



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Estrés parental e impacto familiar según la percepción de madres y padres de niños/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista

Estudiante: Costa Karen Ailin

Legajo: 23254

Director/es: Gastaldo Zulma

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en Psicología

2025

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

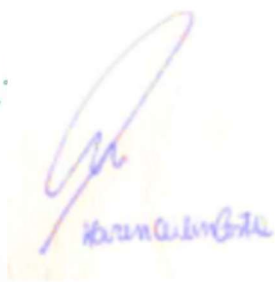
El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación

Lugar y fecha: Caba, 15 de diciembre de 2015

Firma y aclaración del autor:



[Firma manuscrita]

Índice

● Resumen.....	3
● Introducción.....	4
● Delimitación del Objeto de Estudio.....	4
● Objetivos.....	8
● Estado del Arte.....	10
● Marco Teórico.....	17
● Método.....	34
● Resultados.....	39
● Discusión.....	50
● Conclusión.....	53
● Aportes y contribuciones de la Investigación.....	55
● Limitaciones de la Investigación.....	55
● Propuestas de intervención.....	56
● Referencias.....	58
● Anexo.....	67

Resumen

Título: Estrés parental y su impacto familiar desde la percepción de madres y/o padres de niños/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

El presente trabajo explora las variables y factores involucrados en el desarrollo del estrés parental y el impacto familiar en madres y padres de niños/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para ello, se realizó una revisión exhaustiva de la literatura existente y en el marco de un enfoque cualitativo se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a 18 madres y padres de niños/as con dicho diagnóstico orientando la investigación a responder las preguntas de ¿Cómo afecta a las familias el diagnóstico de TEA de un/a hijo/a? ¿Qué factores inciden en el aumento o disminución del estrés parental? ¿De qué manera se abordan estas problemáticas? Desde este lugar se analizaron los datos obtenidos con el fin de aportar elementos que sirvan como antecedente para futuras líneas de investigación. A partir de esta investigación se fundamenta la necesidad de diseñar estrategias y modelos de intervención que promuevan el bienestar y la salud mental de madres y padres de niños/as con TEA y se espera que dichas intervenciones, a su vez, contribuyan de manera positiva en el desarrollo, tratamiento y bienestar integral de los niños/as con este diagnóstico.

Los hallazgos indican que las madres y padres de niños/as con TEA perciben y experimentan niveles elevados de estrés vinculados principalmente con las propias demandas del cuidado especializado, como ser la asistencia a múltiples tratamientos, las exigencias académicas de las instituciones educativas, las actividades complementarias y la necesidad de reorganizar las dinámicas y roles familiares para poder así atender de forma adecuada las

necesidades del niño. De esta manera, quedan en evidencia la carga emocional, social, física a la que se ven expuestas estas familias y se pone de relieve la necesidad de diseñar políticas públicas que se orienten a brindar apoyo integral a las familias con intervenciones terapéuticas que puedan incluir herramientas efectivas para fortalecer la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y donde se optimice la eficacia de los tratamientos promoviendo un entorno que favorezca el desarrollo del niño pero también el bienestar general de la familia.

Palabras clave: Estrés parental. Impacto familiar. Trastorno del Espectro Autista (TEA). Salud Mental. Discapacidad.

Introducción

Delimitación del Objeto de Estudio

El presente estudio se propone indagar sobre el estrés parental y el impacto familiar en madres y padres de niños/as con TEA desde su percepción. Desde la psicología y la literatura existente, se entiende al estrés como un proceso dinámico en el cual se involucran factores cognitivos, emocionales, conductuales y fisiológicos que participan en la adaptación del individuo ante situaciones que se presentan (Lazarus y Folkman, 1986; Sandín, 2008; Selye, 1974; Carver & Scheier, 1997). Ante estas demandas del entorno, se ponen en marcha los recursos de afrontamiento que el individuo tenga disponibles, pero cuando las demandas superan dichos recursos pueden surgir reacciones que se denominan adaptativas y que pueden

incluir activación fisiológica como también tensión subjetiva y emocional afectando en consecuencia al bienestar de la persona (Espinosa Castro et al., 2020; Morrison y Bennett, 2008).

Es entonces, que el estrés parental es definido por Abidin (1990) como la tensión específica que se asocia a roles de cuidado y crianza de los hijos y que también puede estar influida por las características del niño y por las propias características de los padres, teniendo en cuenta sus estrategias de afrontamiento, la personalidad y las herramientas con que cuenta para el manejo y cuidado del niño. (Abidin, 1990). En el caso de las madres y padres de niños con TEA existen situaciones adicionales que exigen una demanda extra, condiciones que pueden llegar a generar un incremento significativo en los niveles de estrés y a su vez afectar diferentes áreas relacionadas a la vida y dinámica familiar como ser las propias características del trastorno en relación a la conducta y las dificultades en la interacción social y la comunicación. (Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Sumando a ello, de por sí, la transición hacia la maternidad o paternidad implica un ciclo vital estresante que se puede ver intensificado cuando el cuidado del hijo requiere de estrategias especializadas para responder a necesidades particulares (Cowan y Cowan, 2000; Deater-Deckard, 2004; Parker y Hunter, 2011). Desde, este lugar el presente estudio se centra en las madres y padres de niños/as con TEA para poder explorar la experiencia subjetiva de estrés parental y los factores que la determinan y cómo todo esto puede influir en la vida cotidiana de estas familias con el objeto de generar información valiosa para el diseño de estrategias de apoyo psicológico y políticas que acompañen a dichas familias (Hayes & Watson, 2013). Desde este lugar, se espera que la comprensión de los fenómenos que intervienen en esta temática permite colaborar al bienestar de estas familias orientando al desarrollo de estrategias de afrontamiento más eficaces y previniendo el desarrollo de posibles trastornos psicológicos que puedan repercutir en sus hijos (Quintana & Sotil, 2000).

Planteo del problema o justificación

El trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que implica alteraciones en la comunicación social y la presencia de patrones de conducta restringidos y repetitivos (American Psychiatric Association, 2014). Desde lo que evidencia la literatura científica se ha destacado que el TEA tiene un impacto significativo tanto en las dinámicas familiares como en el bienestar emocional de las personas cuidadoras, lo cual, ha sido relatado en diferentes estudios donde se expone que las madres y padres de niños/as con TEA presentan niveles altos de estrés en comparación con los cuidadores de niños/as con desarrollo típico o incluso otros diagnósticos del neurodesarrollo (Hastings, 2002; Hayes y Watson, 2013).

El estrés parental es comprendido como la percepción de que los recursos disponibles de afrontamiento no son suficientes ante las demandas de la crianza (Abidin, 1995). Las familias de niños/as con TEA se encuentran sumergidas en exigencias cotidianas que se vuelven más intensas debido a la necesidad de atender y responder a conductas desafiantes, rutinas terapéuticas y la incertidumbre que genera la evolución del diagnóstico, generando un desgaste emocional que puede afectar la capacidad de los cuidadores para sostener la crianza de forma sensible y con disponibilidad emocional (Abbeduto et al., 2004 y Herring et al., 2006).

La evidencia científica ha subrayado que los cuidadores de niños/as con TEA presentan mayor riesgo de experimentar síntomas de ansiedad y depresión asociados directamente al estrés crónico derivado del rol de cuidado (Pereira, 2009; Davis y Carter, 2008). Tal como expresan Karst y Van Hecke (2012) estos síntomas no solo influyen en el

bienestar subjetivo de las madres y padres sino que también pueden hacer de forma negativa en el clima general familiar y afectar las interacciones con el niño/a, cabe destacar, que el impacto familiar no es homogéneo sino que hay factores que pueden modular la intensidad del estrés parental y el grado de adaptación en la familia como ser el acceso a los servicios especializados, el apoyo social disponible, los recursos económicos con los que cuente cada familia y las propias características particulares del niño/a sumado a las características particulares de los cuidadores (Karst y Van Hecke, 2012).

Desde lo contextual, tanto en latinoamérica como en países donde los sistemas de salud presentan desigualdades para el acceso a servicios interdisciplinarios y tratamientos, los apoyos para las familias son insuficientes o se encuentran fragmentados, impidiendo el acceso a enfoques integrativos. (García y Rodríguez, 2016). Si bien en estos contextos existen dispositivos terapéuticos orientados a la población infantil con TEA, los mismos no siempre contemplan espacios sistemáticos que acompañen psicológicamente a las madres y padres de dichos niños/as, lo cual puede favorecer a la existencia de sentimientos de sobrecarga, reforzar el aislamiento emocional y las sensaciones de frustración o desbordamiento incrementando el riesgo de estrés parental y dificultando la implementación de estrategias de afrontamiento adaptativas. Desde este escenario, se vuelve fundamental indagar en profundidad cómo es que se configura el estrés parental y como esto junto a los factores asociadas a la crianza de niños/as con TEA impactan en la dinámica familiar, de manera tal que esto permita identificar las necesidades subyacentes que orienten la creación de estrategias de intervención y fundamenten el diseño de políticas públicas que pongan la mirada en el acompañamiento emocional contemplando las múltiples realidades de estas familias. En línea con lo señalado por Karst y Van Hecke (2012), abordar estas problemáticas implica reconocer que las intervenciones no sólo deben contemplar el desarrollo del niño/a, sino que también la salud mental de los cuidadores.

Por todo lo expuesto, la presente investigación se propone explorar el estrés parental e impacto familiar en madres y padres de niños/as con diagnóstico de TEA, con el fin de aportar evidencia científicamente fundamentada que permita mejorar la comprensión integral del fenómeno considerando la relevancia social, clínica y académica de este estudio que radica en poder contribuir a la creación de futuros programas de apoyo psicológico, promoviendo la conformación de equipos interdisciplinarios que se orienten a la inclusión del trabajo sobre el bienestar parental como parte de los dispositivos y fundamentar la necesidad de políticas públicas que acompañen y fortalezcan los recursos de las familias, como lo han señalado Hayes y Watson (2013), el bienestar emocional de los cuidadores constituye un componente central para favorecer los procesos de adaptación saludable y mejorar la calidad de vida familiar.

Considerando la relevancia de la investigación, la misma plantea las siguientes preguntas: ¿Existe estrés parental en madres y padres de niños/as con TEA? De ser así, ¿las familias perciben un impacto? ¿Qué elementos generan un aumento o disminución del estrés en madres y padres según su percepción? De esta manera, resulta fundamental considerar las perspectivas de los padres, ya que su comprensión del trastorno se construye en contextos y experiencias diversas. Ellos son quienes asumen la mayor responsabilidad en el cuidado del niño y, al mismo tiempo, quienes más impacto reciben y mejor conocen la condición (Villavicencio-Aguilar et al., 2018)

Objetivos

Objetivo principal

Explorar la existencia de estrés parental y su impacto en la familia a partir del relato de madres y/o padres de niños/as con diagnóstico (DX) de TEA (Trastornos del Espectro Autista)

Objetivos específicos

- Identificar la presencia de estrés parental en madres y/o padres de niños/as con dx de TEA.
- Indagar sobre los factores estresores referidos por madres y padres de niños/as con Dx de TEA.
- Explorar el impacto del estrés en la vida cotidiana de la familia.
- Describir las áreas afectadas en la vida cotidiana de la familia, a raíz del DX del niño/a

Hipótesis y/o supuestos básicos de investigación

- Se hallará presencia de estrés parental en madres y/o padres de niños/as con dx de TEA que tendrá impacto en la vida cotidiana de la familia
- Factores como las demandas del cuidado diario, la conducta del niño/a y la falta de apoyos sociales son percibidos como principales estresores por las madres y padres.

- El estrés parental impacta en la vida cotidiana de la familia, afectando áreas como la comunicación, la organización de actividades y la cohesión familiar.
- Distintas áreas de la vida familiar se ven afectadas por el diagnóstico del niño/a, incluyendo relaciones interpersonales, rutina diaria y bienestar emocional de los cuidadores.

Estado del Arte

Entre los antecedentes, Carolina del Pino Domínguez Viera (2020) en España, realizó una investigación cuantitativa con el fin de analizar el estrés parental y las percepciones de competencias parentales de madres y padres con niños/as con DX de TEA. La muestra estuvo compuesta por 32 padres y madres de niños/as con TEA de entre 1 y 12 años. Se utilizaron dos instrumentos para medir las variables mencionadas anteriormente: el *Parenting Stress Index–Short form* y el *Parenting Sense of Competence scale*. Los resultados hallados evidenciaron que las familias de niños/as con TEA presentan un nivel intermedio de estrés parental, siendo el factor con mayor puntuación el malestar parental y un nivel intermedio de competencia parental con un nivel de satisfacción parental ubicado por encima que la eficacia parental. Asimismo, se evidenció que a mayor satisfacción parental, menor nivel de estrés y que a mayor eficacia parental, menor interacción disfuncional con su hijo/a. Finalmente, tras la comparativa entre familias con hijos/as sin TEA (proporcionados de una base de datos) y con TEA, los análisis arrojaron que estas últimas familias presentan niveles más altos clínicamente significativos de estrés parental con respecto a las familias con hijos/as sin TEA.

