

**Análisis de factores estresores en padres de niños autistas**

*Daniela Mejía Valencia*

*Maria Camila Lopez Villada*

*Asesora: Diana Rocio Riaño Hernández*

**Resumen**

Las familias que tienen un hijo o hija con autismo se enfrentan constantemente a altos niveles estresores en diferentes factores, como los procesos diagnósticos, la toma continua de decisiones, los múltiples profesionales que se necesitan, sobre todo en los momentos relacionados con el diagnóstico y seguimiento del trastorno, gastos económicos, problemas alimenticios, necesidad de adquirir información de los servicios para esta población y la falta de tiempo que tienen los padres para el autocuidado. Se realizaron 4 entrevistas a diferentes familias con un hijo/hija con autismo, teniendo como objetivo indagar sobre los factores estresores que pueden generar una carga en los cuidadores, es así como a través de las entrevistas se pudo dar cuenta de estos múltiples factores que generan estrés no solo a las familias y dinámicas del hogar sino también al niño con TEA, por tanto se resalta que las familias tienen altos niveles estresores, por ejemplo, el dejar una vida y realizar el duelo a un ser humano con una condición diferente, el replantear estrategias y pautas de crianza, el abandonarse a ellos mismos como cuidadores y padres, donde también los factores económicos y sociales hacen parte de estos altos niveles de estrés que afectan a la familia día a día. Por otro lado, cabe mencionar que en uno de los resultados que se encontraron se expone la falta de información y estrategias que les brindan los centros de salud y los expertos para el buen manejo del niño tanto en casa, como en la escuela o en ambientes sociales, y el déficit de información respecto a los beneficios que por derecho tienen los niños y las familias.

**Palabras clave:** Autismo, estrés parental, factores estresores, familia, pautas.

### **Abstract**

Families who have a son or daughter with autism constantly face high levels of stress in different factors, such as diagnostic processes, continuous decision-making, the multiple professionals that are needed, especially in times related to diagnosis and follow-up of the disorder, economic expenses, eating problems, the need to acquire information on the services for this population and the lack of time that parents have for self-care. Four interviews were conducted with different families with a son/daughter with autism, with the objective of inquiring about the stress factors that can generate a burden on caregivers, this is how through the interviews it was possible to account for these multiple factors that generate stress not only to families and household dynamics but also to the child with ASD, therefore it is highlighted that families have high levels of stress, for example, leaving a life and mourning a human being with a different condition, the rethink parenting strategies and guidelines, abandoning themselves as caregivers and parents, where economic and social factors are also part of these high levels of stress that affect the family day by day. On the other hand, it is worth mentioning that one of the results found exposes the lack of information and strategies provided by health centers and experts for the proper management of the child both at home, at school or in environments and the lack of information regarding the benefits that children and families have by right.

**Keywords:** Autism, parental stress, stressors, family, patterns.

Cada año en Colombia se ha ido aumentando el diagnóstico de autismo, es así como la OMS (2021) afirma que 1 de cada 160 niños son diagnosticado con autismo, por año se diagnostican alrededor de 115.000 niños en el territorio nacional, por tanto año tras año se van sumando las cifras del diagnóstico en Colombia, donde gran parte de los padres de familia reciben el diagnóstico de sus hijos de manera inesperada, dando como resultado en ellos una negación, ya que al tener un hijo con autismo causa de cierto modo desilusión debido a que posiblemente su hijo podría no contar con un excelente desempeño social y familiar, esta investigación cumple con el objetivo de evaluar y analizar los factores estresores (el proceso de diagnóstico, la toma de continuas decisiones, multitud de profesionales en el diagnóstico y tratamiento, gastos económicos, problemas de alimentación en los niños, la necesidad de encontrar información oportuna y también la falta para el autocuidado de los padres) que transversalizan a las familias cuando uno de sus miembros, especialmente sus hijos, son diagnosticados con el trastorno del espectro autista, donde se realiza el análisis específicamente en una pequeña población de la ciudad de Pereira.

