

## PRINCIPALES DIFICULTADES PSICOLÓGICAS PRESENTES EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

PRINCIPAL PSYCHOLOGICAL DIFFICULTIES PRESENT IN PARENTS WITH CHILDREN  
DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD).

**Dante Homero Zertuche García**

Universidad autónoma de Nuevo León, México.

*Correspondencia:* dantehomeroz@hotmail.com

### Resumen

El TEA es una afectación del neurodesarrollo que altera la interacción social y la comunicación. Afectando en gran medida a los padres que se encargan de atender las necesidades del hijo con TEA. Objetivo. El objetivo de esta investigación fue conocer las principales dificultades psicológicas presentes en los padres con hijos diagnosticados con TEA Métodos y materiales. Diseño de corte mixto que se basó en la recopilación de los datos por medio de la entrevista semiestructurada y comprobación mediante la escala DASS21 Resultados. Se identificaron diversas problemáticas como: depresión (30.43%), ansiedad (30.43%) y estrés (17.39%) así como un impacto negativo a nivel cognitivo/emocional de los padres, incertidumbre ante las implicaciones del TEA y la falta de apoyo en diversos sectores de la población como el económico y el social. Sin embargo, se encontró también una respuesta proactiva centrada en la búsqueda de soluciones, relacionadas ampliamente con el estado emocional actual de los padres. Se encontró la presencia de depresión, estrés y ansiedad en los padres de

hijos diagnosticados con TEA. Conclusiones. A partir de esto, es necesario la intervención psicológica a los padres con hijos diagnosticados con TEA para disminuir sus niveles de depresión, ansiedad y estrés ocasionados por la naturaleza del trastorno, desde su diagnóstico, atención, nivel de adaptabilidad y estrategias de afrontamiento.

**Palabras clave:** TEA, Padres, Emoción, Afrontamiento, Apoyo social.

### Abstract

ASD is a neurodevelopmental disorder that modify social interaction and communication. Affecting the lives of the parents who take care of the needs of the child with ASD. Objective. The objective of this research was to know the principal psychological difficulties present in parents with children diagnosed with ASD. Material & Methods. Mixed design that was based on the collection of data through the semi-structured interview and verification through the DASS21 scale. Results. There were identify multiple troubles, such as: depression (30.43%), anxiety (30.43%) and stress (17.39%), as well as a negative impact on the cognitive/emotional level of parents, uncertainty regarding the implications of ASD and the lack of support in several sectors of the population, such as economic and social. However, a proactive response focused on the research for solutions was also found, broadly related to the current emotional state of the parents, There was found the presence of depression, stress and anxiety in the parents of children diagnosed with ASD. Conclusions. From this, psychological intervention is necessary for parents with children diagnosed with autism to reduce their levels of to reduce their levels of depression, anxiety and stress caused by the nature of the disorder, from its diagnosis, care, level of adaptability and coping strategies.

**Keywords:** ASD, Parents, Emotion, Coping, Social Support.

## Introducción

Actualmente se sabe que los trastornos del neurodesarrollo tienen un nivel de presencia importante en el estilo parental de las familias donde interactúan. El trastorno del espectro autista es uno de esos padecimientos que llevan a los padres a un estilo de vida completamente diferente al que se había contemplado antes de identificar la sintomatología autista. El padecimiento de un hijo representa un proceso que va más allá del conocimiento del hecho y requiere de una intervención de por vida. Empero, se es necesario identificar las dimensiones de las problemáticas presentadas en estos círculos vulnerables, la forma en que se les hace frente, y el panorama actual del autismo en la sociedad.

## Trastorno del espectro autista (TEA)

El trastorno del espectro autista (TEA) es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro (WHO, 2023). Caracterizado por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación, así como patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones (WHO, 2023). El DSM-V define al TEA como una dificultad persistente en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, así como patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (APA, 2013). La sintomatología correspondiente al grado 1 del TEA expresa que se presentan deficiencias tanto en la comunicación social como para iniciar interacciones sociales, pero habilidades en la comunicación verbal y motivación para hablar con otros. Muestran inflexibilidad de comportamiento, para alternar actividades y problemas de organización y planificación que dificultan su autonomía.

En el grado 2 aumenta el nivel de dependencia, ya que se presentan deficiencias notables en la comunicación social verbal y no verbal y suelen utilizar frases muy sencillas. Además, aparece mayor inflexibilidad de comportamiento, teniendo dificultad de hacer frente a los cambios, y ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

Finalmente, para el grado 3 de gravedad, las personas con TEA necesitan ayuda muy notable, tienen una comunicación social verbal y no verbal muy limitada, causando graves alteraciones del funcionamiento, y, en la mayoría, la iniciativa para interactuar con los demás suele ser escasa.

Presentan extrema inflexibilidad en el comportamiento y en la dificultad de hacer frente los cambios y ansiedad intensa para cambiar el foco de acción (APA, 2013). La sintomatología del TEA incluye varios síntomas, algunos de ellos no son exclusivos del TEA, es decir, pueden presentarse en otros tipos de trastornos y, por ende, causar cierta confusión; debido a esto, es necesario realizar un diagnóstico específico del TEA y asegurarse de que el cuadro clínico se cumple (García-Franco, 2019).