En otro orden de análisis, en Colombia, Quintero et al. (2020) realizaron una investigación cuyo objetivo principal estuvo orientado a indagar el alcance emocional que se produce en madres y padres al recibir el DX de TEA en sus hijos/as. La misma fue de carácter cualitativo, implementando el método de abordaje etnográfico social. La recolección de datos fue obtenida mediante el proceso de entrevista semi-estructurada, analizando tres casos correspondientes a madres y padres de niños/as entre 3 y 8 años. La muestra se llevó a cabo siguiendo el modelo Doble ABCX de McCubbin y Petterson. Tras el correspondiente análisis de datos, se evidenciaron en los padres y madres el alto grado de estrés, el malestar subjetivo y las dudas con respecto a cómo hacerle frente a las dificultades a nivel emocional y práctico ante la autopercepción de falta de herramientas para abordar el proceso educativo y los tratamientos correspondientes a cada caso. Los autores sugieren abrir nuevas líneas de investigación con muestras más representativas con el fin de poder desarrollar nuevas estrategias de abordaje en tanto se faciliten diferentes tipos de apoyo para las familias de niños/as con TEA, con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños/as, como así también de las personas a cargo de sus cuidados.

De modo similar, en Tacna, Perú, las autoras Velarde Llerena y Diana Stefania (2021) realizaron una investigación cuantitativa a fin de analizar la relación entre el estrés parental y los diferentes estilos de afrontamiento en apoderados de niños/as con Dx de TEA. La muestra estuvo conformada por 45 apoderados quienes completaron dos cuestionarios: *Cuestionario Parental Stress Index – Short Form (PSI – SF)* para medir el estrés parental y el *Brief COPE 28* para evaluar los modos de afrontamiento. Las autoras encontraron como resultados niveles clínicamente significativos de estrés parental, cuya escala total se correlacionó de manera positiva con estilos de afrontamiento vinculados a las emociones. Por otro lado, se obtuvieron

resultados de correlación negativa con estilos de afrontamiento vinculados al problema y ningún tipo de correlación vinculada a otros estilos de afrontamiento.

En otro orden de análisis, Delgado Serna, y Arias Gallegos (2021) realizaron un estudio en Arequipa, Perú de método cuantitativo utilizando el método de estudio de casos. El objetivo fue orientado a explorar los estilos de crianza de madres y padres de niños/as con TEA que presentaran conductas disruptivas analizando variables involucradas como estrés parental; afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar. La muestra fue compuesta por 9 niños y 1 niña. Para evaluar objetivamente el TEA se aplicó el *CHAT* y para evaluar el comportamiento de los niños el *Inventario de conducta de Eyberg*. A su vez, se recolectaron datos familiares y personales de los menores evaluados a través de la historia y el examen clínico psicológico. Los resultados arrojaron que, por un lado, las conductas problemáticas de los niños/as con TEA, en estos casos, se encontraba asociada a cuestiones vinculadas a la dinámica, historia y conformación familiar, como así también a los estilos de crianza. Evidenciando según las conclusiones que las familias con adaptabilidad familiar, y estilos de crianza autoritativo o democrático presentan menores niveles de problemas conductuales y se asocian con una funcionalidad familiar balanceada. Asimismo, los resultados evidenciaron que el estrés parental suele presentarse en niveles bajos en estos casos y según lo reportado por los padres y madres evaluados y que el estilo de afrontamiento se encuentra más focalizado en el problema, concluyendo entonces, que cuando el estilo de afrontamiento se centra en el problema, el estrés parental será menor.

En el 2021, en Argentina, Zapata Rogel investigó acerca de la relación entre la sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en madres y padres de niños/as y adolescentes con Dx de TEA. La muestra estuvo conformada por 28 padres y

madres y la recolección de datos bajo el método cuantitativo se llevó a cabo utilizando los instrumentos de cuestionario sociodemográfico, la escala de carga de Zarit de la versión de Martín- Carrasco et al. (2010), y la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988). Los resultados demostraron que, si bien la población seleccionada no presentaba niveles significativamente elevados de sobrecarga en el cuidador, si se pudo corroborar que los niveles existentes se vinculan a estrategias de afrontamiento desadaptativas en madres y padres de niños/as y adolescentes con TEA. El análisis también dio por resultado que la estrategia de afrontamiento más utilizada por los mismos ante la sobrecarga fue de tipo “Reinterpretación positiva”. A su vez, los autores, sugieren como líneas futuras de intervención, modelos que apunten a un enfoque basado en el bienestar de madres y padres de niños/as y adolescentes con TEA, puesto que ello repercute a su vez en el bienestar de los propios hijos y de la familia como sistema. Además, agregan, que desde esta perspectiva se abordaría la posibilidad de aceptar la condición de los niños/as y la nueva situación familiar dando lugar a la posibilidad de planificación y desarrollo de estrategias familiares desde una perspectiva psicoeducacional que generen un ambiente propicio para el desarrollo de los niños/as, entendiendo que en ocasiones, las familias de personas con TEA adquieren un rol de co-terapeutas fundamental en el seguimiento de los tratamientos vinculados a sus hijos/as.

A su vez, en Argentina, Dávila et al. (2022), llevaron a cabo un estudio cualitativo mediante entrevistas semi estructuradas, con una muestra de 21 madres y padres con niños/as con Dx de TEA cuyo análisis fue orientado al conocimiento, estigma, apoyo social y calidad de vida de dichas familias. El objetivo de la investigación fue poder conocer la realidad de estas familias y los contextos, para así poder elaborar conceptos que contribuyan a generar mejoras en la aplicación de políticas públicas. Como resultado se obtuvo que las familias al

tener conocimiento del Dx, realizan las búsquedas pertinentes de tratamientos y apoyos para sus hijos/as y en esa búsqueda se encuentran con obstáculos (barreras externas) que podrían resumirse en la falta de comunicación asertiva por parte de los profesionales tratantes (pediatras, neurólogos) Por el contrario el apoyo social, según la evidencia recabada, lo encuentran en redes de contención o grupos de familiares con TEA, o mismo en familiares cercanos si es que los hay, lo cual facilita la superación del estigma social e interno. Asimismo, los resultados obtenidos sugieren la necesidad de mejoras en las políticas públicas donde los profesionales intervinientes (en salud, educación, etc) reciban capacitaciones en el trato adecuado de la diversidad de personas con TEA y sus familias, a su vez, debido al desgaste reportado por parte de las familias, que se puedan revisar los accesos y tiempos de obtención del diagnóstico, así como también, la revisión de las prácticas profesionales en cuanto a la comunicación e información de los diagnósticos. Por último, se destaca la necesidad de generar modalidades de seguimiento posteriores al diagnóstico que generen modelos de intervención para acompañar a las familias con un apoyo integrativo que contemple las dimensiones física, psicológica y económica.

De otra manera, en el 2022 la autora Dorado Siles llevó a cabo una investigación realizada en Sevilla, España, cuyo objetivo estuvo dirigido a generar evidencia sobre las posibles variables que influyen en la sobrecarga de madres y padres de niños/as con TEA, partiendo de la hipótesis basada en que la gravedad del trastorno está directamente relacionada con el nivel de sobrecarga de los padres y madres de niños/as con TEA y que otros múltiples factores como ser las necesidades de apoyo, los costes económicos de los poli tratamientos, entre otros, podrían profundizar el impacto en las familias. De este modo, se llevó adelante un estudio descriptivo observacional transversal cuya muestra estuvo compuesta por madres, padres y cuidadores de niños/as y adolescentes con dx de TEA. Los

resultados encontrados revelan que más del 80% de la población estudiada presentaba un nivel intenso de sobrecarga destacando la irritabilidad, la inseguridad, el miedo al futuro, la pérdida de control y las sensaciones de estrés. Así como también, las percepciones subjetivas vinculadas a la escasez de tiempo para uno mismo o para fines sociales y de poder relacionarse con los demás, fueron significativas. Según la autora, otros factores de riesgo vinculados a la sobrecarga, en tanto tienden a aumentarla en sus niveles, se relacionan con las conductas de los niños/as relacionadas a las respuestas sociales como ser las dificultades en la comunicación, las conductas desadaptadas frente a extraños, el retraimiento, entre otras, lo cual impacta también en las relaciones sociales. Como cierre de ésta investigación, la autora sugiere que las terapias orientadas a la mejora en el funcionamiento social de las personas con TEA, podrían reducir significativamente la gravedad de la sintomatología, alegando que su origen sienta bases sobre el déficit en la regulación emocional y de éste modo, disminuir la sobrecarga en familias y cuidadores.

En Perú durante el 2023, La Torre Atusparia realizó un estudio cuantitativo observacional con el objetivo de determinar la relación entre el nivel de estrés y el uso de estrategias de afrontamiento de padres de niños/as con dx de TEA del Instituto ARIE Villa El Salvador. La recolección de datos se llevó a cabo mediante dos encuestas: Cuestionario de estrés parental, versión española modificada CEP(PSI-SF) y Cuestionario abreviado de la Escala Multidimensional de Evaluación de los Estilos de Afrontamiento (COPE). La muestra estuvo conformada por 103 madres y padres. Los resultados reflejaron que el nivel de estrés parental alto se relaciona con el afrontamiento al estrés medido mediante el Test COPE. Asimismo, se halló que el nivel de estrés parental se correlacionó significativamente de manera positiva con el afrontamiento al estrés. Las estrategias más utilizadas fueron la desconexión mental, la planificación y la reinterpretación positiva y crecimiento.

Por otro lado, Díaz Martínez (2023) realizó un trabajo de investigación en Puerto Rico, el cual estuvo orientado a poder estudiar la percepción de calidad de vida que tienen los cuidadores primarios de niños/as con TEA, producto del estrés y desafíos vinculados al dx. Asimismo, durante la investigación la autora se propuso explorar las capacidades de afrontamiento como factores protectores para mantener una mejor calidad de vida. Mediante un estudio cuantitativo no experimental correlacional y transversal, el relevamiento de datos brindó por resultados evidencia sobre la presencia de estrés parental y cómo el mismo afecta de manera significativa la calidad de vida familiar. A su vez, la importancia del apoyo social y su relación con la calidad de vida y su efecto directo sobre ésta variable y el estrés parental. Como cierre de su investigación, Ashley afirma la necesidad de mantener sistemas de apoyo que puedan acompañar y fortalecer el bienestar familiar.

Desde su aporte, Kenny et al. (2024) realizaron un estudio transversal en Lima, Perú, en un instituto para el desarrollo infantil. El objetivo fue poder determinar el nivel de estrés en madres y padres de niños/as con diagnóstico de TEA. Los resultados arrojaron que la mayoría evidenciaron valores clínicamente significativos de estrés y presentaron niveles más altos las madres que los padres, hallándose también una relación significativa entre el estrés parental y el sexo del hijo y el tipo de familia. A su vez, los altos niveles de estrés presentados en este grupo poblacional, se encuentra íntimamente relacionado a la atención que requieren los niños/as y las diferentes responsabilidades vinculadas a los tratamientos. Por último, los autores recomiendan incluir en los centros terapéuticos destinados a la atención de los niños/as con dx de TEA un desarrollo de estrategias e intervenciones orientadas a la reducción del estrés parental, brindando diferentes estrategias de afrontamiento y acompañamiento para sus familias.

Marco Teórico

Legislación

Ley Nacional de Salud Mental en Argentina

La Ley Nacional de Salud Mental de la República Argentina fue sancionada el 25 de noviembre de 2010 pero se promulgó el 2 de diciembre de 2010 y se reglamentó mediante el Decreto 603/2013 el 25 de mayo de 2013. En esta ley queda establecido que las personas con padecimientos mentales deben ser atendidas en un enfoque integral donde se comprenda a la salud mental dentro de un proceso influenciado por factores sociales, económicos, culturales, biológicos, históricos cuyo eje debe funcionar en un marco de respeto por los derechos humanos y sociales de las personas para su correcto cuidado y mejora (Ley 26.657, 2010).