Por tanto vale aclarar que el autismo es un trastorno del desarrollo que se manifiesta a través de una disfunción neurológica, caracterizada por una alteración de las interacciones sociales recíprocas, irregularidad en la comunicación verbal y no verbal, poca actividad imaginativa, además de un repertorio de actividades e intereses característicamente restringidos (Vargas y Navas, 2012).<sup>1</sup>

Es así como los niños diagnosticados con autismo, se caracterizan por tener dificultades para realizar contacto ocular y afectivo con otras personas, falta de respuesta a las instrucciones verbales, problemas de alimentación, sueño, el manejo de sus emociones, en

---

<sup>1</sup> Según la OMS se diagnostican alrededor de 115.000 niños en Colombia.

especial la tolerancia a la frustración, juego repetitivo y otros factores que impactan a los padres. Por ello, las familias que tienen algún integrante con Trastorno del Espectro Autista deben desempeñar un mayor número de tareas y papeles en relación a otras familias que no tienen estas características.

Ante todos estos indicios conductuales en varias ocasiones los padres buscan respuestas y orientación en los profesionales, especialmente en los pediatras, psicólogos, neuropsicólogos, fonoaudiólogos, entre otros, pero se ha evidenciado que pocas veces o nunca se encuentra una respuesta concreta o segura que les pueda ayudar en el crecimiento y conocimiento del diagnóstico, ya que en algunas ocasiones los mismos profesionales se contradicen entre ellos y brindan una orientación confusa e incoherente a la necesidad de los padres de familia al momento de plantear un tratamiento coherente con la necesidad de sus hijos, causando estrés y preocupación en los padres de familia, ya que el manejo de los hijos en las áreas escolares, familiares y sociales se les vuelve un problema y un factor estresor (Martínez y Bilbao, 2008).<sup>2</sup>

Debido a esto los padres de familia indagan constantemente sobre la ayuda que pueden encontrar en los profesionales del área de la salud y áreas académicas, buscando así una pronta solución o tratamiento a los problemas a los cuales deben enfrentarse día tras día, convirtiéndose en un factor estresor la búsqueda constante de tratamientos o terapias, donde en ocasiones no se ven los avances o los resultados que les gustaría obtener con sus hijos, aparte de esto el estado de salud no les brinda la suficiente información o herramientas para ellos implementar en casa de manera oportuna (Martínez y Bilbao, 2008).

En múltiples investigaciones se afirma que en las familias con un hijo o hija con autismo se resalta una tensión importante, donde refieren que la adaptación o la falta de ajuste

---

<sup>2</sup> Según (Martínez y Bilbao, 2008) afirma que los padres de niños diagnosticados dentro del autismo acuden a múltiples profesionales encontrando una solución o tratamiento eficiente para el diagnóstico.

familiar no tiene que ver únicamente con que se manifieste o no la tensión, sino que de cierto modo va ligado a los recursos y a las estrategias de afrontamiento a las que pueden recurrir las familias y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que permite conocer el grado de tensión a la que se enfrenta la familia (Baña, 2015).

Todo lo anteriormente expuesto posibilita resaltar además que el educar a las personas en relación al Trastorno del Espectro Autista requiere de la atención psicoeducativa que ofrecen los medios de salud en diversos aspectos a lo largo de la vida, donde <sup>3</sup>se les permita encontrar recursos de cómo el niño se puede adaptar a su entorno y cómo se podría adaptar el entorno al niño. En otras palabras, la atención educativa es fundamental no solo para el desarrollo de la persona sino porque además permite que la familia y la sociedad en general reconozcan la importancia de la diversidad, donde además se busca que se tenga una aceptación y adherencia a la diferencia, reconociendo los puntos positivos de esta (Baña, 2015).