Según la Secretaría de Salud (SS, 2023) las personas con TEA evitan el contacto, hacen movimiento extremo de manos (aleteo), tienen retraso en el desarrollo del habla y el lenguaje, se aíslan y muestran falta de interés y de interacción con otros niños. Barajas (2022) considera las personas con autismo no tienen contacto visual y en ocasiones la atención es deficiente, se les dificulta el uso de gestos y usan como complemento a la comunicación el señalar un objeto o personas. Su prevalencia se estima que gira alrededor del 1% de la población, afectando tanto a niños como a adultos, ya que se extiende a lo largo de todo el ciclo vital (Lavado, 2023). Por un lado, la prevalencia observada varía considerablemente entre

distintos estudios; por otro, en los países de ingresos bajos y medios, suele desconocerse la prevalencia real de dicha condición (Alvarado, 2021). En México, se estima que el 0.9% de la población tiene una condición del espectro autista, es decir, 1 de cada 100. Aunque en otras encuestas se menciona 1 caso por cada 115 personas (SS, 2023). Asimismo, estadísticas realizadas en el 2009 por la organización AUTISMO, A.B.P. en conjunto con la Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León, reportaron que en la zona metropolitana de Monterrey de cada 117 nacimientos un caso de autismo es diagnosticado (Cuéllar, 2020). En el desarrollo de estrategias destinadas a facilitar el desempeño de los niños con TEA se requiere la participación temprana de diversos profesionales y el establecimiento de una cultura de diálogo continuo, constante y fluido entre ellos (Rebaza, 2019). En las últimas décadas y debido al aumento de interés sobre este trastorno, la salud mental de los padres de estos pacientes se ha vuelto otro foco de atención (Fernández & Espinoza, 2019).

### **Los padres de hijos con TEA**

Los padres de familia influyen en gran medida en el desarrollo social e intelectual de un niño. Así mismo, los hijos y su desarrollo influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma (Ávila, 2004). Bautista, Sifuentes, Jiménez, Avelar & Salazar (2008) consideran que los padres son un elemento participativo de las condiciones biológicas y socioculturales que potencialmente propician el autismo. La presencia de un familiar con TEA hace que la organización del día a día en la familia gire en torno a esa persona, tratando de proporcionar las ayudas necesarias para que su vida tenga la mayor calidad posible (Lavado, 2019).

Generalmente los niños con TEA requieren del apoyo y cuidado en casa para actividades como la higiene, el vestido, la toma de medicación y el tratamiento prescrito por el médico especializado (Vázquez & Rosas, 2023). Ante las demandas que ya significan la crianza de un niño con desarrollo normal, a los padres de hijos con TEA, se añaden las relacionadas con las condiciones del trastorno de su hijo (Fernández & Espinoza, 2019). De esta forma las intervenciones tempranas dirigidas a favorecer la salud mental de los padres también facilitan cambios positivos en los comportamientos relacionados con el TEA del niño (Pineda, 2012).

Así mismo, Fernández & Espinoza (2019) argumentan que los otros ejes temáticos muestran que el impacto de tener un hijo con TEA también afecta en áreas como la salud, economía, profesión y/o tiempo de ocio; lo que contribuiría a aumentar los niveles de estrés percibido. Por lo que se puede argumentar que pudieran padecer de sobrecarga, o sintomatología correspondiente al Síndrome de Burnout. En una investigación realizada por Vázquez y Rosas (2023) se encontró que los cuidadores con sobrecarga perciben a los menores a su cargo menos independientes para realizar actividades de la vida diaria comparados con los cuidadores sin sobrecarga. Los padres o cuidadores no son expertos en todas las áreas que afectan al autismo; por ello, se requiere la orientación especializada de los profesionales involucrados. No obstante, es primordial durante el proceso de intervención, considerar los objetivos, necesidades y opiniones de las personas que conviven con estos niños para facilitar las interacciones entre los miembros de la familia (Valdez-Maguiña, 2019).

Para hacer frente a las problemáticas antes mencionadas, Albarracín (2014) sugiere que para el desarrollo del trabajo con los padres de niños con TEA se tengan en cuenta las estrategias más y menos empleadas, así como sus

características sociodemográficas, con el fin de ayudar más efectivamente en el afrontamiento y adaptación a la situación de sus hijos.

### **Malestar psicológico de los padres con TEA**

En múltiples estudios de investigación se ha explorado la presión de criar a un niño con TEA, específicamente, el impacto que tiene en los padres y la importancia de brindarles apoyo (Yesilkaya & Magallón-Nery, 2024). Esto se debe a que estos padres experimentan una angustia significativa como resultado de tener un hijo que puede enfrentar desafíos profundos en la comunicación social, las emociones, el comportamiento y encontrar dificultades para acceder a los servicios necesarios (Crowell et al., 2019). La sintomatología clínica de los niños con TEA supone una fuente constante de estrés para la familia. Los serios déficits en la comunicación y en las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social de los cuidadores, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados (Dorado & Ruiz, 2023).

Montalvo, Rivera, Benítez, Salcido, Flores-Mendoza & Gómez (2023) señalan que las familias que tienen un hijo que ha sido diagnosticado con TEA muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores. Probablemente, esto se debe a que la complejidad de las características de este trastorno, ya en la mayoría de los casos, no hay alteraciones físicas que permitan un diagnóstico precoz, sumado a su desconocida etiología, falta de tratamiento y visibilidad. En una investigación realizada por Montalvo et al (2023), se encontró que el problema radica en el miedo o la duda de si sus hijos lograrán salir adelante, alcanzar la independencia o autonomía necesaria para una vida plena, lo que desprende una serie de problemas emocionales en los padres de familia con hijos con diagnóstico TEA. Esto

afecta en gran medida la calidad de vida, su rendimiento diario, desarrollan síntomas de ansiedad, depresión y estrés, que van desde leves hasta severos. Es por ello, que el objetivo de esta investigación será explorar las principales problemáticas psicológicas que existen en el círculo familiar, donde existe la presencia del Trastorno del espectro autista (TEA) en cualquiera de sus formas. Buscando describir no solo el impacto que se tiene en la vida diaria del padre de familia, sino la realidad actual de los factores que conllevan tan difícil situación.