En el marco legal, se asegura que las personas con padecimientos mentales puedan tener derecho al acceso a una atención gratuita, humana, integral y que esté configurada bajo los principios éticos y científicos que garanticen prioridad en alternativas terapéuticas que busquen promover la integración del individuo en la vida familiar, en la comunidad y en el ámbito laboral (Ley 26.657, 2010). En este caso, los derechos aquí contemplados buscan asegurar el acompañamiento tanto previo al tratamiento como durante y posteriormente de manera tal que la persona pueda recibir toda la información relacionada a su tratamiento, así como también sobre su situación y que, dentro de sus posibilidades, pueda tomar decisiones con respecto a la atención que recibirá, accediendo a entornos y tratamientos respetuosos de su dignidad e intimidad (Ministerio de Salud, 2013).

Desde este lugar, la ley expone que la atención debe realizarse preferentemente fuera del ámbito hospitalario fomentando la restitución y el fortalecimiento de los lazos sociales mediante un abordaje basado en los principios de Atención Primaria de la Salud. Asimismo,

prohíbe la creación de nuevos manicomios o instituciones monovalentes y establece que los dispositivos existentes deben ser reemplazados progresivamente por dispositivos comunitarios, garantizando una transición planificada y supervisada por la autoridad de aplicación (Ley 26.657, 2010; Decreto 603/2013). En cuanto a la modalidad de atención, la normativa determina que los equipos interdisciplinarios deben estar integrados por profesionales acreditados de áreas como psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas afines, asegurando un abordaje integral del paciente (Ley 26.657, 2010). A su vez, en el Decreto 603/2013 se establece que los hospitales generales públicos y privados deben contar con recursos necesarios para la internación de los pacientes que presenten padecimiento de salud mental prohibiendo cualquier acto discriminatorio que restrinja el acceso a la atención necesaria. También la ley contempla que los profesionales de la salud deben formarse y capacitarse en torno a lo que la ley promueve a fin se pueda cumplir, generando de este modo espacios de actualización y perfeccionamiento para profesionales que trabajen en servicios de salud mental con el fin de poder desplegar las competencias adecuadas para el trato con personas con padecimientos mentales (Ley 26.657, 2010; Ministerio de Salud, 2013).

En síntesis, la Ley Nacional de Salud Mental de Argentina representa un cambio paradigmático en la atención de la salud mental, ya que coloca como prioridad la protección de los derechos humanos y la inclusión social de personas con padecimientos mentales desde un enfoque basado en la atención comunitaria guiado por el respeto, la dignidad, la autonomía y la desmanicomialización de las personas con padecimiento mental.

Marco normativo argentino de discapacidad

En la República Argentina los derechos de las personas con discapacidad se encuentran contemplados dentro de la Constitución Nacional donde en el artículo 75 inciso 23 se establece la obligación del Estado a promover medidas que garanticen la igualdad real de oportunidades y trato especialmente para personas que pertenecen a colectivos históricamente vulnerabilizados como lo son las personas con discapacidad y también las mujeres e infancias (Constitución Nacional Argentina, 1994).

Desde este marco, Argentina ha construido un sistema de normas que se orientan a la protección de este colectivo siendo una de las primeras normas la Ley 22.431 (1981) la cual ha sentado las bases de protección, accesibilidad e integración social mediante regulaciones que actúan sobre las barreras a nivel arquitectónico, los beneficios laborales y un transporte accesible para todos/as consolidándose luego en la Ley 24.901 un sistema de prestaciones básicas de atención integral para personas con discapacidad, que incorpora los servicios gratuitos cubiertos por el Estado dirigidos a la atención, asistencia y rehabilitación brindados por obras sociales y también entidades de atención privada (Ley 24.901, 1997). La manera de poder acceder a estos beneficios es mediante la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD), un documento que se ha regulado por las leyes 22.431 y 25.504. A través de este documento se puede acreditar de manera oficial la condición de discapacidad lo cual posibilita el acceso a los derechos específicos como el transporte público gratuito, el tránsito y estacionamiento libres y las coberturas integrales en lo que respecta a servicios de salud y apoyos terapéuticos (Ley 25.635, 2002). También la ley garantiza el acceso universal a la información donde los contenidos digitales y audiovisuales incorporen el lenguaje de señas, el subtitulado, la audiodescripción, de modo tal que las personas con discapacidad sensorial, cognitiva y motriz puedan acceder en igualdad de condiciones a la información y la

comunicación (Ley 26.522, 2009; Ley 26.653, 2010).

En línea con esto, mediante la Ley Nacional de Educación 26.206 (2006) menciona que el Estado debe asegurar el acceso, la permanencia y el egreso de todas las personas con discapacidad que se encuentren dentro del sistema educativo acompañados por ajustes y apoyos específicos que posibiliten sus trayectorias educativas, buscando eliminar las barreras que impidan acceder a la igualdad de condiciones de acceso. Desde este lugar, la Ley 25.689 refuerza la promoción de políticas inclusivas que aseguren la integración educativa, colocando a la Argentina entre uno de los países de la región con mayor desarrollo en materia de leyes sobre discapacidad, aunque, desde los estudios de campo y los diversos informes que se realizan se señala la persistencia de desafíos en la implementación de los derechos, sobre todo en materia de accesibilidad, cobertura real en las prestaciones y la formación de profesionales en prácticas inclusivas, generando de este modo cierta tensión entre lo que dicen las normas y la real aplicación, lo cual pone de relieve, las situaciones y experiencias por las que las familias de personas con discapacidad y las personas con discapacidad deben pasar en su día a día (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2022).

Trastorno del Espectro Autista

Breve recorrido histórico del Trastorno del Espectro Autista, características y criterios diagnósticos

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es definido actualmente como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por alteraciones persistentes en la comunicación social y por la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, así como intereses o actividades restringidos en la que las manifestaciones clínicas presentan formas muy diferentes, lo que ha llevado a considerar al autismo dentro de un espectro que incluye una gran variedad de síntomas y manifestaciones donde las diferencias tanto en el lenguaje como en las capacidades cognitivas y en los perfiles conductuales de estas personas ponen de relieve lo complejo y diverso que es el cuadro clínico (American Psychiatric Association, 2013).

Desde el punto de vista etimológico, la palabra autismo deriva del griego “autos” que significa “uno mismo”, pero la utilización en psicopatología surge con Eugen Bleuler (1911), quien empleó la palabra para describir el retraimiento y la desconexión del mundo externo que observaba en personas con esquizofrenia (Cabezas, 2002; Cabrera, 2007). Si bien el concepto surgió asociado a otro trastorno, allí fue donde comenzó el interés clínico por los comportamientos de aislamiento social. Fue Leo Kanner en 1943 que tras observar a 11 niños con comportamientos particulares, identificó un patrón donde se presentaban las dificultades en el vínculo social, la falta de intención comunicativa, los movimientos repetitivos, donde para el autor el “aislamiento extremo” era lo que diferenciaba este síndrome infantil de otras condiciones ligadas al desarrollo. Paralelamente Hans Asperger (1944) estudió en Viena a un grupo de niños que compartían dificultades en la interacción social pero presentaban lenguaje fluido, intereses específicos e intensos y habilidades cognitivas superiores, lo cual el autor decidió denominar como “psicopatía autística”, generando evidencia de que estos dos autores habían hallado señales de que el autismo se trataba de una diversidad de manifestaciones que luego fue incluido en el DSM-5. A su vez, en los años 60 y 70 varios investigadores sumaron otros criterios diagnósticos como ser la edad temprana de inicio, los

patrones específicos en la evitación del contacto visual y las alteraciones en la socialización, la comunicación y la flexibilidad del comportamiento, lo cual derivó luego en la propuesta de Lorna Wing (1979), quien introdujo el concepto de “espectro” para referirse a ésta variedad de manifestaciones o presentaciones sintomáticas, dando lugar a la conocida “triada de Wing” o “triada de alteraciones” refiriéndose a la interacción social, la comunicación y la rigidez en el comportamiento. Todas estas elaboraciones en su conjunto fueron integradas en las clasificaciones psiquiátricas a partir del DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994, 2002), donde el autismo fue incluido dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) lo cual abarcaba no solo al Trastorno autista sino otros subtipos como ser el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, pero esta división terminó generando ciertas limitaciones para el diagnóstico debido a las características similares entre ellos, con lo cual en el DSM-5 (APA, 2013) se reemplazó la categoría TGD por Trastorno del Espectro Autista donde los diagnósticos previos quedaron agrupados en un solo término incorporando como forma de diferenciación los grados de severidad basados en el nivel de apoyo requerido por la persona siendo esto “apoyo, apoyo sustancial o apoyo muy sustancial” para poder generar mayor precisión a la hora de generar estrategias de intervención en los tratamientos y acompañamientos.

En la actualidad los criterios diagnósticos mencionan persistentes en la reciprocidad socioemocional, en la comunicación no verbal y en la comprensión de relaciones sociales. Además, se mencionan patrones en la conducta restrictivos como ser las estereotipias motoras, los intereses restringidos y respuestas sensoriales inusuales que refieren a la hipersensibilidad o hiposensibilidad ante estímulos diversos, siendo todo esto incluido como criterio diagnóstico en el DSM-5, luego de décadas de evidencia que demostraban su relevancia (Leekam et al., 2011). A su vez, en el plano neurobiológico, estudios recientes han

señalado alteraciones en redes cerebrales encargadas de coordinar la socialización, el lenguaje y el procesamiento sensorial donde en imágenes se evidenciaron las diferencias en regiones cerebrales que sugieren desarrollo neuronal atípico (Geschwind y Levitt, 2007). Sin embargo, aún no existe algo a nivel biológico que pueda ser utilizado para confirmar el diagnóstico, con lo cual queda en evidencia lo complejo que es a nivel etiológico el espectro autista, señalando también la complejidad en la detección de señales tempranas de alerta en los ámbitos educativos y sanitarios, lo cual genera las demoras en el diagnóstico temprano, el cual suele establecerse alrededor de los 24 meses y es fundamental para iniciar intervenciones oportunas que mejoren el curso evolutivo del niño/a. (Daniels et al., 2014 y Millá y Mulas, 2009)

En cuanto a las intervenciones existen abordajes que a través de la evidencia han demostrado su eficacia como programas psicoeducativos y terapéuticos, tanto el modelo Denver como el Análisis Aplicado de la Conducta (ABA) como el entrenamiento en habilidades sociales han también generado repercusiones positivas en el funcionamiento familiar, ya que colaboran con la reducción en la carga del cuidado y el estrés parental asociado. Asimismo, gracias a ello, las personas con TEA pueden enfrentar barreras como la sobreestimulación sensorial y la falta de adecuaciones pedagógicas que se asocian a los contextos escolares y que interfieren en el acceso a la información y al aprendizaje significativo. Desde el paradigma de la inclusión se procura según la necesidad de cada persona, la implementación de apoyos especializados, la adaptación de contenidos y materiales educativos y la construcción de estrategias de enseñanza enfocadas en posibilitar la participación plena y significativa de las personas en sus contextos educativos. (Dawson et al., 2010; Rogers y Dawson, 2010; Leaf et al., 2016)

Epidemiología del Trastorno del Espectro Autista

La prevalencia del TEA se ha incrementado de forma notable durante las últimas décadas, esto se debe en un punto a que anteriormente la conceptualización del trastorno estaba centrada en perfiles clínicos severos, donde no se reconocía lo que hoy vemos dentro del espectro de manifestaciones, sumado al escaso reconocimiento profesional sobre el tema. En los años setenta se hablaba de una condición poco frecuente donde 5 de cada 10.000 personas eran diagnosticadas (Lotter, 1966). Luego, a partir de los años noventa y cuando se incorporó a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) en el DSM-IV, las cifras comenzaron a aumentar, estimando que 60 de cada 10.000 habitantes eran diagnosticados (Bertrand et al., 2001) lo cual evidenció que el espectro autista incluía manifestaciones mucho más amplias de lo que se conocía. Es por ello, que el crecimiento epidemiológico se encuentra ligado a la evolución histórica en las categorías diagnósticas. Actualmente, los datos más citados provienen del sistema de vigilancia “Autism and Developmental Disabilities Monitoring” (ADDM) y del “Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades” (CDC). Un informe de 2012 estimó que 1 de cada 88 niños cumplía criterios diagnósticos (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Actualizaciones posteriores muestran un incremento sostenido, ubicando la prevalencia en 1 de cada 54 niños para el año 2020 (Maenner et al., 2020). Es desde este lugar que el aumento ha sido interpretado como el resultado en la mejora de los instrumentos diagnósticos y la mejora en el acceso a las evaluaciones debido también a la mayor conciencia social respecto al TEA lo que permite poder identificar de manera más eficiente las señales tempranas. Las cifras reportadas en otras partes del mundo refuerzan la idea de que el TEA es un fenómeno global y no regional o centralizado, En el Reino Unido, Baird et al. (2006) reportaron una prevalencia cercana al 1 % de la población infantil. En el caso de España y América Latina, los estudios son más

recientes y aún heterogéneos, pero coinciden en estimaciones comparables a las de Estados Unidos y Europa.

