores directos de niños y niñas con condición del Espectro Autista del Centro Con Integración TEA, de la provincia de Talagante del año 2024.

Para alcanzar el objetivo planteado en un inicio fue necesario indagar sobre las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con condición TEA a través de entrevistas semiestructuradas para luego analizar la información entregada por los participantes con respecto a sus vivencias.

Se obtienen los primeros hallazgos en el proceso de indagación y posterior análisis de resultados donde se identifica la relación de parentesco que existe entre el cuidador directo y el menor a cargo. Los resultados arrojaron que todos los participantes correspondían a los progenitores de los niños y niñas a cargo. Se puede determinar que ocho de las entrevistadas eran las madres y uno de los entrevistados era el padre de los menores con diagnóstico TEA. Se determina finalmente que la relación entre el cuidador directo y el menor a cargo es una relación filial.

Es preciso señalar que de aquí en adelante cuando se mencione a los cuidadores directos se estará haciendo referencia a los padres de los menores.

Los cuidadores directos, desde ahora también llamados padres, manifestaron haber experimentado diversas emociones y vivencias complejas al recibir el diagnóstico TEA de sus hijos/as. En la mayoría de los casos la emoción que más se manifestó en mayor o menor medida fue el miedo, seguido por la tristeza, miedo, frustración y culpa.

Es completamente normal que los padres o cuidadores al enfrentarse a un diagnóstico que pueda limitar de alguna manera las capacidades de sus hijos/as experimenten cuadros de estrés o fuertes emociones. Como lo indica (Pimentel, 2024) las emociones

que más fluyen es estas circunstancias son la tristeza, rabia, frustración y culpa.

Continuando con (Martín, 2008) quien señala que existe un duelo. Se trata de la pérdida de un hijo idealizado, un hijo esperado en la cual se pusieron muchas ilusiones, existe una pérdida de planes y expectativas que involucran un proyecto de familia. Este autor afirma la idea de la negación de la evidencia del problema que afecta al menor, los padres se niegan a descubrir y aceptar la realidad. De ahí la importancia de darles el tiempo necesario para vivir el duelo, sin duda que es un proceso necesario para la recuperación de la calma para afrontar el proceso que viene después.

Lo interesante de este hallazgo es que a pesar de lo difícil que puede ser la confirmación de un diagnóstico y lo complejo que pueda ser dinámica de cuidados de un niño o niña con TEA los padres han mantenido una actitud positiva y esperanzadora frente a la condición en la que se encuentran.

Los cuidadores manifiestan que a pesar de lo difícil que fue el inicio del proceso han tenido la fuerza suficiente para continuar con el proceso, enfatizando en lo importante que es cubrir todas las necesidades de sus hijos e hijas. Para la mayoría de los padres es de suma importancia que sus hijos reciban la atención pertinente por parte de especialistas y terapias adecuadas.

Todos los menores que están a cargo de los cuidadores que fueron entrevistados, tienen un diagnóstico claro de su condición, todos los menores fueron diagnosticados en diferentes etapas de desarrollo, sin embargo, la mayoría de los niños/as fueron derivados al especialista para evaluación una vez que ingresaron al sistema escolar.

Otro hallazgo corresponde a los cambios que ocurrieron en la vida personal de los cuidadores, tres de los nueve entrevistados aseguraron que sus vidas cambiaron de manera considerable, manifestando que el cambio más notable fue la distribución del tiempo para atender a los menores a cargo y la disminución de tiempo para realizar actividades de índole personal o actividades de esparcimiento. Los participantes

coinciden en que sus vidas en la actualidad giran en torno a las necesidades y cuidados de sus hijos e hijas. Frente a esta afirmación los cuidadores han manifestado tener gran resiliencia y a pesar de lo demandante que pueda ser la dinámica de cuidado de sus hijos e hijas lo hacen con mucha entereza.

Con respecto al apoyo social, siete de nueve participantes declaran percibir apoyo. En todos los casos el apoyo se manifiesta en acompañamiento y comprensión proveniente desde su círculo más cercano, específicamente familiares y amigos. El apoyo social es importante para los cuidadores que están a cargo de niños y niñas con diagnóstico TEA, ya que contribuye al cuidado psicológico y actúa como una contención para las familias que viven esta realidad, además promueve la salud mental y mejora la calidad de vida.

## **5.2 Discusión y recomendaciones**

En la actualidad hablar de Trastorno del Espectro Autista es sumergirse en un mundo que comienza a explorarse con más auge. Aun no es posible determinar cuál es la causa concreta que produce esta condición. Es posible además señalar que la prevalencia es un tema poco estudiado en Chile y si bien es cierto existen algunos estudios de prevalencia aún no hay datos formales publicados por el MINSAL. Partiendo de esa premisa, se hace complejo indagar en la literatura ya que, existe poca información y escasa información traducida al español.