### **Método**

Esta investigación se realizó en un diseño de corte mixto cualitativo/cuantitativo; ya que este método permite explorar a detalle las principales dificultades que afrontan los padres de familia con hijos diagnosticados con algún trastorno del neurodesarrollo, y conocer al mismo tiempo el impacto psicológico que tiene el cuidador primario de un niño con alguna forma de TEA. Desde el abordaje cualitativo se empleó específicamente un enfoque fenomenológico, ya que el objeto de estudio de esta investigación se centrará en las ideas iniciales al diagnóstico, el factor cognitivo/emocional, el nivel de adaptabilidad, las estrategias de afrontamiento, y el contexto actual de la problemática. Del mismo modo, desde el abordaje cuantitativo, se complementó con un análisis descriptivo mediante el uso de una escala tipo Likert, a fin de corroborar lo encontrado en el enfoque cualitativo. El instrumento utilizado midió el malestar psicológico en los participantes, mediante las dimensiones de depresión, ansiedad y estrés (DASS21).

### **Muestra**

En esta investigación, se seleccionó una muestra conformada por 23 padres de familia, 2 hombres y 21 mujeres, con edades comprendidas entre los

18 hasta los 55 años, con hijos entre los 3 a 15 años. Los participantes acuden actualmente a centros especializados en la rehabilitación, estimulación, y atención psicológica (CEAPI, UNIDAD DE SERVICIOS PSICOLÓGICOS) como también instituciones escolarizadas, especializadas en educación especial (Centros de Atención Múltiple, CAM ESPECIAL DEL CENTRO) para las personas con TEA en la ciudad de Monterrey, Nuevo León.

Se consideró como criterio de inclusión el diagnóstico del TEA en cualquier nivel y grado de severidad, realizado por parte de cualquier atención médica general (Seguro social, psicología, pediatría), como en salud mental (Neuropsicología, Psiquiatría, Neurología). Como criterios de exclusión se consideraron: padres y madres con hijos diagnosticados con algún trastorno diferente al TEA, no evidenciar algún tipo de discapacidad fisiológica o mental que impidiera la aplicación de los instrumentos, ni se consideraron aquellos padres que no acuden actualmente a alguna institución especializada para la atención de su hijo.

### **Instrumentos**

Se diseñó un instrumento de corte cualitativo, en específico, una entrevista semi estructurada conformada por 34 ítems que recopiló datos relacionados conforme las siguientes categorías (Tabla 1): ideas iniciales al diagnóstico, el factor cognitivo/emocional, el nivel de adaptabilidad, y el contexto actual de la problemática. Se probó la entrevista con un padre y una madre para corroborar la pertinencia de las preguntas y ver si había alguna modificación en la aplicación de la escala, que a continuación se describe.

**Tabla 1. Categorías de análisis**

| Categorías                          | Preguntas   |
|-------------------------------------|---|
| Ideas iniciales al diagnóstico.     | <p>¿Cómo comenzó a sospechar que su hijo podía padecer de Autismo?<br/>¿Qué fue lo que hizo para ver que tenía su hijo?<br/>¿Cuánto tiempo después recibió el diagnóstico?</p> <p>¿Quién realizó el diagnóstico? ¿Qué recomendaciones le dieron? ¿Qué pensó al recibir el diagnóstico? ¿Qué sintió al recibir el diagnóstico? ¿Qué fue lo que hizo al recibir el diagnóstico de autismo? ¿Qué reacción tuvo su pareja al enterarse del diagnóstico?</p> |
| Factor cognitivo/emocional.         | <p>Viendo a futuro ¿Cómo lo contemplas?</p> <p>¿Consideras que tu conocimiento y la forma en que haces las cosas te permitan atender de forma adecuada a tu hijo? ¿Cómo te sientes actualmente frente a esta situación? ¿Te gustaría darles algún consejo u opinión a estas personas?</p>   |
| Nivel de adaptabilidad.             | <p>¿Has realizado algún cambio en tu vida a partir de las recomendaciones que te han dado? A parte de ti ¿Quién o quienes apoyan a tu hijo para hacer frente a la situación? ¿Consideras que el apoyo que tiene tu hijo es suficiente para hacerle frente al problema? En este momento ¿Cuál consideras que es la dificultad más importante en relación con tu hijo?</p>  |
| Contexto actual de la problemática. | <p>¿Recibió apoyo de alguien o alguna institución? ¿Cuáles consideras que son las principales dificultades con los que te has enfrentado, al atender a tu hijo? ¿Cómo has hecho para solucionar las dificultades que has mencionado? ¿Consideras que otras partes de tu vida se han visto afectadas por esta situación? Actualmente ¿Cómo te explicas todo esto que has pasado?</p>   |

Para el abordaje cuantitativo se empleó la escala DASS-21 (Antony, 1998), en específico, la versión adaptada al español (Bados, Solanas & Andrés, 2005) la cual mide el estado emocional en función de depresión, ansiedad y estrés. Consta de 21 reactivos, 7 para cada variable y los reactivos se miden con una escala tipo Likert que va de 0 a 3; donde 0 es Nunca y 3 es Casi siempre. El DASS-21 se ha validado en diversos estudios de población mexicana, obteniendo una fiabilidad mediante el alfa de Cronbach, 0.79 para la subescala de estrés, 0.76 para la subescala de ansiedad, 0.81 para la subescala de depresión y 0.86 para la escala en general (Gurrola, et al 2006). Así mismo, Salinas-Muñoz et al (2024) estableció una validez de criterio encontrado una relación positiva y significativa entre las subescalas y la puntuación total. La aplicación de los instrumentos fue de forma individual, una vez de haber leído y aceptado firmar el consentimiento informado.