Por otro lado, se evidencia como aspecto epidemiológico relevante a la distribución por sexo, ya que, diversas investigaciones indican que el diagnóstico de TEA es entre tres y cuatro veces más frecuente en varones que en mujeres (Fombonne, 2009). No obstante, estudios contemporáneos sugieren que esta diferencia puede estar sesgada por la subdetección de presentaciones clínicas más sutiles en niñas, quienes suelen desplegar mayores habilidades de compensación social lo que se denomina como “camuflaje o masking”, lo cual pone en relieve la necesidad de agudizar los instrumentos de diagnóstico en base a perspectivas de género. No sólo el género marca un factor distintivo a la hora de la detección, sino que también hay estudios que indican como factores asociados y a tener en cuenta, la edad parental avanzada, antecedentes genéticos, complicaciones perinatales y factores ambientales, aunque nada de esto se ha establecido de manera determinante (Modabbernia et al., 2017). Desde este lugar, lo que sí se evidencia en consenso con bases científicas es que el TEA es un trastorno multifactorial resultante de interacciones complejas entre predisposiciones genéticas y condiciones ambientales.

Desde el análisis de estos datos, la epidemiología del TEA no solo describe un fenómeno clínico sino que señala la necesidad de orientar decisiones hacia los recursos, la planificación social y el acceso equitativo a servicios ya que el incremento de diagnósticos genera un impacto directo en los sistemas de salud, de educación y en la demanda de servicios diagnósticos, terapéuticos e intervenciones psicoeducativas que requieren políticas públicas que acompañen el diseño de estrategias integrales para abordar las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Estrés. Características generales

El concepto de estrés ha sido central en el estudio de las ciencias psicológicas desde mediados del siglo XX generando una variable fundamental para comprender la relación entre las personas y las demandas de su entorno. Hans Selye (1956) realizó los primeros aportes definiendo al estrés como la respuesta fisiológica del organismo ante cualquier demanda interna o externa desde una perspectiva biológica donde se entiende entonces al estrés como un mecanismo adaptativo que prepara al cuerpo para afrontar situaciones que el individuo percibe como amenaza y que da lugar al Síndrome General de Adaptación que se compone por tres fases la de alarma, resistencia y agotamiento. La primera se presenta con una activación del sistema nervioso simpático incrementando la frecuencia cardíaca respiratoria lo cual prepara al cuerpo para una respuesta de lucha o huida. Si la situación percibida como amenaza continua, el organismo intenta sostener la homeostasis mediante la fase de resistencia, pero si la exposición al estresor se prolonga en el tiempo, esto puede conducir a la fase de agotamiento que se caracteriza por el deterioro de los recursos físicos y psicológicos generando un riesgo elevado de afectación grave de la salud general (Selye, 1956). Luego de esta perspectiva biológica, surgieron modelos más integradores como ser el enfoque propuesto por Lazarus y Folkman (1984) denominado el enfoque cognitivo-transaccional el cual remarcó que el estrés no depende solo de los estímulos externos sino también que puede derivar del proceso de evaluación cognitiva que realiza la persona, es decir que la persona puede percibir o experimentar una situación desde su subjetividad como amenaza, daño, pérdida o desafío siendo esto una evaluación primaria y desde una evaluación secundaria, la valoración de los recursos y habilidades personales que se encuentran disponibles para afrontar dicha situación. Es desde esta perspectiva que se comprende al estrés como un proceso dinámico resultante de la interacción entre la persona y el ambiente y

desde donde se puede comprender, entonces, al estrés crónico por ejemplo en contextos de cuidado, donde las demandas que persisten terminan superando la capacidad adaptativa del individuo. McEwen (2007) desde una perspectiva neurobiológica ha aportado evidencia donde explica que la activación sostenida y prolongada del eje hipotálamo–hipófisis–adrenal y en consecuencia, la liberación sostenida de cortisol, pueden generar alteraciones en la memoria, la atención, la regulación emocional y aumentar la propensión a trastornos psicológicos, dado esto, cuando la exposición a estresores persistentes no es acompañada por apoyos sociales y recursos protectores que resulten suficientes se genera lo denominado como “estrés tóxico”.

En este sentido, diversos estudios latinoamericanos destacan que el estrés no sólo tiene implicancias en la salud física y mental, sino también en el rendimiento laboral, académico y en la calidad de vida. Pereira (2009) menciona que sus efectos pueden derivar en malestar emocional manifestado como preocupación, angustia e irritabilidad y contribuir al desarrollo de trastornos personales, familiares y sociales. De manera complementaria, Martínez y Díaz (2007) señalan que los elevados requerimientos de la vida contemporánea promueven un estilo de vida orientado al logro lo cual genera impactos deteriorando la salud de las personas y generando vulnerabilidad frente al estrés. Este escenario pone de relieve la relevancia de desarrollar habilidades de afrontamiento adecuadas para prevenir el desgaste físico y emocional.

Por su parte, Espinosa Castro et al. (2020) definen el estrés como un proceso que se inicia ante demandas ambientales las cuales pueden ser laborales, sociales o de otra índole pero que generan una exigencia en el individuo y lo invitan a movilizar recursos para mantener su equilibrio. Cuando dichas exigencias exceden los recursos personales, surgen

respuestas fisiológicas y emocionales negativas tales como ansiedad, ira o tristeza. Estos autores también colocan en un lugar de importancia a los estilos de afrontamiento, entendidos como los esfuerzos cognitivos y conductuales destinados a manejar demandas internas o externas percibidas como amenazantes o desbordantes. Su efectividad radica en la capacidad para regular el impacto emocional y restaurar el equilibrio psicológico.

En línea con ello, Espinoza Ortiz (2018) describe el estrés como un fenómeno de múltiples variables que emerge de la interacción entre los eventos del entorno y las características personales. Dicho fenómeno afecta tanto el estado físico como psicológico, alterando el funcionamiento corporal y generando cambios emocionales y conductuales que repercuten en el bienestar general constituyendo uno de los problemas de salud más prevalentes, razón por la cual se enfatiza la importancia de desarrollar recursos adaptativos para gestionar las demandas cotidianas. Desde este lugar, debe destacarse que el estrés no necesariamente implica consecuencias negativas. El concepto de eustrés, introducido por Hans Selye en 1974, alude a una forma positiva de estrés que facilita la motivación, la creatividad, el afrontamiento efectivo y el crecimiento personal como estado adaptativo que potencia el rendimiento y mejora la autopercepción de competencia. Por el contrario, el autor hace mención del distrés que se caracteriza por un nivel de activación que afecta la claridad mental, inhibe la capacidad de acción y genera un estado de vulnerabilidad emocional. Estudios de Mingote y Pérez (1999) explican que el distrés prolongado puede derivar en agotamiento psicofisiológico, comportamientos evitativos, desmotivación y desgaste psicosocial. Sumando a estos conceptos, la experiencia del estrés puede intensificarse por factores socioculturales donde las redes de apoyo son insuficientes o donde las mujeres asumen mayor carga doméstica y de cuidados. Leavitt et al. (2017) señalan desde la teoría de la escasez que en estos casos, la exposición a estresores aumenta, afectando principalmente a las madres, lo cual es pertinente en el estudio del estrés parental en cuidadores de niños con

Trastorno del Espectro Autista (TEA), donde la evidencia muestra que las madres suelen afrontar mayores demandas y experimentar niveles más elevados de estrés debido a la multiplicidad de roles que deben desempeñar.

De manera relevante, investigaciones recientes refieren que, en el ámbito de la parentalidad de niños con TEA, el estrés no depende exclusivamente de las características del diagnóstico. Mesa (2015) y Moreno (2017) advierten que el diagnóstico explica solo un porcentaje reducido del estrés parental, mientras que la interpretación subjetiva de las experiencias de crianza, las habilidades de afrontamiento, los apoyos disponibles y los recursos familiares constituyen factores centrales. En esta línea, Mariño (2017) sostiene que una gestión inadecuada de los desafíos asociados al TEA puede generar un impacto significativo en el bienestar físico y emocional de los progenitores, afectando su capacidad de brindar cuidado sensible y especializado.

Estrés parental

El estrés parental constituye un tipo específico de estrés derivado de las demandas asociadas al rol de crianza, cuando las exigencias del cuidado superan a los recursos personales, emocionales o contextuales disponibles para afrontarlas, siendo un proceso dinámico que resulta de la interacción entre las características del niño/a, las características de los cuidadores y lo que surge en la relación padre/madre-hijo/a (Abidin y Loyd, 1985; Deater-Deckard, 2004; Díaz-Herrero et al., 2010).

Lázarus y Folkman (1986) plantean que las personas experimentan estrés cuando evalúan las demandas del entorno como excesivas en relación con sus capacidades de afrontamiento y en el ámbito de la crianza estas demandas incluyen la atención constante a las necesidades del hijo, los cuidados básicos requeridos, la regulación emocional y conductual, y la adaptación a los cambios evolutivos. De esta manera, lo que influye en la

capacidad de gestionar estas exigencias va a depender de los recursos disponibles que el individuo tenga como ser el nivel educativo, la personalidad, el apoyo social, entre otros. Adicional a ello, lo que también será determinante desde lo que propone este enfoque, será la percepción subjetiva que los cuidadores tengan , ya que, existen padres con recursos suficientes pero que pueden de todos modos, experimentar altos niveles de tensión (Cowan y Cowan, 2000; Mossop, 2013; Parker y Hunter, 2011; Valdés, 2007). Entonces, este malestar emocional se conceptualiza como una respuesta adaptativa ante las demandas de la crianza y puede manifestarse a través de síntomas como ansiedad, ira, depresión o agotamiento emocional (Espinosa Castro et al., 2020; Deater-Deckard, 1998).

Estilos de afrontamiento

Espinosa Castro et al. (20220) mencionan a los estilos de afrontamiento como esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a gestionar estresores mediante estrategias que modulan el impacto emocional del estrés que pueden estar orientadas a la resolución de problemas o a evitación, donde las primeras se asocian a niveles menores de tensión, mientras que las segundas incrementan el malestar (Phelps et al., 2009).

De modo complementario, el modelo ecológico de Bronfenbrenner (citado en Pérez et al., 2010) sitúa al estrés parental dentro de un entramado de sistemas interrelacionados como ser la familia, escuela, entorno laboral, comunidad,etc. donde factores como la calidad de la relación de pareja, las redes de apoyo social, las condiciones laborales o las exigencias del entorno inmediato pueden influir significativamente en la experiencia parental. Abidin (citado en Basa, 2010) destaca, además, el papel de las cogniciones parentales tales como las creencias, expectativas y percepción de competencia que actúan como mediadores clave en la interpretación de los estresores. De esta manera, se pone en relieve la bidireccionalidad entre

la conducta infantil y el estrés de los cuidadores, ya que, las dificultades conductuales del niño pueden aumentar el estrés parental, el cual, a su vez, contribuye a intensificar las conductas problemáticas (Karlen, 2004; Baker et al., 2005). Asimismo, la literatura sugiere que altos niveles de estrés en los primeros años de vida del niño pueden afectar su desarrollo emocional y conductual y deteriorar la calidad del vínculo con la figura parental (McLoyd, 1990; Lagercrantz y Lagercrantz, 1975; Metz & Allen, 1976). Por lo tanto, desde un enfoque clínico, el estrés parental se ha definido como el malestar derivado de la evaluación personal del desempeño en el rol de cuidado y de la concordancia entre las expectativas parentales y las características del niño (Betancourt et al., 2021; Barbosa Sindeaux Lima et al., 2021).