Es importante comenzar a indagar es distintos aspectos que involucra el Trastorno del Espectro Autista, ya sea referente a las personas que viven con esta condición como aquellas que las rodean, entiéndase con esto a la familia y círculo íntimo , profesores etc. Estos acercamientos al tema sin duda contribuirán al conocimiento sobre las experiencias que viven los individuos y su entorno.

Esta investigación tuvo como objetivo conocer y explorar las experiencias de cuidadores de menores con diagnóstico TEA, contemplando las particularidades de cada caso, se considera una aproximación a las vivencias que experimentan los cuidadores directos de niños y niñas con condición TEA.

Este tipo de estudio es muy importante de realizar ya que, permite conocer las realidades desde la mirada subjetiva de los propios participantes. Es aquí donde queda reflejada la realidad de cada individuo, donde se logra extraer información que pueda contribuir en la mejora de la calidad de vida no solo de las personas que viven con la condición TEA, sino que también a quienes velan por su bienestar, aquellas personas encargadas de cuidar de ellos.

Se considera necesario que las políticas públicas y los derechos garantizados contemplen también el bienestar físico y psicológico del núcleo familiar completo, es decir, cuidadores directos, padres y hermanos si fuese pertinente el caso.

El niño o niña que vive con condición TEA pertenece a un sistema, es por eso que los derechos de atención garantizada también debiese contemplar a los integrantes de la familia que tienen directa relación e interacción con él/ella ya que, si hay un afectado dentro de un sistema, por consecuencia todo el sistema familiar se verá afectado.

Parece necesario el estudio de las vivencias y percepciones de los padres de niños/as con TEA, igual de relevante es comenzar a generar un panorama global de cómo se presenta este trastorno en Chile, comenzando por tener un registro claro de personas diagnosticadas con TEA. Además de lograr conocer sobre ellos y sus familias, se hace imprescindible conocer como acceden al sistema de salud, como es el proceso de diagnóstico, el tipo de intervenciones que reciben, entre otros. (Suárez & Soto, 2019)

Finalmente se concluye esta investigación señalando que los cuidadores directos han debido realizar cambios en sus vidas, si bien es cierto, cuando nace un niño/a hay cambios y adaptaciones que los padres deben realizar, sin embargo, los participantes de esta investigación han señalado que los cambios y adaptaciones han sido considerablemente notorios, ya que sus hijos además manifiestan otras necesidades las cuales requieren de apoyo externo.

Con base a la información recabada y analizada se determinó que los cuidadores directos de niños y niñas con TEA han tenido experiencias complejas que han requerido una adaptación y modificación en el sistema de vida, quieran o no sus vidas han cambiado.

También se concluyó que los cuidadores están expuestos a un desgaste emocional que no solo conlleva la crianza y cuidado de un menor, ya que además han debido adecuar sus vidas para poder satisfacer las necesidades especiales que presentan sus hijos.

Frente a esta realidad es necesario contar con redes de apoyo, según lo expuesto por los participantes de esta investigación el apoyo familiar y social es importante a la hora de sobre llevar situaciones complejas que se relacionan con el menor y su condición. El apoyo social actúa como un factor protector para estas familias.

En relación a los datos e información entregada por los propios participantes de esta investigación también es posible determinar que a pesar de que sus hijos o menores a cargo tienen acceso a terapias las cuales tienen un costo monetario, estas están dirigidas en su totalidad a la estimulación del menor. Esta realidad deja a los cuidadores sin cobertura para adquirir herramientas de afrontamiento de episodios críticos y descuida por completo la salud mental de los participantes.

Es por eso que se hace necesario contar con políticas públicas que no solo se enfoquen en la atención de las personas con la condición TEA, sino que se abraque al sistema familiar completo de manera que las intervenciones y tratamientos actúen como factores protectores del sistema familiar.