## Procedimiento

En el área metropolitana de Monterrey, existen diversas instituciones públicas y privadas que se encargan de brindar atención especializada a los niños con TEA. Se recurrió a estas instituciones (CEAPI, CAM ESPECIAL DEL CENTRO, UNIDAD DE SERVICIOS PSICOLÓGICOS) presencialmente para solicitar un espacio para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos. Se entregó un consentimiento informado para garantizar la participación consensuada de los posibles participantes, y que de esta manera autoricen o no su participación voluntaria en la investigación. La intención del consentimiento informado es garantizar a los participantes un conocimiento previo de las características generales de la investigación, así como, que exista un pleno compromiso de privacidad y confidencialidad en los datos recopilados.

La aplicación de los instrumentos se realizó con cada padre de familia, con una duración promedio de 50 minutos por entrevista. Para el análisis de la información recabada en la entrevista semi estructurada, inicialmente se transcribieron las grabaciones para respaldarlas digitalmente, con el objetivo de realizar el análisis de contenido. En el caso de la Escala DASS-21 (Antony, 1998) se aplicó presencialmente a cada padre de familia tras finalizar la aplicación de la entrevista. Se creó una base de datos en el programa SPSSV29 con el objetivo de realizar un análisis descriptivo por frecuencias de las variables sociodemográficas de la muestra como lo son: sexo, edad, ocupación, estado civil y número de hijos. Posteriormente se realizó un análisis por tablas cruzadas, realizando un análisis por contraste buscando así corroborar lo recopilado de manera cualitativa en las entrevistas.

## Resultados

La muestra (Tabla 2) estuvo conformada por 21 mujeres (91.3%) y 2 hombres (8.7%) con una media de edad de 38.2 (mínimo de 19, máximo de 51) agrupados por rangos 19-35(39.1%), 36-41 (38.2), 42-51 (21.7%). Se encontró una predominancia de la ocupación ama de casa 69.6%, seguido por técnico 26.1% y comerciante 4.3%. El 52% de los participantes manifestó estar casado(a), 21.7% Soltero(a) y 26.6% en unión libre. Finalmente, el número de hijos que mostraron los participantes fue del 52.2% para los que tienen solo un hijo, 26.1% 2 hijos y el 21.7% con 3 hijos o más.

**Tabla 2. Características sociodemográficas de la muestra**

| Factores Sociodemográficos. | Frecuencia | Porcentaje. |
|-----------------------------|------------|-------------|
| <b>Sexo</b>                 |            |             |
| Hombre                      | 2          | 08.7%       |
| Mujer                       | 21         | 91.3%       |
| <b>Rango de Edad</b>        |            |             |
| 19-35                       | 9          | 39.1%       |
| 36-41                       | 6          | 38.2%       |
| 42-51                       | 8          | 21.7%       |
| <b>Ocupación</b>            |            |             |
| Ama de casa                 | 16         | 69.6%       |
| Técnico                     | 6          | 26.1%       |
| Comerciante                 | 1          | 04.3%       |
| <b>Estado Civil</b>         |            |             |
| Casado(a)                   | 12         | 52.2%       |
| Soltero(a)                  | 5          | 21.7%       |
| Unión libre                 | 6          | 26.6%       |
| <b>No. De hijos.</b>        |            |             |
| 1                           | 12         | 52.2%       |
| 2                           | 6          | 26.1%       |
| 3                           | 5          | 21.7%       |

A continuación, se muestran los resultados obtenidos del análisis de contenido recopilado en las entrevistas realizadas. En el diseño inicial de este estudio, se consideraron 4 categorías principales: Ideas iniciales

al diagnóstico, contexto actual, nivel de adaptabilidad, factor cognitivo/emocional y contexto actual de la problemática. Durante la codificación de los datos recopilados se pudieron extraer subcategorías que permiten un mejor entendimiento de las problemáticas asociadas al tener un hijo con TEA. En la tabla 3 de respuestas aparecen algunas que dieron los sujetos de estudio que se considera ilustran de manera puntual la respuesta a la pregunta, donde se agrupan los ejes temáticos abordados desde el diseño cualitativo de este estudio.