Estrés parental en cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

La literatura es consistente en señalar que los cuidadores de niños con TEA presentan niveles de estrés significativamente superiores en comparación con padres de niños con desarrollo típico u otras discapacidades (Hayes y Watson, 2013; Cuxart, 1995, citado en Cabanillas et al., 2006). Las características clínicas del TEA como ser las dificultades en la comunicación social, las conductas repetitivas, las crisis emocionales, las alteraciones sensoriales e incluso comorbilidades como hiperactividad o agresividad generan un incremento en la carga de cuidado y generan mayores demandas a nivel emocional, físico y organizativo (Davis, 2016; Volkmar y Pauls, 2003). Tras el diagnóstico, las familias suelen atravesar un proceso emocional comparable a un duelo, donde existen momentos de negación, frustración, tristeza y eventual aceptación (Millá y Mulas, 2009; Martínez et al., 2012; Castro, 2015). A su vez, el hecho de buscar tratamientos y la necesidad de adaptar rutinas junto al temor o la incertidumbre sobre el futuro, pueden intensificar aún más el estrés parental (Karst y Van Hecke, 2012; Pruitt et al., 2016; Vohra et al., 2014). Algunas investigaciones remarcan que el estrés parental se asocia a la severidad del trastorno y otras

no confirman que exista una relación necesaria con ello, lo cual pone en evidencia que los moduladores en la percepción del estrés se vinculan a la experiencia subjetiva a los recursos de apoyo disponibles en cada caso. En relación a esto, la literatura remarca que los cuidadores ante estas situaciones recurren a diferentes estrategias para afrontar estas situaciones y que dependiendo de cuales sean estas, puede influir de manera positiva o negativa en el entorno familiar. Hastings et al. (2005) encontraron que las madres utilizan con mayor frecuencia estrategias centradas en el problema y también estrategias de evitación, mientras que las estrategias de regulación emocional aumentan cuando los síntomas del niño son más severos (Roecker & Dunleavy, 2010). Con lo cual, se evidencia que una adecuada gestión del estrés puede facilitar la adaptación familiar y mejorar el bienestar emocional de los cuidadores.

Impacto familiar

El diagnóstico y la crianza de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituyen acontecimientos que transforman profundamente la vida familiar y que no solo se limitan a los cuidadores individualmente, sino que se extienden al sistema familiar en su conjunto. Desde la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979), la familia funciona como un microsistema interdependiente, en el cual las modificaciones en uno de sus miembros generan repercusiones en la dinámica global. Por ello, comprender el impacto del TEA implica analizar simultáneamente factores emocionales, relacionales, económicos y sociales.

Según describe O'Brien en 2007, el proceso comienza frecuentemente antes del diagnóstico formal, cuando los cuidadores detectan señales atípicas en el desarrollo del niño, el diagnóstico lo que puede generar es reacciones diversas que pueden ser negación, tristeza, confusión, alivio frente a la explicación de lo que se percibía, siendo esto comparado con un

duelo, donde los padres tienen que volver a elaborar expectativas sobre su hijo, sobre la familia, sobre ellos mismos y donde se reconfigura la imagen familiar (DePape y Lindsay, 2015). En esta etapa, las familias atraviesan un período de adaptación caracterizado por la búsqueda de información, opciones de terapias, tomar decisiones, lo cual evidencia que la crianza de un niño con TEA requiere de adaptaciones en todo lo que hace a la vida cotidiana en tanto rutinas, roles, horarios laborales, etc. (Hayes & Watson, 2013). Cuando estas demandas exceden los recursos disponibles, pueden surgir tensiones, dificultades en la comunicación e incluso discusiones o desacuerdos entorno a la crianza, lo cual influye en la relación de pareja y en la vida familiar (Hartley et al., 2011).

El estrés asociado a estas exigencias afecta también las interacciones cotidianas, ya que, se ha evidenciado que los padres con mayor nivel de estrés tienden a mostrar menor disponibilidad emocional, menos tolerancia a conductas desafiantes y mayor reactividad, lo que repercute en el clima emocional del hogar generando una situación donde el estrés afecta a la dinámica familiar y la dinámica familiar influye en el estrés parental. (Deater-Deckard, 1998; Abidin, 1992). Asimismo, en el caso de haber hermanos de niños con TEA, los mismos pueden experimentar experiencias complejas como ser sentimientos de responsabilidad, frustración o desplazamiento afectivo debido a la atención que demanda el niño con TEA. Sin embargo, también se han identificado efectos positivos, como mayor empatía, madurez emocional y sentido de solidaridad (Petalas et al., 2012; Tsai et al., 2018). La forma en que estos efectos se configuran depende de la comunicación en la familia, el acompañamiento parental y la disponibilidad de espacios para la expresión emocional. Sumando a esto, algunas familias presentan dificultades en la participación social, debido a las conductas desafiantes del niño o la necesidad de rutinas rígidas que muchas veces los limitan para ser parte de actividades sociales, lo cual va generando una reducción en el apoyo social que repercute directamente en los cuidadores aumentando su vulnerabilidad y constituyendo uno

de los principales predictores de estrés parental. De la mano de escasas redes de apoyo, existen costos económicos significativos asociados a tratamientos, intervenciones, apoyos educativos y traslados relacionados al diagnóstico de TEA lo cual se intensifica cuando uno de los cuidadores reduce o abandona su trabajo para dedicarse al cuidado del niño, afectando directamente los ingresos familiares y la estabilidad económica (Cidav et al., 2012). La insuficiencia de servicios especializados o la dificultad para acceder a ellos incrementa la sensación de sobrecarga y puede agravar el impacto emocional del diagnóstico.

A pesar de las múltiples dificultades, la literatura también documenta que el cuidado de un niño con TEA puede promover procesos de crecimiento personal y familiar, donde los integrantes desarrollan mayor espíritu de equipo, una buena comunicación interna y priorizan la solidaridad, la empatía, la paciencia, la comprensión mutua, actuando esto como recursos protectores que amortigua el impacto del estrés y promueven una mejor adaptación (Bayat, 2007).

Método

Diseño

El presente trabajo se realizó bajo el método cualitativo. Sampieri et al (2014) refieren que bajo éste tipo de método lo que se procura es llegar a comprender los fenómenos en investigación a partir de la exploración desde la perspectiva de los participantes, pudiendo generar una construcción teórica basada en la recolección de datos de manera empírica, utilizando la lógica inductiva para la comprensión de diversas perspectivas como objetivo central. En este sentido, se entrevistan

madres y padres de niños/as con DX de TEA de manera virtual, con el objetivo de indagar sobre el estrés parental e impacto familiar.

El tipo de diseño empleado en la presente investigación es el de teoría fundamentada, la cual procura construir conceptos que devienen de la información brindada y recabada a través de los participantes involucrados en las temáticas vinculadas a la investigación, dando lugar a la explicación de las diferentes experiencias relacionadas al estrés parental e impacto familiar en madres y padres de niños/as con Dx de TEA. A partir de los datos empíricamente recabados se desarrolló teoría que pueda posibilitar una mejor comprensión de dicha población y las posibles mejoras que puedan aplicarse en el ámbito terapéutico a futuro para el acompañamiento de dichas familias y los/as niños/as con TEA.

Participantes

La muestra estuvo compuesta por 18 personas, entre ellos madres y padres de niños/as con DX de TEA de AMBA. El tipo de muestreo fue por conveniencia (Sampieri et al, 2014) Fue utilizado como criterio de inclusión que los niños/as estuvieran en edad escolar y en tratamiento al momento de realizar las entrevistas.

A continuación. se presenta la tabla que reúne los datos sociodemográficos mencionados anteriormente.

Tabla 1- Composición de la muestra

Entrevistado/a	Género	Edad	Lugar de residencia	Edad hijo/a con dx de TEA

E1	Femenino	40 años	Moreno, GBA Oeste	6 años
E2	Femenino	38 años	Morón, GBA Oeste	5 años
E3	Femenino	45 años	Morón, GBA Oeste	12 años
E4	Femenino	43 años	Ituzaingó, GBA Oeste	10 años
E5	Femenino	39 años	Morón, GBA Oeste	9 años
E6	Femenino	36 años	Haedo, GBA Oeste	6 años
E7	Femenino	43 años	CABA	8 años
E8	Femenino	42 años	CABA	7 años
E9	Femenino	35 años	CABA	5 años
E10	Femenino	33 años	CABA	4 años
E11	Femenino	40 años	CABA	11 años
E12	Femenino	48 años	CABA	13 años
E13	Femenino	37 años	CABA	6 años

E14	Masculino	38 años	Morón, GBA Oeste	6 años
E15	Masculino	40 años	Morón, GBA Oeste	9 años
E16	Masculino	42 años	CABA	11 años
E17	Masculino	35 años	CABA	4 años
E18	Masculino	46 años	CABA	7 años

Técnica de recolección de datos

Se utilizó la entrevista semidirigida como técnica para la recolección de datos, la cual se realizó a cada uno de los padres y/o madres participantes de la investigación. El modelo semiestructurado permitió que cada persona entrevistada tenga lugar a narrar sus experiencias, a través de preguntas cuidadosamente seleccionadas para poder ahondar en los puntos relevantes para la presente investigación, pero a su vez, dando el espacio para que las personas puedan expresarse un poco más en temáticas vinculadas que aporten mayor información al trabajo. El carácter

cualitativo le otorga plasticidad, siendo en primera instancia compuesto por preguntas generales que funcionan como disparadores, para luego dar lugar a las preguntas estructurales que invitan a profundizar y explorar la problemática en cuestión. Las preguntas fueron enunciadas desde una perspectiva neutral, procurando no condicionar ni influenciar a los participantes para así poder lograr objetividad. (Hernández Sampieri et al., 2014)

Las preguntas realizadas fueron diseñadas en base a dos secciones compuestas por los temas a indagar: la primera, estrés parental y la segunda, impacto familiar, así como también se realizaron preguntas que descartaran otros motivos de estrés. Dicho material se podrá encontrar en la sección “anexo”.

Procedimiento

La recolección de datos se llevó a cabo mediante la realización de 18 entrevistas individuales a madres y padres de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los participantes fueron contactados mediante diversas vías, entre ellas grupos de Facebook dirigidos a familias de niños con TEA, referencias proporcionadas por profesionales de centros de discapacidad y derivaciones realizadas por psicólogos y psicólogas que trabajan con esta población. A cada potencial participante se le presentó una descripción detallada acerca de los objetivos, propósitos y marco general de la investigación. Estas entrevistas se efectuaron de manera virtual, a través de las plataformas Zoom y Google Meet.

Antes de iniciar cada entrevista, se explicó el contenido del consentimiento informado, que fue enviado para su lectura y aceptación previa. Conforme sostiene Losada (2014), el consentimiento informado constituye una herramienta fundamental para garantizar

el respeto por los principios éticos en las prácticas de salud e investigación, asegurando la no discriminación, la autonomía, la integridad física y psíquica, la libre determinación y la dignidad de las personas involucradas. En este sentido, se enfatizó el carácter voluntario de la participación, así como la posibilidad de interrumpir la entrevista en cualquier momento sin consecuencias. Asimismo, se remarcó la confidencialidad de la información obtenida y se brindaron los datos de contacto del investigador responsable (Losada, 2014).

Las entrevistas se estructuraron en torno a los ejes temáticos pertinentes al estudio y fueron registradas en formato audiovisual con la autorización de los participantes. Finalizada cada sesión, se procedió a la revisión sistemática del material, efectuando un análisis preliminar y la extracción de los elementos conceptuales más relevantes. Estos insumos permitieron desarrollar las categorías y dimensiones analíticas utilizadas posteriormente para la comparación e interpretación de los datos.

Resultados

A partir de las entrevistas realizadas se describen y analizan los resultados obtenidos en la presente investigación de acuerdo con los objetivos planteados.

La muestra estuvo compuesta por 18 participantes, de los cuales el 72,22% de los casos correspondió al género femenino, mientras que el 27,78% correspondió al masculino. Con respecto a la zona de residencia, el 55,56% de los participantes indicó vivir en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), en tanto que el 44,44% declaró residir en la Zona Oeste del Gran Buenos Aires.

Estos datos posibilitan colocar en contexto la composición de la muestra brindando un marco descriptivo para la interpretación de los resultados posteriores.