Los cuidadores también requieren de una atención psicológica y física respecto a su salud, ya que constantemente se están desgastando energéticamente en el cuidado y atención del niño con TEA, es por esto que se pretende indagar sobre el estrés parental en las familias que cuentan con uno de sus integrantes diagnosticado con trastorno del espectro autista. El propósito principal fue dar a conocer los procesos a nivel de diagnóstico, social, económico, de autocuidado, entre otros, que deben pasar los padres y cuidadores al presentarse como una población que se podría mencionar se encuentra desprotegida, ya que no se le genera los cuidados necesarios a la red familiar como tal, en la cual también se ha evidenciado que tener un hijo es uno de los factores más vitales y uno de los ciclos más importantes en el transcurso de la vida, es un sujeto más que se idealiza en la familia, poniendo en juego variedad de

---

<sup>3</sup> Todos los niños dentro del Espectro Autista requiere de la atención psicoeducativa que ofrecen los medios de salud en diversos aspectos a lo largo de la vida para sus familias y ellos mismos.

emociones, pero los padres con un hijo autista empiezan a experimentar un desafío diferente, quizás nunca imaginado, por tanto el duelo que se vive al no tener un hijo como “anhelaban” es un desafío aún más fuerte (Martínez y Bilbao, 2008).

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado Abidin (1990) afirma que el **estrés parental** hace referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo con sus padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro el bienestar de las dinámicas familiares. Esta tensión parental se produce por un lado, en función de ciertas características del niño, como son las habilidades de adaptación a cambios, aceptación de un ser humano con condiciones diferentes en la familia, la negación, el dolor de la ilusión y lo real de la situación, el nivel de hiperactividad de los hijos, entre otros. Además, hay ciertas características de los padres que perjudican o elevan los niveles de estrés en el hogar, como las características de personalidad, habilidades de manejo del niño y pautas de crianza. En otras palabras, se consideran el rol de padre y/o madre, la interacción con su hijo y el comportamiento del niño como factores intervinientes de la crianza y adaptación al medio.

Por otro lado, Dawson y Rogers (2010) plantean y definen que hay diversos factores estresores por los cuales las familias se encuentran afectadas de cierto modo<sup>4</sup>, ya que se ha logrado evidenciar en diferentes investigaciones que se ha buscado dar cuenta del impacto del autismo en la familia, a nivel emocional, familiar, social, educativo, donde no solo se ven afectados los padres de familia, sino que también el niño y todas las dinámicas constantes de la familia, porque al llegar un hijo en condiciones diferentes se deben cambiar todas las pautas y herramientas implementadas en la crianza de los hijos, la relación de pareja, y la relación familiar extensa.

---

<sup>4</sup> Dawson y Rogers (2010) plantean y definen que hay diversos factores estresores por los cuales las familias se encuentran afectadas de cierto modo dentro del núcleo familiar y sistemas escolares.

A continuación se definirán las categorías estudiadas y analizadas frente a los factores estresores ya mencionados que viven los padres y las familias constantemente a raíz de tener un familiar o hijo con autismo.

Para dar inicio se definirá *“El proceso de diagnóstico”*, ya que este ha sido un calvario en el cual se envuelve un real factor estresor<sup>5</sup>, el ir y venir de diferentes profesionales sin certero diagnóstico y una diversidad de expertos a los cuales deben visitar semana tras semana, desplazándose en ocasiones de ciudad en ciudad, buscando una respuesta, por estos motivos el asegurar un diagnóstico se les vuelve en una cantidad extensa de tiempo, y de espera para confirmar o no el diagnóstico, por tanto los padres suelen disponer de amplio repertorio de historias, en muchos casos verdaderas historias de terror, sobre el tiempo que tardaron en diagnosticar a su hijo después de recurrir a la ayuda profesional. Es muy probable que hayan tenido que acudir a muchos especialistas hasta dar con la persona adecuada (Frith, 2004).

La siguiente categoría analizada fue *“La continua toma de decisiones”*, que según Martínez y Bilbao (2008), la toma de decisiones y cambios en las familias se deben a las diversas adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre para los padres y su pareja o en algunos casos el tiempo de atención para los demás hijos, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, las variables y cambios en la comunicación, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo, son factores que modifican la vida de la familia y por ende se requiere de ajustes que permitan una vida lo más armónica posible.