**Tabla 3. Estrategias de análisis**

| Categorías iniciales.                  | Categorías encontradas  | Subcategorías.  |  |
|--|---|---|--|
| <b>Ideas iniciales al diagnóstico.</b> | Primeros síntomas.<br>Evaluación.<br>Reacciones asociadas.<br>Acciones tomadas. | No identificadas.<br>Postergada. (después de los 4 años)<br>Catastrofistas.<br>Basadas en la negociación. | Asociadas al trastorno.<br>Oportuna (Antes de los 4 años)<br>Sin reacción.<br>Proactiva. |
| Factor cognitivo/emocional.            | Percepción a futuro.<br>Sentimientos asociados.<br>Recomendaciones.             | Pesimista<br>Negativos<br>Preparación   | Optimista.<br>Positivos.<br>Toma de acción proactiva.                                    |
| Nivel de adaptabilidad.                | Cambios en el estilo de vida.<br>Redes de apoyo<br>Dificultades por superar.    | Negligencia<br>Poco o nulo apoyo<br>Comunicación.   | Adaptación Familiar<br>Estigmas.   |
| Contexto actual de la problemática.    | Afectaciones a otras áreas<br>Explicaciones                                     | Social<br>No encuentra explicación.   | Laboral<br>Culpa.  |

### A. Ideas Iniciales al diagnóstico

Los sujetos aludieron notar en el niño la sintomatología prototípica al trastorno del espectro autista según el DSM V: dificultades para hablar, comunicarse y relacionarse con los demás. En general, se encontró que acudieron a valoraciones clínicas y/o educativas, referidas por los maestros de las escuelas (a nivel preescolar) a pediatría y posteriormente

neurología. Los participantes refirieron un promedio 34.6 meses en recibir el diagnóstico, existiendo diferencias en cuanto al tiempo en que comenzaron las sospechas de autismo hasta recibir un diagnóstico oficial. Mientras algunos participantes recibieron una valoración completa a los 6 meses, otros esperaron hasta 8 años para confirmar el diagnóstico.

Las recomendaciones dadas por los profesionales de la salud indicaron que los sujetos debían acudir a escuelas especializadas en niños con alguna discapacidad, acompañamiento en terapias ocupacionales, conductuales y de lenguaje. Los primeros pensamientos al recibir el diagnóstico de TEA fueron de carácter catastrofista, acompañados de un fuerte malestar psicológico proveniente del desconocimiento y la incertidumbre. En cuanto a sus emociones, fueron caracterizadas por ser de carácter negativo como: tristeza, miedo o angustia por el futuro proveniente ante tal circunstancia. La respuesta ante tal problemática fue proactiva, centrada en el problema y atendiendo las recomendaciones que previamente les dieron los especialistas. Por el contrario, la respuesta de la pareja (La mayoría hombres) fue inicialmente de negación, consternación e intriga de un acontecimiento del cual no se tiene conocimiento. Pero una vez ya diagnosticada la dificultad del niño, su comportamiento fue a su vez proactivo, de acompañamiento y soporte.

## **B. Factor cognitivo/emocional**

El panorama a futuro es general realista, ya que, si bien consideran la situación actual como un gran reto, es necesario prevenir dificultades cuestionándose si podrá ser independiente. A la par se miran optimistas, con fe y vislumbran la posibilidad de que sus hijos tengan una vida normal. La mayoría expresa que, si poseen los conocimientos y la preparación suficiente para hacerle frente a las problemáticas futuras, pero, consideran

que tienen que seguir aprendiendo. En general, el estado emocional actual de la situación es positivo. Se sienten bien, con mayor tranquilidad, pero aún hay quienes expresan que se sienten cansados, que le es difícil hacer ver que todo va bien, nerviosos y en ocasiones desesperados.

Finalmente, cuando se les pidió que expresaran qué consejo podrían dar a personas que viven esta situación, los participantes comentaron que se busque ayuda profesional, que se muevan para salir delante de la situación, y asimilar que la situación no va a ser sencilla, pero que se tiene que salir adelante.

### **C. Nivel de adaptabilidad**

Los cambios realizados en la vida de los padres han sido rutinarios, sin olvidar lo antes mencionado en el ámbito laboral de la madre. Los participantes expresan que hubo un cambio en la alimentación familiar, el establecimiento de rutinas acorde a las necesidades del niño, y limitarse en las actividades sociales para así enfocarse en la problemática. Los sujetos manifiestan que estas modificaciones les han funcionado, y se ha podido brindar una mejor atención a las necesidades del niño.

Por otra parte, señalan, que el principal apoyo que han recibido a parte de los profesionales de la salud ha sido la familia. Encontrando una fuerte red de apoyo tanto en la crianza como en las condiciones socioeconómicas. La mayoría indican que se requiere más apoyo para afrontar la situación y manifiestan que la mayor incorporación de instituciones especializadas en el lenguaje, dedicarles mayor tiempo a actividades con los niños y en terapia, así como una mejor calidad en la atención a los niños con necesidades especiales, serían un gran apoyo para mejorar las condiciones actuales que viven tanto de padres de familia, como las personas con TEA.

Los participantes expresan que las mayores dificultades con la que se han encontrado ante la situación de su hijo son la incorporación a las instituciones educativas, mayor comprensión de las crisis características del TEA, dificultades del lenguaje en el niño y su comunicación con él, y en el caso de los niños más grandes, manifiestan que el abordaje sobre sexualidad y los cambios asociados al desarrollo psicosexual son de principal atención en esta problemática.

#### **D. Contexto actual**

La mitad de los participantes manifestó no haber recibido apoyo de ninguna institución especializada o gubernamental, mientras que la otra mitad recibió orientación por parte de grupos de apoyo y en redes sociales, programas estatales como el Centro de Atención Múltiple (CAM) o instituciones privadas como el Centro Regiomontano de Educación Especial (CREE).

Señalan como principales dificultades al hacer frente a la situación de su hijo, como el desconocimiento de qué hacer ante la situación, la comunicación con el niño, los estigmas sociales como la falta de empatía, el acoso escolar y las dificultades económicas. Para dar solución a dichas problemáticas, se tuvieron que desarrollar habilidades como la paciencia, el cambio de mentalidad y no hacer caso a las actitudes negativas de las personas, entre otras. Refirieron también haber tenido dificultades en otras áreas de su vida como el ámbito laboral, ajustar su rol de vida, pedir apoyo a otras personas y en el ámbito social. Cabe mencionar que al ser en su mayoría mujeres (91.3%) manifestaron tener que dejar su trabajo para dedicarse completamente a la crianza del niño, impactando su socialización e inclusive debilitando la relación afectiva con la pareja.