Tabla 2- Estrés parental e impacto familiar

Categorías	Respuestas	
	Estrés parental	Impacto familiar
Proceso Diagnóstico	“me sentí muy agotada durante todo el tiempo que estuvimos de consulta en consulta hasta llegar al dx” (E1) “la llegada del diagnóstico trajo muchos conflictos, incluso personas que se alejaron”(E2) “sentíamos que algo no estaba bien y estábamos desesperados porque no dabamos con profesionales	“ el cansancio que sentíamos en la familia yendo de un especialista a otro hasta llegar al dx generaba roces en la pareja, mal humor, etc” (E1) “el peor golpe emocional de mi vida” (E2) “sentí que el mundo se me venía abajo, incluso sentí un enojo profundo hacia mi pareja, no nos

	que nos ayuden a comprender lo que sucedía” (E4) “no conseguía dormir, ni enfocarme en mi trabajo, sólo pensaba en que necesitaba saber qué es lo que le pasaba a mi hijo” (E16)	poníamos de acuerdo en qué pasos dar” (E4) “en el trabajo no siempre conseguía que me den los días para ir a las consultas y eso generaba que mi esposa tenga que ir y que luego tengamos discusiones” (E16)
Tratamientos	“es muy estresante la cantidad de tratamientos a los que va mi hijo, los días son interminables ente escuela, psicóloga, fono, psicopedagoga, neurólogo, etc” (E6) “ a veces me siento mareada con la cantidad de tratamientos y profesionales, la cantidad de sugerencias	“tuvimos que aprender a organizarnos con el papá y otros familiares que nos ayudan para poder llevarlo del colegio, a los tratamientos y otras actividades que mi hijo realiza, muchas veces sentimos que no nos queda tiempo para nosotros o para el disfrute” (E6)

	que recibimos de cada parte, siento que me estalla la cabeza y que el tiempo para mi ya no existe” (E7) “hay momentos en donde quisiera no llevarla más a ningún tratamiento, simplemente son días en que no aguanto más, en que quiero tener una semana normal donde solo sea la escuela” (E18)	“con mi pareja antes teníamos días para nosotros, donde buscábamos conectar, ahora todo gira en torno a las terapias, las actividades del nene, nuestra vida es un tetrís de horarios y lugares a donde llevarlo” (E7) “Mi mujer tuvo que tomar un trabajo part time, para poder tener más tiempo de llevar a nuestra hija a las terapias mientras yo estoy en la oficina, eso hace que tengamos que ajustarnos en cuestiones económicas” (E15)
Manifestaciones del trastorno	“hay días que siento que no puedo más, cuando mi hijo tiene crisis, o cuando me llaman del colegio porque no pueden calmarlo, siento que voy a explotar”	“cuando mi hijo tiene un mal día o no para de hacer berrinches, el clima familiar es tenso y muchas veces no sabemos qué más hacer, tampoco nos dan

	(E13) “En casa sabemos llevarlo, pero es muy estresante cualquier salida a la calle o a algún lado, nunca se que puede pasar, me genera mucha ansiedad” (E14) “Cuando mi nene pega, muerde, llora sin parar, me cuesta mucho calmarme por dentro, es un gran esfuerzo, siento mucha angustia y que me voy a desbordar yo también” (E9) “Aprendí a entender que son las formas que tiene de expresarse, es lo que menos me estresa de todo lo que implica su condición” (E6)	ganas de ir a reuniones sociales porque no sabemos cómo va a estar el” (E1) “Antes teníamos una vida social muy activa, pero ahora siempre preferimos quedarnos en casa, son incómodos los momentos donde se desregula” (E17) “Con mi pareja somos amantes de la música y a nuestro hijo le hace mal el sonido, tuvimos que empezar a escuchar música con auriculares siempre” (E16) “Nos fuimos acomodando en casa, el tema es cuando vamos a reuniones sociales donde hay gente que no lo conoce y tenemos que
--	---	---

		explicar” (E6)
Redes de apoyo	“nosotros vamos a terapia para poder descargar y estar más disponibles para nuestro hijo a nivel emocional” (E6) “En mi caso no tengo familia, contamos con mi suegra pero tampoco podemos pedirle siempre que lo necesitamos, eso hace que tengamos que arreglarnos y nos sentimos sobrepasados” (E10) “nos llaman seguido del colegio si tiene alguna crisis, cada vez que suena el teléfono tiemblo, porque estamos trabajando y alguno de los dos tiene que salir corriendo, a veces le	“ por suerte contamos con familiares que nos dan una mano cuando colapsamos o para algunos días llevar o retirar al nene de algunas de sus actividades, pero también sentimos que nuestra vida social se redujo mucho” (E6) “tenemos un negocio familiar y muchas veces tenemos que salir de urgencia si nos llaman del cole, o cerrar un rato si pasa algo, nuestra familia vive lejos, a veces nos ayuda alguna mamá del cole a retirarlo” (E14) “en nuestros trabajos nos tienen paciencia, yo tuve que pedir tener más días de

	pedimos a mi cuñada pero no siempre puede, esos días son un caos, siento hasta palpitaciones” (E8)	home office para poder estar en casa y mi marido sale en su hora de almuerzo para llevarlo a terapia y después yo lo busco, toda nuestra estructura cambió” (E8)
Crianza	“a veces terminamos haciendo lo que sabemos que no es lo mejor, como darle un celular o tablet porque no damos más, el cansancio es constante” (E1) “Vamos adquiriendo herramientas para saber como es mejor criarlo, pero muchas veces terminamos desbordados en medio de sus crisis, yo me encierro en el baño a llorar” (E2) “me genera mucho agotamiento, hay días que siento que voy a explotar	“muchas veces terminamos discutiendo con mi marido porque no podemos ponernos de acuerdo en cuál es la mejor manera de criar a nuestro hijo” (E4) “nuestra rutina diaria es en función de la crianza de nuestro hijo, quedamos agotados sin poder encontrarnos como pareja” (E14) “por suerte funcionamos como equipo y fuimos aceitando nuestros

	porque algo lo desreguló y lo que funciona a veces como herramienta, otras veces no” (E7) “es desgastante, pero trato de verlo como la crianza de cualquier niño, requiere tiempo y dedicación” (E11)	roles con respecto a las demandas de la crianza” (E11) “mi hija mayor nos ayuda con las tareas de la casa, no es lo ideal pero eso nos libera un poco para llevarlo a las terapias y sus actividades” (E16)
Señales en madre/padre	“siento un cansancio constante, dolor de cabeza, me contracturo muy seguido, es como una tensión constante” (E7) “me acuesto con mucho cansancio pero no puedo dormir porque empiezo a pensar que al día siguiente no se que va a pasar, si me van a llamar de la escuela o cómo amanecerá mi hijo” (E1)	“nos cuesta mucho encontrarnos como pareja y dejar por un rato de ser la mamá y papá de.. es un desafío diario y muchas veces perdemos la paciencia” (E4) “con mi marido ya no somos pareja, somos papá y mamá. siempre estamos cansados y ya no nos deseamos” (E1) “en casa las charlas

	“me siento irritable, de mal humor y tengo dolor de cabeza, sueño con dormir muchos días seguidos y tener la mente en blanco” (E14) “hay días que me siento bloqueada, como si no pudiera pensar, o en lo único que pienso es en las cosas que tengo que hacer de mi hijo, me cuesta mucho concentrarme en las tareas” (E9)	con mi pareja son sobre el nene, sus tratamientos o las cosas que tenemos que hacer respecto a el. nos cuesta mucho relajarnos o conectar desde otro lugar” (E15)
--	---	--

Los resultados obtenidos a lo largo de esta investigación organizada en torno a los objetivos propuestos, permiten comprender de una manera amplia y profunda la experiencia y percepción del estrés parental y su impacto en la vida familiar de madres y padres de niños/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. La información emergió y se organizó en seis categorías analíticas siendo las mismas -proceso diagnóstico, tratamientos, manifestaciones del trastorno, redes de apoyo, crianza y señales percibidas por los

entrevistados vinculadas al estrés y su impacto-. Dichas categorías estructuraron el análisis orientado por las dos dimensiones centrales siendo estas estrés parental e impacto familiar.

En relación al primer objetivo, el cual propuso identificar la presencia de estrés parental, los relatos evidencian que el proceso diagnóstico constituye uno de los momentos de mayor carga emocional para las familias, los entrevistados lo expresan como “me sentí muy agotada durante todo el tiempo que estuvimos de consulta en consulta hasta llegar al diagnóstico” “sentíamos que algo no estaba bien y estábamos desesperados porque no dabamos con profesionales que nos ayuden a comprender lo que sucedía”. La incertidumbre, la falta de información clara, los tiempos de espera prolongados generan ansiedad, miedo y la sensación de estar desbordados y solos. Si bien en algunos casos, la llegada del diagnóstico constituye un momento de alivio, el proceso hasta llegar a ese punto, donde las primeras señales percibidas generan un contexto de preocupación, duda, comparación con otros niños, llevan a un estado de alerta constante que caracteriza los primeros indicios de estrés parental.

En cuanto al segundo objetivo, orientado a indagar los factores estresores, emergen con fuerza aspectos vinculados mayormente a los múltiples tratamientos, las exigencias del entorno (ámbito escolar, ámbitos sociales) y a las manifestaciones del trastorno. En este sentido, las familias reportan un alto nivel de exigencia debido a las diversas terapias, la sobrecarga horaria, las responsabilidades de traslado que influyen en la logística familiar y la preocupación misma por el progreso y bienestar del niño/a, en frases de los participantes entrevistados como “es muy estresante la cantidad de tratamientos a los que va mi hijo, los días son interminables ente escuela, psicóloga, fono, psicopedagoga, neurólogo” “hay momentos en donde quisiera no llevarla más a ningún tratamiento, simplemente son días en que no aguanto más, en que quiero tener una semana normal donde solo sea la escuela” “con

mi pareja antes teníamos días para nosotros, donde buscábamos conectar, ahora todo gira en torno a las terapias, las actividades del nene, nuestra vida es un tetris de horarios y lugares a donde llevarlo”. Sumado a esto, en algunos casos, la presión económica asociada a la continuidad de los abordajes terapéuticos y actividades propicias para sus hijos/as. Por otro lado, las manifestaciones propias del trastorno en cuanto a los desafíos conductuales, sensoriales, comunicativos, entre otros, generan un desgaste emocional y físico en quienes están a cargo de la crianza y cuidado. Elementos que combinados, constituyen los factores estresores predominantes relatados por los participantes.

El tercer objetivo procuró explorar el impacto del estrés y de los factores anteriormente mencionados en la vida cotidiana de las familias. Principalmente se evidencia en las categorías de crianza y redes de apoyo donde las exigencias del rol parental se intensifican, configurando rutinas rígidas, limitaciones en las actividades diarias y dificultades para ejercer el autocuidado y sostener espacios individuales, de pareja o sociales debido a las demandas del niño/a lo cual se evidencia en los entrevistados en frases como “nuestra rutina diaria es en función de la crianza de nuestro hijo, quedamos agotados sin poder encontrarnos como pareja” “en el trabajo no siempre conseguía que me den los días para ir a las consultas y eso generaba que mi esposa tenga que ir y que luego tengamos discusiones”. Asimismo, la calidad y disponibilidad de las redes de apoyo, en tanto familiares como institucionales, se convierten en un factor modulador del estrés. Algunas familias relatan encontrar contención, mientras que otras expresan experimentar aislamiento o incompreensión social, lo que profundiza la sensación de sobrecarga.

Finalmente, con respecto al cuarto objetivo, orientado a describir las áreas afectadas en la vida cotidiana, los resultados muestran que el estrés parental repercute en múltiples dimensiones del funcionamiento familiar. Las exigencias asociadas al diagnóstico, los

tratamientos y las propias manifestaciones del trastorno impactan en la organización del hogar, en los vínculos entre los miembros de la familia, en la vida social, en el tiempo libre, en el estado del ánimo y en la disponibilidad emocional de los cuidadores. Se evidencia una reestructuración general en la dinámica familiar, donde los roles y responsabilidades quedan sujetos a atender las necesidades del niño/a, lo cual, aunque es necesario, puede generar tensiones, desgaste y cambios profundos tanto en la rutina de la familia como en las dinámicas relacionales de sus miembros.

De este modo, se organizan los hallazgos obtenidos en la tabla 2. Los mismos, en su conjunto, permiten visualizar de manera ordenada como cada categoría aporta elementos claves para comprender el fenómeno estudiado del estrés parental y el impacto en la vida familiar desde una mirada integral. Las experiencias relatadas por las madres y padres entrevistados evidencian no solo la presencia de estrés, sino también la complejidad de los factores implicados y las múltiples áreas que se ven afectadas en la cotidianidad familiar a partir del diagnóstico y crianza de un niño/a con TEA.

Discusión

Los resultados de la presente investigación posibilitan darle profundidad al entendimiento del estrés parental y el impacto familiar en madres y padres de niños/as con TEA. Como expuso Abidin en 1995, el estrés parental representa una respuesta en la que múltiples factores convergen y emergen ante las demandas propias del cuidado y crianza de un hijo. En el caso de las familias con hijos con dx de TEA, se evidencia que los propios desafíos del proceso diagnóstico, sumado a las características del trastorno y las situaciones que cambian constantemente en el día a día, generan una intensificación y profundización del

estrés parental, lo cual se expresa en las vivencias relatadas por los entrevistados.