Por otro lado, la categoría que hace referencia a la visita de *“Múltiples profesionales”* según Zapata (2018), afirma que las familias de pacientes autistas suelen recibir tres o cuatro

---

<sup>5</sup> *“El proceso de diagnóstico”*, ya que este ha sido un calvario en el cual se envuelve un real factor estresor.

diagnósticos previos antes de tener el diagnóstico correcto. Lo cual puede ocurrir debido a que los instrumentos que se diseñan para la identificación del Autismo necesitan un entrenamiento profesional concreto, es por esto que existe un equipo técnico y profesional, por los cuales las familias y en especial el niño diagnosticado deben ser tratados, por ejemplo los pediatras y neuropediatras, juegan un papel importante en los primeros procesos diagnósticos, acelerando el proceso para una correcta valoración neurológica, psicológica y bioquímica.

Es allí donde también se reconoce la participación de psicólogos y psiquiatras en el juicio clínico tanto para el diagnóstico como para el tratamiento, pero es evidente que también hay otras profesiones que entran a jugar un papel muy importante como lo son los fonoaudiólogos, maestros, pedagogos, terapeutas, educadores, que además apoyan a las familias en relación a las pautas de conductas problemáticas, control emocional, elaboración de materiales adaptados e informes de seguimiento.

La siguiente categoría a investigar son ***“Los factores económicos en las intervenciones”*** donde Zapata (2018), afirma que existen múltiples circunstancias que ahondan todavía más el sufrimiento e incompreensión de los padres, y en especial de la madre, como la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo, las atribuciones negativas que sobre él se hacen, el miedo al futuro, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales que ello supone y la escasez de estos recursos, las mínimas ayudas del gobierno para poder brindar a sus hijos todas las terapias o tratamientos sugeridos por los médicos tratantes del caso, etc.

Por otra parte, ***“Los problemas de alimentación de los niños”***, se consideran como otro factor más de estrés en las familias, ya que se habla de una dieta adecuada para niñas y niños con autismo donde muchos no pueden recurrir a estas o no tienen conocimiento de las mismas, estas dietas son de ayuda ya que a través de esta se busca que los niños tengan una

mejor calidad de vida, ya que hay niñas y niños que sufren de gastritis, colitis, asma, por una mala nutrición o por su misma condición, lo cual puede provocar daños bucales y además, se menciona que el exceso de carbohidratos puede producir una destrucción en el esmalte de sus dientes. Por estos motivos es importante tener una guía alimenticia adecuada para niñas y niños con autismo, cabe indicar también que tener hábitos alimenticios adecuados aporta a un buen desenvolvimiento social, por tanto deben dejar de consumir alimentos altos en azúcares o carbohidratos, además se considera relevante mencionar que se puede encontrar que a veces los niños dejan de alimentarse de manera adecuada por el sabor o las texturas de ciertos alimentos, perjudicando esto el peso y talla adecuada en los niños (Bolaños y Gómez, 2015).

En otro lugar, la categoría que hace alusión a **“La necesidad de recibir información por parte de los centros de salud”**, refiere que las madres y padres que tienen un niño o niña con autismo, hacen énfasis en lo importante que ha sido para ellos aprender sobre las características del autismo y hacer uso todos los días de las diversas estrategias. Pues tener conocimientos crea mucha tranquilidad, ya que generalmente lo impredecible o inmanejable produce ansiedad y estrés, cuando no tienen estos conocimientos, las personas se sienten inseguras en los momentos en que deben hacerse cargo del cuidado del niño o de la niña (Gaviria, Sampedro y Restrepo, 2010), muchas familias afirman que los especialistas nunca refieren el porqué de las terapias, la necesidad o el proceso como tal que se lleva a cabo con los niños en los tratamientos, de manera tal que se excluye de cierto modo a los padres frente al proceso de tratamiento.<sup>6</sup>

Por último, pero no menos importante se presenta la categoría que expone la **“Falta de autocuidado en los padres y cuidadores”**, donde el autocuidado se trata fundamentalmente de recuperar la alegría, muchos han perdido esa alegría y más cuando se