Intentaron explicarse a sí mismos la razón y el origen de esta problemática a través de un discurso didáctico, donde expresaron que necesitaban aprender mucho acerca de la condición de su hijo para poder sacarlo adelante. Se cuestionaron también ¿En que habían fallado? Para que el niño tuviera esa condición, y finalmente explicaron que quizá esta problemática era voluntad de Dios. A su vez, los participantes argumentan que su pareja en la actualidad tiene un rol proactivo, mostrando interés todo el tiempo en la situación del niño y con el compromiso de atender sus necesidades. Siendo los principales proveedores de la casa, participante en la dinámica de crianza, y cumpliendo las labores correspondientes del hogar.

### **Análisis cuantitativo**

Una vez obtenidos los datos cualitativos se procedió a analizar los datos cuantitativos obtenidos a través de la escala DASS21, el objetivo era detectar el impacto emocional en las cuidadoras al momento actual. En general, los puntajes mostraron la presencia de sintomatología referente a la depresión, ansiedad y estrés en la muestra. Se destaca que el 30.43% de la población manifestó depresión leve, el 30.43% ansiedad moderada, y estrés grave en un 17.39%.

A su vez, se constataron los niveles de depresión, ansiedad y estrés con los rangos de edad y el número de hijos que tienen los participantes (Tabla 4). Encontrándose un 8.7% de depresión leve y un 4.35% de depresión moderada en participantes de 19-35 años. En los participantes de 36-41 años se encontró un 8.7% de depresión leve, 4.35% en depresión moderada y 4.35% en depresión severa. Mientras que en la población de 42-51 años se encontró un 13.05% en depresión leve, 8.7% en depresión moderada y 4.35% en depresión extrema. En el caso de la ansiedad se encontró que

la población de 19-35 años manifestó un 13.05% de ansiedad moderada, 4.35% de ansiedad leve y 4.35% de ansiedad extrema. El 4.35% del rango de 36-41 manifestó ansiedad moderada, y en el rango de 42-51 años se encontró un 13.05% de ansiedad moderada, un 4.35% de ansiedad leve y un 4.35% de ansiedad extrema. Para el estrés se encontró que tanto el rango de 19-35, como el de 36-41 años mostró un 4.35% de estrés leve y 4.35% de estrés extremo. La población de 42-52 años mostró un 13.05% de estrés grave, un 4.35% de estrés moderado y un 4.35% de estrés extremo.

Finalmente, en el caso de los padres que tienen hijos únicos se encontró la presencia de depresión leve en un 13.0%, 13.0% en depresión moderada, 4.3% en depresión severa y 4.3% en depresión extrema. Los padres que tienen dos hijos manifestaron un 4.35% tanto en depresión leve como moderada, y en el caso de los padres con tres hijos o más se encontró un 13.0% de depresión leve. Para la ansiedad se encontró la presencia de un 4.35% de ansiedad leve, 26.1% ansiedad moderada y 8.7% de ansiedad extrema. Los padres con dos hijos no manifestaron indicadores de ansiedad, y en el caso de los padres con tres hijos o más se encontró un 4.35% de ansiedad leve y 4.35% de ansiedad moderada. El estrés en los padres con únicamente un hijo fue del 4.35% en estrés leve, 8.7% estrés moderado, 13.0% estrés severo y 4.35% de estrés extremo. En el caso de los padres con dos hijos no se encontró estrés percibido, mientras que en el caso de los padres con tres hijos o más se encontró un 4.35% tanto de estrés leve como de estrés severo.

**Tabla 4. Análisis de contraste de las variables: Intervalo de edad y no de hijos**

|                     | Intervalo de 19-35 |      | Intervalo de 36-41 |      | Intervalo de 42-51 |      | Con 1 hijo |      | Con 2 hijos |      | Con 3 o más hijos. |      |
|---------------------|--------------------|------|--------------------|------|--------------------|------|------------|------|-------------|------|--------------------|------|
|                     | N                  | %    | N                  | %    | N                  | %    | N          | %    | N           | %    | N                  | %    |
| Depresión leve.     | 2                  | 8.7  | 2                  | 8.7  | 3                  | 13.0 | 3          | 8.7  | 1           | 4.35 | 3                  | 13.0 |
| Depresión moderada. | 1                  | 4.35 |                    | 4.35 | 2                  | 8.7  | 3          | 13.0 | 1           | 4.35 | 0                  | 0    |
| Depresión Severa.   | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 0                  | 0    | 1          | 4.35 | 0           | 0    | 0                  | 0    |
| Depresión extrema.  | 0                  | 0    | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 1          | 4.35 | 0           | 0    | 0                  | 0    |
| Ansiedad leve.      | 1                  | 4.35 | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 1          | 4.35 | 0           | 0    | 1                  | 4.35 |
| Ansiedad moderada.  | 3                  | 13.0 | 1                  | 4.35 | 3                  | 13.0 | 6          | 26.1 | 0           | 0    | 1                  | 4.35 |
| Ansiedad extrema.   | 1                  | 4.35 | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 2          | 8.7  | 0           | 0    | 0                  | 0    |
| Estrés Leve.        | 1                  | 4.35 | 1                  | 4.35 | 0                  | 0    | 1          | 4.35 | 0           | 0    | 1                  | 4.35 |
| Estrés moderado.    | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 1                  | 4.35 | 2          | 8.7  | 0           | 0    | 0                  | 0    |
| Estrés severo.      | 1                  | 4.35 | 0                  | 0    | 3                  | 13.0 | 3          | 13.0 | 0           | 0    | 1                  | 4.35 |
| Estrés extremo.     | 0                  | 0    | 0                  | 0    | 1                  | 4.35 | 1          | 4.35 | 0           | 0    | 0                  | 0    |