Los hallazgos obtenidos en este trabajo coinciden con lo reportado por Quintero et al. (2020), quienes describen en su estudio grandes niveles de malestar subjetivo, el cual se encuentra asociado directamente al proceso diagnóstico subrayado como el momento de mayor carga emocional, en el cual predomina la incertidumbre, el miedo, la preocupación, el cansancio extremo y la sensación de desorientación sumando también, las dudas con respecto a las primeras señales observadas en los niños/as.

Del mismo modo, Del Pino Domínguez Viera (2020) observó que el malestar parental y los mayores índices de estrés elevado se asocian a los primeros años de detección y diagnóstico. El hecho de consultar con varios profesionales hasta arribar al diagnóstico, así como los conflictos familiares surgidos en ese período, concuerda con lo planteado por Dávila et al. (2022), quienes resaltan la falta de comunicación clara por parte de los profesionales y los obstáculos institucionales como factores que incrementan el desgaste emocional al igual que lo expuesto por los entrevistados en el presente estudio. De esta manera se evidencia y refuerza la idea de que el diagnóstico temprano, acompañado de una comunicación respetuosa y adecuada podría actuar como modulador del estrés, al igual que lo sugieren los mencionados autores.

Por otro lado, también se han identificado factores estresores vinculados principalmente con la multiplicidad de tratamientos, la sobrecarga de horarios y exigencias vinculadas a lo económico y la logística del cuidado. En la presente investigación estas han sido las categorías con mayor impacto familiar y que representan los mayores niveles de estrés, a diferencia de lo expuesto por Zapata Rogel en 2021 donde en su investigación se evidencia que las familias exponen mayor adaptabilidad y respuesta positiva frente a los problemas y que perciben buena organización y reestructuración frente a los tratamientos,

reduciendo los niveles de estrés. En cambio, La Torre Atusparia (2023) y Dorado Siles (2022) coinciden con lo encontrado en el presente estudio, señalando que tanto la intensidad como la frecuencia de los abordajes terapéuticos, junto con costos asociados representan uno de los componentes que incrementan significativamente el nivel de estrés parental. Asimismo, las manifestaciones propias del trastorno como ser las conductas disruptivas, las dificultades comunicativas y sensoriales como los episodios de desregulación emocional emergen como elementos generadores de tensión cotidiana, lo cual ha sido ampliamente documentado en investigaciones previas. Velarde Llerena y Diana Stefania (2021) encontraron que el afrontamiento centrado en las emociones se asocia a mayores niveles de estrés, lo que podría explicarse por el impacto emocional de enfrentar conductas impredecibles o desbordantes. Por su parte, Delgado Serna y Arias Gallegos (2021) atribuyen parte de la problemática a interacciones familiares desreguladas y a estilos de crianza influenciados por el estrés, lo cual se observa también en las expresiones de desgaste emocional y físico narradas por los participantes del presente estudio.

Sumando a esto, los resultados obtenidos indican que el estrés parental repercute de manera significativa en la organización y funcionamiento familiar donde los espacios de autocuidado, de pareja y vida social quedan restringidos y en algunos casos incluso, desaparecen. La rigidez en las rutinas, el agotamiento constante y la tensión que se genera en los vínculos son efectos que se describen en la literatura. Díaz Martínez (2023) señala que el estrés parental afecta la calidad de vida familiar, especialmente cuando existen pocas redes de apoyo o sistemas de acompañamiento insuficientes, lo cual se refleja en varios testimonios analizados donde los participantes declaran la incomodidad en determinados contextos sociales, la falta de redes de apoyo, la propia evitación ante determinados entornos. La disponibilidad de apoyos formales e informales surge como un factor protector esencial, tal como lo exponen Dávila et al. (2022). En los relatos de los participantes se observa que

contar con ayuda de familiares, instituciones, comunidades de madres y padres en la misma situación o colegios reduce parcialmente la sobrecarga. No obstante, cuando tales apoyos son limitados o inestables, los cuidadores refieren experimentar aislamiento, ansiedad y mayor desregulación emocional, lo que coincide con lo reportado por Kenny et al. (2024), quienes destacan la importancia de las intervenciones dirigidas a promover recursos de afrontamiento y reducir el estrés parental. Se observa que este último, repercute en diversas áreas del funcionamiento familiar como ser la distribución de roles, el área laboral, el tiempo libre, la vida social personal, la organización del hogar y los vínculos afectivos/sociales. Estos cambios que se generan en la vida de estas personas responden a lo que la teoría sistémica familiar remarca, donde los cambios en uno de los miembros generan ajustes en toda la estructura (Minuchin, 1974). Los resultados también coinciden en este punto con lo aportado por Zapata Rogel (2021), quien sostiene que el afrontamiento desadaptativo y la sobrecarga pueden afectar la convivencia, la salud mental de los cuidadores y la cohesión familiar. A su vez, en los relatos analizados emergen múltiples señales físicas, emocionales y cognitivas del estrés como ser la irritabilidad, dolor de cabeza, insomnio, tensión muscular y contracturas, dificultad para concentrarse en las tareas diarias como ser en el trabajo. Dichas manifestaciones percibidas y expresadas por los entrevistados confirman la presencia de estrés parental significativo y en coherencia con lo reportado en estudios de carácter cuantitativo previos (Del Pino Domínguez Viera, 2020; Kenny et al., 2024).

Conclusión

La presente investigación evidencia que el estrés parental en madres y padres de niños/as con dx de TEA constituye un fenómeno complejo y de múltiples dimensiones que afectan de manera significativa la vida cotidiana y la dinámica familiar. Los hallazgos

muestran que cuestiones como el proceso diagnóstico, las manifestaciones propias del trastorno y las exigencias de los contextos actúan como factores estresores generando ansiedad, preocupación y desgaste emocional en altos niveles para quienes están a cargo del cuidado.

El impacto en las familias se observa reflejado tanto en la reorganización de las rutinas, como en las dinámicas familiares, en la reestructuración de roles y en las dificultades que se evidencian para sostener el autocuidado, deviniendo también en tensiones dentro del núcleo de pareja, de los lazos familiares y a su vez en las limitaciones que surgen dentro de la vida social. Asimismo, un elemento modulador clave está constituido por la disponibilidad y calidad de las redes de apoyo en tanto esto puede aliviar o profundizar la sobrecarga percibida. Los resultados evidencian también señales físicas y emocionales en los padres quienes refieren cansancio, irritabilidad, dificultad para conciliar el sueño y sensación de desbordamiento, lo cual subraya la necesidad de considerar la salud integral de los cuidadores dentro del abordaje del TEA.

La investigación confirma que el impacto del diagnóstico y la crianza de un niño con TEA atraviesa esferas emocionales, relacionales, económicas y sociales y que el estrés parental se encuentra determinado tanto por las características del niño como por los factores contextuales, culturales y de apoyo social. De esta manera, queda subrayada la necesidad de generar una mirada integrativa que contemple las demandas a las que las familias están expuestas, tanto por parte del cuidado del niño/a, como de los contextos, entre otras cuestiones. Es necesario promover accesos diagnósticos más ágiles donde se mantenga una comunicación clara, comprensible, respetuosa contando con apoyo interdisciplinario. Asimismo, el diseño de modelos de intervención familiar que aborden el estrés y promuevan espacios de contención y bienestar para los cuidadores contemplando la construcción de redes

de apoyo más sólidas tanto institucionales como comunitarias con el fin de colaborar con la sobrecarga entendiendo como fundamental el acompañamiento psicoeducativo para las familias donde se trabajen recursos de afrontamiento y donde existan políticas sensibles a la realidad de estas familias tal como proponen Dávila et al. (2022).

Aportes y contribuciones de la investigación

De manera general, los hallazgos del presente estudio coinciden con la evidencia regional e internacional en torno al estrés parental y el impacto en familias con hijos/as con TEA. Sin embargo, la investigación aporta un análisis cualitativo profundo sobre cómo los factores estresores se articulan y potencian mutuamente, ofreciendo una comprensión integral del fenómeno en el contexto local. Esto permite identificar dimensiones poco exploradas en estudios previos, como las implicancias subjetivas del proceso diagnóstico, los efectos en la intimidad de la pareja y las estrategias cotidianas de reorganización familiar desde una perspectiva propia y única encontrada en cada relato de las personas entrevistadas.

Limitaciones de la investigación y futuras líneas de investigación

Entre las limitaciones del estudio pueden mencionarse el tamaño de la muestra y su carácter no probabilístico, lo cual restringe la generalización de los resultados. Algunas instituciones que reúnen a la población a investigar se rehusaron a poder participar u ofrecer el nexo hacia los contactos. Por otro lado, otras familias contactadas finalmente no pudieron participar debido a las complicaciones en sus horarios y contextos, factor justamente que hace a la investigación y que se evidencia mismo en las personas entrevistadas. A su vez, hubo

algunos participantes que se encontraban en situaciones de estrés -detectadas en las preguntas de “filtro” adjuntas en anexo- que se consideraron podían influir y generar un sesgo en el objetivo de la investigación, con lo cual se decidió no avanzar hacia las entrevistas.

Asimismo, tampoco se pudo reunir una muestra perteneciente a una sola zona sociodemográfica, si bien los fines de la investigación en este caso no se veían afectados o influidos por dicha variable. Sin embargo, los hallazgos constituyen un aporte significativo para la comprensión del fenómeno desde una perspectiva cualitativa. Futuras investigaciones podrían incluir muestras más amplias, comparar experiencias entre regiones o indagar en estrategias de afrontamiento específicas que resulten más eficaces para reducir el estrés parental.

Propuestas de intervención

A partir de los hallazgos del presente estudio y del análisis de la literatura, tomando también las sugerencias aportadas por otros autores se considera pertinente proponer una serie de intervenciones que se orienten al abordaje del estrés parental y el impacto que se evidencia en las familias en los contextos de crianza de niños/as con dx de TEA, partiendo de una mirada integrativa que toma en cuenta tanto las necesidades de las personas con TEA como también las de sus cuidadores, reconociendo a través de la evidencia que la influencia de los entornos tanto familiar, como educativo, entre otros, son fundamentales en el bienestar psicológico de todos los integrantes de la familia.

Intervenciones psicoeducativas dirigidas a familias

Desde los aspectos analizados a lo largo de esta investigación se propone el desarrollo de espacios psicoeducativos en modalidad grupal destinados a madres, padres y cuidadores

primarios de los niños/as donde el eje central sea la orientación a través de información brindada de forma accesible, comprensible, empática, acerca del TEA y sus características y demandas en la cotidianidad, lo cual colabora a disminuir la incertidumbre que se asocia al diagnóstico y fortalece la percepción de competencia parental. A su vez, estos espacios favorecen también el intercambio colectivo entre familias que atraviesan situaciones similares, lo cual posibilita la construcción de redes de apoyo y reduce el sentimiento de aislamiento que muchas veces acompaña a estas familias en sus tareas de cuidado.

Acompañamiento psicológico y estrategias de afrontamiento con intervenciones orientadas al funcionamiento familiar

Desde este punto se considera relevante sumar instancias de acompañamiento psicológico, ya sea de manera individual o grupal, donde las intervenciones puedan centrarse en el reconocimiento y la regulación de las propias emociones, donde se aprendan herramientas para el manejo del estrés y se puedan identificar estrategias de afrontamiento más eficaces ante las situaciones cotidianas que se puedan traducir en sobrecarga. Fortalecer estos recursos colabora en la prevención del desgaste emocional y tiene como objetivo promover el bienestar subjetivo, entendiendo que el estado emocional que tengan las personas a cargo del cuidado tiene una influencia directa en la dinámica familiar y en el desarrollo de los niños/as. Asimismo, considerando a la familia como un sistema en el que las dificultades y también los recursos se distribuyen entre sus miembros, las intervenciones pueden orientarse a mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, colaborar en la construcción de acuerdos con respecto a los roles y tareas de cuidado, procurando fortalecer los vínculos, lo cual posibilita que las tensiones asociadas a la sobrecarga se alivien y se promuevan dinámicas familiares más equilibradas.

Articulación con el ámbito educativo e inclusión

Desde este lugar, resulta fundamental promover una mayor articulación entre los espacios de terapia, la familia y la escuela, donde se intercambie y se piensen en conjunto estrategias orientadas a la implementación de apoyos especializados, adecuaciones o adaptaciones pedagógicas en el caso de ser necesarias y modelos de enseñanza estratégicos que se ajusten a las necesidades del niño/a y que puedan retroalimentarse entre la escuela, los espacios terapéuticos y el hogar con el fin de eliminar o reducir las barreras que surgen en los contextos que impiden acceder de manera equitativa al aprendizaje y el intercambio con pares, lo cual es fundamental en el proceso de desarrollo de un niño/a y es algo que suele generar mucho malestar tanto en las personas con TEA como en sus familias. Desde las propuestas de trayectorias educativas inclusivas, estas acciones favorecen la participación y el acceso a los aprendizajes significativos, al mismo tiempo que disminuyen el estrés parental asociado a las dificultades que se presentan en los contextos escolares y a la misma inserción escolar.