## 6. CAPÍTULO VI. Referencias

### Referencias

- Fernández Suárez, M., & Espinoza Soto, A. (2019.). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista, una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología PUCP.*, 37.(2.).
- Guerrero Barona, E. (2016). Salud, estrés y factores psicológicos. *Campo abierto. Revista De Educación*, 13(1), 51-69.  
<https://doi.org/https://mascvuex.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/2764>
- Heredia, C., & Garcia, C. (2018.). Estrés crónico, ejemplo de interacción entre sistema nervioso, inmuno y endocrino. *Revista Conciencia.*, 6.(2.).
- A. Oblitas, L. (2008). El estado del arte de la Psicología de la Salud. *Revista de Psicología*, XXVI(2), 219-256. <https://doi.org/http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rp/v26n2/v26n2a02.pdf>
- Aguilar Mediavilla, E., & Iguada, A. (2019). *Dificultades del lenguaje en los trastornos del desarrollo*. UOC.
- Antunez, Z., & Vinet, E. (2012.). Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés DASS 21 validación de la versión abreviada en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia Psicológica.*, 30.(3.).
- Aravena., V. J. (2011.). El Cuidado informal como objeto de estudio. *Ciencia y enfermería.*, 17.(2.).
- Association American Psychiatric [APA]. (2014). *Manual de diagnostico y estadistico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Medica Panamericana. S.A.
- Association, American Psychiatric [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5a, ed)*. Panamericana.
- Association, American Psychiatric [APA]. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5a. ed)*. Panamericana.
- Autism Speaks. (2011). *Guía para padres sobre el autismo Manual de apoyo para las familias de Autism Speaks*. Autism Speaks.  
<https://doi.org/https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/parents-spanish.pdf>
- Barrio, J., García, M., Ruiz, I., & Arce, A. (2006). El estrés como respuesta. *Redalyc*, 1(1), 37-48.  
<https://doi.org/https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832311003.pdf>
- Bessel Van Der Kolk, M. (2015). *El cuerpo lleva la cuenta*. Eleftheria.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2023, 10 de marzo.). *Ley N° 21.545*.  
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar/imprimir?idNorma=1190123&idParte=10414064&idVersion=2023-03-10>
- Caldera, J. F., Pulido, C. B., & Martinez Gonzalez, M. G. (2007). Niveles de estrés y rendimiento académico en estudiantes de la carrera de Psicología del Centro Universitario de Los Altos. *Educación y Desarrollo*, 77-82.  
[https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu\\_desarrollo/anteriores/7/007\\_Caldera.pdf](https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/7/007_Caldera.pdf)

- Celis Alcalá, G., & Ochoa Madrigal, M. (2022.). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (Mexico).*, 65(1).
- CIE-10. (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Panamericana .
- Clemente Arias, Z. A. (2021). Estrés Académico y Ansiedad en Estudiantes de Licenciatura en Enfermería. [Tesis, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla].  
<https://doi.org/https://repositorioinstitucional.buap.mx/server/api/core/bitstreams/582ef61a-5666-43ed-92e1-304b31f94209/content>
- Colegio de Psicólogos de Chile. (1999.). *Código de ética profesional*.
- Domínguez, M. I. (2023). La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la implemetación y el rol de los pediatras. *Ándes Pediátrica*, 94(4).
- Espada, M. (2017). *Estoy extresada como dejar atrás el estrés Manual práctico para mujeres*. La Esfera de los Libros, S.L.
- Espinoza Ortiz, A., Pernas Álvarez, I., & González Maldonado, R. ( 2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3), 697-717.  
<https://doi.org/http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v18n3/1727-8120-hmc-18-03-697.pdf>
- Espriella, R. d., & Restrepo, C. G. (2020). Metodología de la investiogación y lectura crítica de estudios. Teoría Fundamentada. *Revista Colombiana de Psiquiatría.*, 49, 2.
- Fernández Suárez, M., & Espinoza Soto, A. (2019.). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista. *Revista de psicología PUCP.*, 37(2).
- Garcia , R., Irarrázaval, M., Lopez , I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. (2021.). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes pediátrica.*, 92(1).
- Garcia Calvente, M. d., & Del Rio Lozano, M. (2012). *El papel del cuidado en la atencion a la dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan?* Fundacion Caser para la dependencia. .
- García, F., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicologico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectiva*, 15(3).
- Gutiérrez Huby, A. (2016). Estudio del Estrés en el Ambito Académico para la mejora del rendimiento estudiantil. *QUIPUKAMAYOC Revista de la Facultad de Ciencias Contables*, 23-28.  
<https://doi.org/https://pdfs.semanticscholar.org/0da6/fa57fff158bbeec3d4003a951ef856b2a030.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernandez Collado, M. d., & Baptista, L. (2014). McGRAW-HILL. Interamericana Editores, S.A. DEC.V.
- Jaramillo Arias , P., Sampedro, M., & Sánchez Acosta, D. (2022). Perspectiva histórica del Trastorno del Espectro del Autismo. *Acta neurológica colombiana*, 38(2).
- Juárez, C. (2019). *Todo lo que querías saber sobre el estrés de la A a la Z*. Manual Moderno, S.A. de C.V.