que sus hijos presentan un trastorno mental y que esto influye en las expectativas de desarrollo futuro que ellos tenían para sus hijos. Sin embargo, esto cambia cuando en el transcurso y la toma de acciones, se genera un aprendizaje que perdura hasta la actualidad, y del cual se obtiene el entendimiento del TEA, sus necesidades e implicaciones ante el padecimiento del niño, así como las orientaciones de lo que hay que hacer al respecto.

Otro aspecto destacable es que la mayoría de ellos tuvieron una respuesta proactiva centrada en atender el problema, lo que ayudó considerablemente en la búsqueda de solución a las dificultades que aparecieron con el diagnóstico. Esto significa aumento de los recursos y cambios en la dinámica familiar. Los padres reconocen haber perdido muchas cosas, como la relación de pareja, el trabajo, el ocio, tener más hijos, pero también muestran una actitud resiliente que los lleva a valorar lo positivo de la situación, como ser mejores personas, ser mejores padres y favorecer la unidad familiar (Dorado, 2022).

Se encontró también que las madres asumen un rol activo en la crianza del niño. En la mayoría de los casos, la participación en la crianza es desproporcionada ya que se abandonan ámbitos como el laboral, el social y el afectivo con tal de dedicarse exclusivamente al niño con TEA. Estudios previos sugieren que la permanencia de las madres en su rol de ama de casa, ya que un 73.7% tuvo que renunciar al trabajo, la que ha permitido que sean ellas las que dediquen más tiempo al cuidado de su hijo/a con autismo, a diferencia de los padres (Bueno, 2012).

En el panorama a futuro, los participantes refirieron haber mantenido una visión esperanzadora de la problemática al argumentar que sus hijos pudieran recobrar el curso de una vida normal, siendo independientes y desenvolviéndose por sí solos en un ambiente social. Esto coincide con lo mencionado por Dorado (2022) donde la imagen ideal de un niño con un desarrollo normo típico desaparece en el momento en el que se dan cuenta de todas las implicaciones que conlleva el diagnóstico de TEA.

Su principal preocupación está centrada en la autonomía que pueda llegar a alcanzar y todos sus esfuerzos están orientados en ese sentido. Lo cual, abre la posibilidad de trabajar el nivel de adaptabilidad por parte de los padres quienes aprenden que son necesarias nuevas interacciones que faciliten los objetivos trazados en función de las necesidades de su hijo, en cada etapa de su desarrollo. En ese sentido, coincide con lo antes mencionado por Riviere (1998) donde menciona que los padres requieren de un constante apoyo profesional a lo largo de su ciclo vital con relación a sus hijos. Agregaríamos que es necesario alentar en los padres ese afrontamiento proactivo antes mencionado, dado que se necesita mantener la participación, ya que se requiere en la atención y educación brindada a sus hijos. Otro aspecto por considerar es que ellos deben de trabajar lo

considerado como un apego seguro, dado que los padres se convierten en el referente de los hijos con el mundo. El apego debe ser diferencial en cada etapa del desarrollo, partiendo siempre de la idea central del mejoramiento en sus relaciones sociales y facilitando la comunicación (Alvarado, 2021).

Finalmente, al corroborar lo recopilado en las entrevistas mediante el uso de la escala DASS21, se encontró que los padres de hijos diagnosticados con autismo son propensos a padecer sintomatología referente a la depresión (depresión leve 30.43%), ansiedad (ansiedad moderada 30.43%) y estrés (estrés grave 17.39%). Corroborando lo encontrado por Psicoya & Torres (2023) quienes señalan que se encuentran frecuencias del 39.64%, 61.26 % y 33.33 % para depresión, ansiedad y estrés respectivamente, en padres de niños y adolescentes con autismo, siendo predominantemente los niveles de depresión moderada, ansiedad y estrés leves con un 15.32%, 24.32% y 14.41% respectivamente.

### **Conclusiones.**

El tener un hijo diagnosticado con TEA implica realizar cambios importantes en la vida de las personas que asumen el cuidado del paciente y sus necesidades. Al iniciar este complejo proceso, se busca dar solución a la problemática, partiendo de la incertidumbre de las dimensiones del TEA y sus implicaciones, generando en dichos cuidadores un malestar psicológico referente a sintomatología de estrés, ansiedad y depresión que va desde leve hasta grave en algunos casos. Debido a esto, los padres atraviesan por un período de continuo aprendizaje ante esta problemática, sufriendo modificaciones sujetas a los recursos, el nivel de apoyo y las estrategias de afrontamiento que se toman desde el momento del diagnóstico hasta el contexto actual. Aprendiendo a desarrollar un apego seguro centrado en las necesidades del niño, reforzando constantemente las relaciones sociales

y comunicativas. Esto nos hace ver la necesidad de brindarles atención psicoterapéutica a los padres, para el manejo emocional y la disminución en la sintomatología que experimentan en todo el proceso de atención (desde la evaluación hasta la rehabilitación). Se es necesario buscar incentivar la difusión activa en tema de concientización del TEA; así como también la implementación de redes de apoyo para la prevención y abordaje del malestar psicológico en los cuidadores (Psicoya & Torres, 2023). Se sugiere también, mayor inclusión en los espacios públicos y académicos para los pacientes diagnosticados con TEA, para la disminución de carga emocional que implica en los cuidadores, y cambiar el pensamiento y los estigmas asociados al trastorno en general.