Enfoque interdisciplinario

Finalmente, resulta importante pensar en intervenciones que se encuentren articuladas en un enfoque interdisciplinario donde los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del niño/a trabajen en conjunto para generar respuestas, estrategias e intervenciones más ajustadas y eficaces, entendiendo a la complejidad en determinadas problemáticas que involucran los multicontextos de los niños/as con TEA y donde se pone de relieve la necesidad de generar miradas integrativas que busquen favorecer los procesos y el bienestar tanto de los niños/as como de sus familias.

Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index: Professional manual* (3rd ed.). Psychological Assessment Resources.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407–412.
- Aguirre-Dávila, E., Sanchez Mattson, H., Destéfani, G., Rojas-Lozano, T., Villegas-Otárola, M., Morales-Castillo, M., Figueroa-Leguizamón, M. A., Rosas-Martínez, L., & Maldonado-Almirón, C. R. (2023). Trastorno del espectro autista: Análisis cualitativo del conocimiento, estigma, apoyo social y calidad de vida en familias latinoamericanas. *RICUM (Revista de Investigaciones Científicas de la Universidad de Morón)*, 12(3). Universidad de Morón. <https://repositorio.unimoron.edu.ar/handle/10.34073/313>
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). APA.
- American Psychiatric Association. (2002). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). APA.

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). APA.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort. *The Lancet*, 368(9531), 210–215. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7)
- Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2005). Behavior problems, maternal internalizing symptoms and family relations in families of adolescents and adults with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 665–677. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00607.x>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714.
- Bedoya Pereira, T., Causil Guardia, K. L., Martínez Quintero, E. Y., Pérez Camargo, M. M., & Perez Molina, Z. Y. (2020). *Alcance emocional de los padres frente al diagnóstico de trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 8 años de la ciudad de Barranquilla – Colombia* (Proyecto de grado). Institución Universitaria Politécnico Grancolombiano. <https://alejandria.poligran.edu.co/bitstream/handle/10823/2011/Proyecto.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M., & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a population-based birth cohort: The Brick Township, New Jersey investigation. *Pediatrics*, 108(5), 1155–1161.
<https://doi.org/10.1542/peds.108.5.1155>
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*. Deuticke.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Cabrera, A. (2007). *Autismo y psicopatología del desarrollo*. Paidós.
- Cabezas, C. (2002). *El autismo: conceptualización histórica y clínica*. Editorial Médica Panamericana.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1997). *Perspectives on personality* (4th ed.). Allyn & Bacon.
- Carter, A. S., & Davis, N. O. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report*.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2022). *Observaciones finales sobre los informes periódicos de la República Argentina*. Naciones Unidas.
- Constitución de la Nación Argentina. (1994). Senado y Cámara de Diputados de la Nación.
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents: The big life change for couples*. Lawrence Erlbaum Associates.

- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. En M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 5, pp. 243–267). Lawrence Erlbaum.
- Daniels, A. M., Halladay, A. K., Shih, A., Elder, L. M., & Dawson, G. (2014). Approaches to enhancing the early detection of autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(1), e21–e28. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0811>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(2), 191–203.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. Yale University Press.
- Díaz-Martínez, A. E. (2023). *Percepción de calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el trastorno del espectro autista en Puerto Rico* (Tesis de maestría, University of Puerto Rico, Río Piedras). ProQuest Dissertations & Theses Global. 30493461.
- Domínguez Viera, C. P. (2021). *Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas con TEA* (Trabajo de Máster). Universidad de La Laguna, España. <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/22952>
- Dorado Siles, M. I., & Ruiz Veguilla, M. (2022). Estudio de la calidad de vida y del impacto psicosocial en padres de menores con Trastorno del Espectro Autista y su correlación con la gravedad del trastorno. *Ciberindex*, 18, e14100i. <https://ciberindex.com/index.php/lc/article/view/e14100i/e14100i>

- Espinosa Castro, A., Rodríguez, M., & Gómez, L. (2020). Estrés parental: Factores determinantes y estrategias de afrontamiento. *Revista Colombiana de Psicología*, 29(2), 45–60.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press.
- García, R., & Rodríguez, M. (2016). Apoyo social y afrontamiento en familias de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 48(2), 93–101.
- Geschwind, D. H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, 17, 103–111.
- González-Guzmán, C. A., & Conde-Castro, B. (2023). Rompiendo barreras virtuales: El aprendizaje cooperativo en ciencias de la salud. *Horizonte Médico (Lima)*, 23(4), e2421. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2023.v23n4.13>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., et al. (2011). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, 449–457.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149–160. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing parents of children with and without autism spectrum disorder.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 43, 629–642.

<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277.

<https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

La Torre Atusparia. (2023). *Relación entre el nivel de estrés y el uso de estrategias de afrontamiento de padres de niños/as con diagnóstico de TEA del Instituto ARIE Villa El Salvador: Estudio cuantitativo observacional* (Trabajo de investigación, Perú).

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S., Wing, L., & Gould, J. (2011). Describing sensory issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1327–1336.

Ley 22.431. (1981). Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*.

Ley 24.901. (1997). Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral. *Boletín Oficial de la República Argentina*.

Ley 25.504. (2001). Certificado Único de Discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*.

- Ley 25.635. (2002). Régimen de Libre Tránsito y Transporte para Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Ley 25.689. (2002). Modificación de la Ley Federal de Educación respecto de la Educación Especial. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Ley 26.206. (2006). Ley de Educación Nacional. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Ley 26.522. (2009). Servicios de Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Ley 26.653. (2010). Accesibilidad Web. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124–137. <https://doi.org/10.1007/BF00584048>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12.
- Makita, Y. (1966). Early infantile autism in Japan. *Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica*, 20, 1–23.
- McEwen, B. (2007). Physiology and neurobiology of stress. *Physiological Reviews*, 87(3), 873–904.
- Millá, M. G., & Mulas, F. (2009). Trastornos del espectro autista: diagnóstico precoz. *Revista de Neurología*, 48(Suppl 2), S23–S29.
- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism. *Molecular Autism*, 8(13). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>

- Morrison, V., & Bennett, P. (2008). *Health psychology: Research and practice* (2nd ed.). Pearson.
- Parker, R., & Hunter, K. (2011). Parenting stress in families of children with special needs. *Journal of Family Studies*, 17(1), 23–36.
- Pereira, M. (2009). Stress and psychological symptoms in parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1239–1252.
- Petalas, M., Hastings, R. P., Nash, S., et al. (2012). Psychological adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2149–2160.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for individuals with autism: Qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27–39.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and emotional well-being in parents of children with autism. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 855–864.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). *Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista*. *Psicothema*, 18(3), 342–347.
- Rutter, M. (1984). Autism: Its nature, diagnosis, and treatment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 71–92.
- Sandín, B. (2008). *Estrés y enfermedad*. Pirámide.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Lippincott.

- Serna Delgado, E. N., & Arias Gallegos, W. L. (2021). Estilos de crianza en niños con trastorno del espectro autista (TEA) que presentan conductas disruptivas: Estudio de casos durante la pandemia del COVID-19. *Panamerican Journal of Neuropsychology*, 15(1). <https://www.cnps.cl/index.php/cnps/article/view/457>
- Tager-Flusberg, H. (2007). Evaluating the theory-of-mind hypothesis of autism. *Current Directions in Psychological Science*, 16(6), 311–315.
- Tinbergen, N., & Tinbergen, E. A. (1972). *Early childhood autism: An ethological approach*. Addison-Wesley.
- Velarde Llerena, D. S. (2022). *Estrés parental y modos de afrontamiento al estrés en apoderados de niños con trastorno del espectro autista, del distrito de Tacna, año 2021* (Trabajo de titulación, Universidad Privada de Tacna). Repositorio Institucional UPT. <http://hdl.handle.net/20.500.12969/2352>
- Villavicencio-Aguilar, C. E., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. A., & Peñaloza Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Wing, L. (1979). The handicaps of autistic children — A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 20(2), 119–136.
- Zapata Rogel, F. A. (2021). *Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista* (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica Argentina. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>

Anexo

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología de UFLO

Universidad, desean conocer sobre el estrés parental y el impacto familiar en madres y padres de niños/as con diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre la percepción de madres y padres de niños con autismo acerca del estrés parental y el impacto familiar. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a las preguntas de entrevista que me hará la entrevistadora.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito

y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar o a Zulma Gastaldo Directora de la presente investigación, zulma.gastaldo@uflouniversidad.edu.ar

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

A continuación se presenta la lista de preguntas dividida en las secciones anteriormente mencionadas las cuales fueron respondidas por las madres y padres de niños/as con DX de TEA.

Datos Sociodemográficos

- Género

-Edad

-Zona de residencia

- Edad del niño/a

Preguntas que descartan otro tipo de situaciones estresantes presentes con respuesta de “Si” o “No”. Las mismas fueron extraídas del cuestionario de estrés parental versión abreviada *Parenting Stress Index–Short Form*, (Abidin, 1995)

Durante los últimos 12 meses ha sucedido en su núcleo familiar directo alguno de los siguientes acontecimientos:

- Divorcio
- Reconciliación con la pareja
- Matrimonio
- Separación
- Embarazo
- Otro pariente se ha mudado a su casa
- Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)
- Me he metido en grandes deudas
- Me he mudado a un nuevo lugar
- Promoción en el trabajo
- Los ingresos han descendido sustancialmente
- Problemas con el alcohol o drogas
- Muerte de amigos íntimos de la familia
- Comenzó un nuevo trabajo
- Entró alguien en una nueva escuela
- Problemas con el superior en el trabajo
- Problemas con los maestros en la escuela

- Problemas judiciales
- Muerte de un miembro cercano de la familia

Los entrevistados que han respondido de manera positiva a alguna de estas preguntas, fueron retirados de la muestra con el fin de que los resultados sean lo más fiel posibles a la temática de investigación.

Preguntas de entrevista

Impacto familiar

1. ¿Cómo le impactó el diagnóstico de TEA de su hijo/a?
2. ¿Cómo asimiló y entendió el diagnóstico y tratamiento del TEA de su hijo/a?
3. ¿Qué fue lo que lo llevó a sospechar que su hijo podía tener TEA? (breve indagación sobre proceso diagnóstico) Tiene CUD, desde cuándo, cuál es el dx?
¿Siempre fue el mismo? ¿Por cuánto tiempo fue extendido?
¿Cuál fue el motivo por el que se solicitó? fue por decisión de los padres o por sugerencia de otros? de quién?
4. ¿En qué área se vio/ve más afectado su hijo/a, conductual, social, emocional, etc?
5. A nivel familiar podría comentar cómo ha impactado el diagnóstico y la crianza de su hijo? (vínculo con la pareja, vínculo con otros hijos, vida social, relacionarse con otras familias, etc)
6. Cómo podría definir que cambió su vida a raíz del diagnóstico de su hijo (ámbito social, pareja, familia, cotidianidad, trabajo, etc)
7. ¿Conoce los diferentes procesos para tratar el TEA?

8. ¿Qué clase de ayuda busca para apoyar a su hijo?
9. ¿Se siente apoyado por los terapeutas tratantes de su hijo?
10. ¿Se siente apoyado por los actores escolares que intervienen en la educación de su hijo?
11. ¿Realiza usted algún tipo de terapia?

Estrés parental

1. Si pudiera referir qué es lo que mayor (agotamiento/estrés) le genera en el día a día con respecto a las manifestaciones del trastorno, ¿qué diría? (comportamientos, vida social, escolaridad, tratamientos)
2. Considera que cuenta con las herramientas para afrontar las dificultades que puedan suceder en la crianza de su hijo?
3. Cuenta con algún tipo de apoyo/red a nivel familiar o individual para afrontar la cotidianidad (terapia personal o familiar, apoyo de los profesionales tratantes del niño, apoyo de sus vínculos sociales)
4. Si pudiera definir cómo se siente con respecto a la crianza de su hijo, ¿qué podría decir?
5. ¿Cómo lo hace sentir las cosas que hace su hijo?
6. ¿Considera que tiene control sobre las cosas que hace su hijo?
7. ¿Considera que la crianza de su hijo le genera problemas en otros ámbitos de su vida? (social, pareja, laboral)
8. Señales de estrés que le hagan pensar que tiene estrés, cuales serían? ¿Hay algo más que me pueda decir? (síntomas físicos...)