---

<sup>6</sup> **“La necesidad de recibir información por parte de los centros de salud”**, refiere que las madres y padres que tienen un niño o niña con autismo, hacen énfasis en lo importante que ha sido para ellos aprender sobre las características del autismo y hacer uso todos los días de las diversas estrategias.

tiene una persona con autismo dentro de la familia, por tanto se trata de reconstruir la salud, porque en ocasiones se priorizan más las necesidades de otras personas que las propias, pues los padres de familia se olvidan de sus cuerpos, de su salud física y mental, abandonando también las relaciones de pareja, amigos, redes de apoyo, a los demás hijos, entre otros, por esto se les instruye en volver a obtener un descubrimiento del nuevo ser humano que son ahora al tener un hijo con autismo en casa (Bolaños y Gómez, 2015).

Es así como surge la importancia de conocer y reconocer cómo los padres con hijos autistas afrontan todas las aristas a las cuales se deben sumergir desde el proceso de diagnóstico y tratamiento, adaptando nuevos conocimientos y estrategias de afrontamiento, reconociendo el manejo de los recursos con los que cuentan y las mayores dificultades que deben atravesar como familia.

Donde se busca comprender mejor las experiencias de estas familias, las dificultades, las fortalezas, aprendizajes, sistemas de adaptación y percepción del diagnóstico de autismo en un niño de la familia, cuáles son los procesos por los cuales pasan los padres para lograr comprender y aceptar dicho diagnóstico, reconociendo además los compromisos a los que se deben enfrentar no solo en ellos como padres sino también los demás miembros de la familia.

### **Metodología**

#### **Diseño y tipo de estudio**

En relación a lo anterior, se decide realizar una investigación con una metodología desde lo más humano y social posible, enfocándonos en una respuesta de un problema con solución objetivamente humana. Entre esto, cabe resaltar que la orientación fenomenológica como menciona Sandoval (2002) es en su mayoría la investigación cualitativa, que propone el análisis de categorías específicas por sujeto, subjetividad y significado de la investigación<sup>7</sup>,

---

<sup>7</sup> Sandoval (2002) menciona que en su mayoría la investigación cualitativa, que propone el análisis de categorías específicas por sujeto, subjetividad y significado de la investigación

cuya relación se basa en lo vivenciado e interiorizado por ciertas comunidades como objeto de estudio investigativo, es así, como entra en juego las diferentes percepciones, sentimientos y acciones de los actores específicos de las investigaciones, en este caso los padres de familia con hijos TEA, por lo tanto el propósito fue descubrir dichas realidades y vivencias cotidianas de cada una de las familias entrevistadas.

Desde la perspectiva que aquí asumimos de tipo cualitativo, cabe resaltar que no solo se basa en tratar de comprender una temática, también de cierto modo permite entender y darle un sentido a lo que los otros desean expresar a través de las diferentes manifestaciones conductuales, además de los impedimentos a través de la interpretación, el análisis y el diálogo, donde se encuentra de igual manera la oportunidad de desarrollar o realizar generalizaciones que den paso a la comprensión de distintos factores que corresponden a la sociedad de manera global en la ejecución y la apropiación de la realidad contextual en la que se desenvuelven las familias (Sandoval,1996).

### **Participantes**

Los participantes fueron 4 familias que hacen parte del voluntariado “*Genios en Potencia*” que trabajan en conjunto con la “*IPS Conscientemente*”<sup>8</sup>, los cuales se encargan de proporcionar herramientas de fortalecimiento y apoyo a los cuidadores de un niño diagnosticado o que presenta características en relación al trastorno del espectro autista, donde las edades específicamente de los niños de las familias que se entrevistaron estaban entre 3 a 7 años.