## Referencias.

- Albarracín Rodríguez, A. P.; Rey Hernández, L. A. & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126 <http://34.231.144.216/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Alvarado, M. Contreras, J. & Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *Universidad Centroamericana José Simeón Cañas. Estudios Centroamericanos*. Vol. (76) Num.764. <https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/4576/4567>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Association.
- Antony, M. M., Bieling, P. J., Cox, B. J., Enns, M. W., & Swinson, R. P. (1998). Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) in clinical groups and a community sample. *Psychological Assessment*, 10, 176-181. 10.1037/1040-3590.10.2.176
- Ávila Beltrán, F., & Soliz, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27.
- Bados, A., Solanas, A., & Andrés, R. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS). *Psicothema*, 17(4), 679-683.
- Barajas Alcantara, L. (2022). LENGUAJE Y COMUNICACIÓN EN EL AUTISMO. *Revista De Psicología de La Universidad Autónoma Del Estado De México*, 11(28), <https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20391>
- Bautista, E. Sifuentes, N. Jiménez, B. Avelar, E. & Miranda, A. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 49-62. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80210104.pdf>

- Bueno, A., Cardenas, M., Pastor, M. & Silva, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev enferm Herediana*. 2012; 5(1):26-36.
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90(1), 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
- Cuéllar, S. (2020). Diagnóstico nutricional en pacientes adolescentes con autismo. *Bienestar y Salud Social*. Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Ciencias Biológicas. Monterrey, N.L 18 (1) 313-321. <http://eprints.uanl.mx/14051/1/14051.pdf>
- Dorado Siles, M. I., & Ruiz Veguilla, M. (2023). 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. *Biblioteca Lascasas*, 18, e14100i. <https://ciberindex.com/c/lc/e14100i>
- Fernández Suárez, M., & Espinoza Soto, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682.
- García-Franco, A., Alpizar-Lorenzo, O. A., & Guzmán-Díaz, G. (2019). Autismo: Revisión Conceptual. *Boletín Científico De La Escuela Superior Atotonilco De Tula*, 6(11), 26-31. <https://doi.org/10.29057/esat.v6i11.3693>.
- Gurrola, G.M., Balcázar, P., Bonilla, M., y Virseda, J.A. (2006). Estructura factorial y consistencia interna de la escala de depresión y estrés (DASS- 21) en una muestra no clínica. *Psicología y Ciencia Social*, 8(2), 3-7 <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480201.pdf>
- Hernández Martínez, V. A., Calixto Guerra, B., & Aguilar Castañón, I. E. (2023). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental De Psicología Y Educación*, 14(1), 73–90. <https://psicologiayeducacion.uic.mx/index.php/1/article/view/214>

- Lavado, S. & Muñoz, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 49, 3-53. 10.33776/amc.v49i180.7652.
- Montalvo, L. Benítez, R. Rivera, E. S. Salcido, N. Flores-Mendoza, J. B. & Gómez, L. (2023). Caracterización Psicológica de las Implicaciones Emocionales de Padres con Hijos con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(3), 7506-7522. [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v7i3.6741](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i3.6741)
- Pineda, D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista. Facultad de Letras y ciencias Humanas. Pontificia Universidad Católica e Perú.
- Psicoya, W. & Torres, J. (2023). Depresión, ansiedad, estrés y factores asociados en padres de niños y adolescentes con autismo del departamento de Lambayeque. Facultad de medicina huamana. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.
- Rebaza, A. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. Instituto Nacional de Rehabilitación. *Rev Med Hered*; 30:60-6 <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RMH/article/view/3477/3827>
- Rivieré, A. (1997) Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- Salinas-Muñoz, J., Segovia, J. H. L., Campos-Uscanga, Y., Argüelles-Nava, V. G., Contreras-Alarcón, G., & de Lourdes Mota-Morales, M. (2024). Características psicométricas de la Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21) en estudiantes universitarios. *Investigación en Educación Médica*, 13(50), 68-78.
- Sumalavia, M. & Almenara, C. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de familia*, 3(1), 25-44.

- Valdez-Maguiña, Giannina, & Cartolin-Príncipe, Rocio. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30(1),60-61. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2019000100013](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2019000100013)
- Vázquez Rocha, L., & Rosas Santiago, F. (2023). La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador. *Revista De Psicología de la Universidad Autónoma Del Estado De México*, 12(29), 10-39. doi:10.36677/rpsicologia.v12i29.20607
- Yesilkaya, M., & Magallón-Neri, E. (2024). Parental stress related to caring for a child with autism spectrum disorder and the benefit of mindfulness-based interventions for parental stress: a systematic review. *SAGE Open*, 14(2), <https://doi.org/10.1177/21582440241235033>

**Envío a dictamen:** 14 de marzo 2024

**Reenvío:** 25 de septiembre 2024

**Aprobado:** 9 octubre 2024

**Dante Homero Zertuche García.** Estudiante de 10º semestre de Licenciatura en psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León.  
Correo electrónico: [dantehomeroz@hotmail.com](mailto:dantehomeroz@hotmail.com)