- La Ley de Autismo en Chile: Desafos . (s.f.). *Andes Pediatrica*.
- Labrador , F., & Crespo, M. (1993). En E. t. psicofisiológicos. Eudema.
- Lazarus , R. (2000). *Estrés y Emoción Manejo e implicaciones en nuestra salud*. . Desclée De Brouwer, S.A.
- Leal Beltrán, I. Y. (2006). El Estrés: Cómo nos Afecta. *Científica General José María Córdova*, 4(4), 56-58.  
<https://doi.org/https://www.redalyc.org/pdf/4762/476259067015.pdf>
- Málaga, I., Blanco Lago, R., Hedrera Fernández, A., Álvarez Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V., & Baeza-Velasco, M. (2019.). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España, coincidencias y discrepancias. *Medicina Buenos Aires.*, 79.(1.).
- Mara, M. d., García Calvente, M., & Lozano., d. R. (2012). *El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia ¿Cuidamos a quienes nos cuidan?*. Fundación Caser.:  
[https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7\\_cuidadoinformal.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf)
- Martín, M. Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2).
- Martinez Raga , J., & Bellver Monzo , O. (2019). Trastorno del neurodesarrollo. Trastorno del espectro autista y trastorno por deficit de atención e hiperactividad. *El farmacéutico, profesión y cultura*.(582), 39.
- Morrison , V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud* . Pearson Prentice Hall.
- Pimentel, G. U. (2024). Trastorno del Espectro Autista TEA: un problema importante por atender. *Horizonte médico (Lima)*, 24(1).
- Pizarro, C. (2016). *Significados, Aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadores/as informales de personas adultas mayores con dependencia desde un enfoque de género*. [Tesis para optar al Grado de Magíster en Salud Pública].  
[https://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl/dspace/bitstream/handle/123456789/483/Tesis\\_Clau dia%20Pizarro.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl/dspace/bitstream/handle/123456789/483/Tesis_Clau dia%20Pizarro.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Pontificia Universidad Católica de Chile. (3 de Abril de 2023). *Facultad de Ciencias Biologicas*. Una condición del sistema nervioso que es cada vez más común en nuestra sociedad: el Autismo:  
<https://biologia.uc.cl/una-condicion-del-sistema-nervioso-que-es-cada-vez-mas-comun-en-nuestra-sociedad-el-autismo/#:~:text=Seg%C3%BAn%20un%20estudio%20realizado%20el,es%20un%20porcentaje%20bastante%20alto.>
- Quevedo Blasco, R., & Quevedo Blasco, V. (2011.). *Situacion Actual de la Psicología Clínica*. San Sebastian .
- Racchumí Seclen, C., & Cortez Vidal, M. (2020.). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. *Revista de Investigación Psicológica*.(24).
- Ramos, V., Piqueras, J., Martínez, A., & Oblitas, L. (2009). Emoción y cognición: Implicancias para el tratamiento. *Terapia psicológica* , 27(2).

- Redolar, D. (2015). *El estrés*. UOC (Oberta UOC Publishing, SL).  
[https://doi.org/https://books.google.cl/books?id=0ovLDAAQBAJ&pg=PT3&hl=es&source=gbs\\_toc\\_r&cad=2#v=onepage&q&f=false](https://doi.org/https://books.google.cl/books?id=0ovLDAAQBAJ&pg=PT3&hl=es&source=gbs_toc_r&cad=2#v=onepage&q&f=false)
- Rivera., F. B. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de la Neuropsiquiatría.*, 27(2).
- Secretaría de Salud [SS]. (2018). *Programa de Acción Específico Salud Mental*. Estados Unidos Mexicanos.  
[https://doi.org/https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/11918/Salud\\_Mental.pdf](https://doi.org/https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/11918/Salud_Mental.pdf)
- 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*, 100-105.  
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841/30941>
- Seguí, J., Ortiz Tallo, M., & De Diego , Y. (2008.). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobre carga, psicopatología y estado de salud. *Anales Psicología.*, 24.(1.).
- Suárez, M. P., & Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista; una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. . *Revista de psicología PUCP*, 37(2).
- Velarde Incháustegui, M., Ignacio Espíritu, M., & Cárdenas Soza , A. (2021.). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA adaptandonos a la nueva realidad, Telesalud. *Neuro Psiquiatría.*, 84(3).
- Wordl Health Organization [WHO]. (2023). *¿Cómo define la OMS la salud?* Preguntas frecuentes:  
<https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Wordl Health Organization [WHO]. (29 de Marzo de 2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Wordl Health Organization [WHO]. (21 de Febrero de 2023). *Estrés*. Wordl Health Organization:  
<https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
- Wordl Health Organization [WHO]. (21 de Febrero de 2023). *Organización Mundial de la Salud*.
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito , M., Crockett, M., Troncoso, L., . . . Troncoso , M. (2021.). Estimación de la prevalencia de trastornodel Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes pediátrica.*, 92(4).
- Yañez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., . . . Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Padiatrica*, 92(4), 519-525. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., . . . Troncoso., M. (2021.). Estimación de la prevalencia del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediátrica.*, 94.(4.).

## **7. CAPÍTULO VII. ANEXOS**

1. Consentimiento informado.
2. Acta de consentimiento informado.
3. Anexo de Entrevistas semiestructurada.