A continuación se presenta un esquema donde se exponen las familias entrevistadas y algunos factores importantes:

### **Tabla 1**

*Familias participantes en la entrevista y datos relevantes*

---

<sup>8</sup> Los participantes fueron 4 familias que hacen parte del voluntariado “*Genios en Potencia*” que trabajan en conjunto con la “*IPS Conscientemente*”

FAMILIA	DIAGNÓSTICO	PERSONAS DIAGNÓSTICADAS	EDAD	CON ESCOLARIZACIÓN	PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR	ESTRATO	CUIDADOR PRINCIPAL	TERAPIAS CON EPS	TERAPIAS PARTICULARES
1(U)	TEA	1	3 AÑOS	SI	PAPÁ, MADRE Y HERMANO	5	MADRE	SI	SI
2(SL)	TEA	1	3 AÑOS	SI	MAMÁ, ABUELA Y BISABUELA	3	MADRE Y ABUELA	SI	NO
3 (JD)	ASPERGER	1	7 AÑOS	SI	MAMÁ, PAPÁ Y HERMANA	3	MADRE	SI	NO
4 (SA Y IA)	TEA	2	5 Y 7 AÑOS	SI	MAMÁ, PAREJA DE LA MADRE, ABUELA Y ABUELO	3	MADRE	SI	NO

*Nota.* Esta tabla muestra la cantidad de familias que hicieron parte de la investigación, además de diversos datos de las mismas que se consideran relevantes.

### **Instrumentos.**

Se realizó la recolección de información por medio de entrevistas semiestructuradas con base a las categorías seleccionadas, se desarrolló la entrevista especialmente con las madres ya que logró reconocerse que son las que permanecen mucho más tiempo con los niños.

Es importante resaltar que otro de los instrumentos utilizados fue el consentimiento informado el cual se entregó previamente al momento de dar inicio a las entrevistas, ya que por este medio se expresaron los deberes y derechos que tenían cada una de las familias debido a la participación en la investigación, donde se manifestó que gracias a el tiempo prestado se les obsequiaría un podcast donde se les compartirían algunas pautas de crianza para el manejo conductual y emocional de sus hijos. (Anexo 1)

### **Procedimiento.**

**Primera fase:** se realizó una revisión bibliográfica donde se recogió múltiple información referente al autismo y a los factores estresores de los padres o cuidadores en casa.

**Segunda Fase:** se establecieron los principales objetivos de la investigación y se inició la búsqueda teniendo presente el enfoque de la investigación referente a la categoría principal, de manera que diera cuenta del estrés que viven los padres y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, y las subcategorías que se desprenden de la misma, las cuales se

definieron y delimitaron según las investigaciones y búsquedas realizadas, donde se analizó la cantidad de investigaciones o incluso la deficiencia de las mismas.

**Tercera fase:** se contactó a las familias gracias a una madre de familia que guía una parte importante del voluntariado, les mencionó a las familias sobre la investigación que se estaba realizando y preguntó si era posible la participación de ellas en la misma.

**Cuarta Fase:** se inició un proceso de entrevista semiestructurada con cada una de las 4 familias, para esto se les socializo el consentimiento informado, el cual aclaraba los datos relevantes y el uso adecuado de la información que se logrará recoger, además, se les aclaró que al final de la entrega de investigación se les iba a socializar los resultados, la discusión, conclusión y recomendaciones, a partir de lo analizado durante el proceso, por otro lado, se les mencionó que por la participación activa se les dará un podcast con pautas y estrategias de crianza en el manejo conductual de los niños en casa.

Es importante aclarar que en esta fase se realizó la entrevista semiestructurada con base a las subcategorías de investigación las cuales fueron: el proceso de diagnóstico, la toma de continuas decisiones, multitud de profesionales en el diagnóstico y tratamiento, gastos económicos, problemas de alimentación en los niños, la necesidad de encontrar información oportuna y falta de tiempo para el autocuidado de los padres, así que se buscada que todas las familias dieran cuenta de estas áreas afectadas por medio de cada una de las entrevistas.

**Quinta fase:** luego de realizadas las entrevistas se procedió a transcribir las respuestas aportadas por cada una de las 4 familias de manera literal.

**Sexta fase:** para analizar el análisis de los resultados se diseñó una tabla en la cual se muestran las categoría, subcategorías, preguntas y respuestas aportadas por los entrevistados, de manera que se pudieran analizar los factores que precipitan el estrés dentro de los hogares donde se encuentra un niño con autismo (Anexo 2).

<sup>9</sup>Por otro lado es preciso reconocer que gracias a una madre del voluntariado se lograron contactar a las familias, pues es quien coordina a los padres, madres o cuidadores de los niños, ella se ha movilizó por el cuidado y la promoción de la salud mental tanto de los niños como de los cuidadores, ya que actualmente es madre de un niño autista y en la región es reconocida por ser una madre responsable con el proceso de diagnóstico y tratamiento de su hijo, fue condecorada como una madre comprometida con y por el voluntariado gracias a su liderazgo y empatía.

### **Análisis y resultados de las entrevistas**

Se dará cuenta de los resultados recogidos a partir de las subcategorías planteadas y las respuestas de las diferentes familias seleccionadas para la investigación, es preciso recordar que los datos que a continuación se expondrán fueron analizados y consensados por los acudientes y padres de familia gracias al consentimiento previamente firmado, donde se da cuenta de que el uso de sus respuestas es netamente para temas académicos e investigativos.

En la primer subcategoría se indaga acerca de **lo rápido, lento o inconsistente que fue el proceso diagnóstico**, es preciso afirmar que tres de las cuatro familias entrevistadas dan cuenta que el proceso de diagnóstico de sus hijos ha sido inconsistente, teniendo una duración aproximada de dos años y medio para verificarlo, estos factores de imprecisiones se dan gracias a la variedad de diagnósticos que pueden recibir por parte de los diferentes profesionales y expertos a los que son remitidos por la EPS, además de las inconsistencias en los servicios públicos de salud.

También es relevante anotar que la familia 1 (F1) y la familia 2 (F2) obtuvieron el diagnóstico cuando los niños tenían 2 años y medio, la familia 3 (F3) manifiesta que el niño fue diagnosticado a los 6 años y medio, y por otro lado, la familia 4 (F4) expresa que el

---

<sup>9</sup> El estudio constó de seis fases que nos garantizaron la claridad y confiabilidad del estudio

diagnóstico fue rápido, pero vale aclarar que esto se dio gracias a que tuvo la oportunidad de realizar el proceso diagnóstico con especialistas particulares, además según lo expuesto por la madre “la movió el estrés de evidenciar o saber que tenían sus hijos”, donde manifiesta que sus dos hijos tienen la misma condición de TEA.

En la segunda subcategoría se realiza el análisis en **la toma de decisiones de los padres**, decisiones en cuanto a las relaciones sociales, con amigos, dinámicas de la casa y comunicación, que deben afrontar al momento de encontrarse con un diagnóstico, para ello la familia 1 (F1) afirma que en la parte de la comunicación, consideran relevante la estrategia de llamarlo pausadamente y tener un tiempo de espera al ser estimulado, es una de las mejores opciones, el ponerse también en su posición y en su altura, mencionan que ha servido para que él pueda acatar mejor las órdenes; y por otro lado, para iniciar el proceso comunicativo se le brindó al niño herramientas sensorio-perceptivas para una mejor comunicación; la madre de la familia 2 (F2) menciona que para ella la comunicación es relativamente sencilla porque el niño expresa sus necesidades básicas de una forma muy puntual y la familia 4 (F4) considera importante hablar mucho y entender las necesidades.

En el ámbito social, las familias 1 (F1), familia 3 (F3) y familia 4 (F4) evitan por completo exponer a los niños a ambientes sociales donde haya mucha gente o mucho ruido, ya que esto los altera, llevándolos a ellos como padres en ocasiones a perder el control de sus hijos, también es relevante resaltar que las familias aseguran que desde que sus hijos fueron diagnosticados con TEA tienen poco tiempo libre tanto para ellos como para realizar actividades con sus pares.

Cabe resaltar que la familia 1 (F1) refiere que los amigos y la familia en general buscan entender y aprender sobre este trastorno, los padres afirman que explican el porqué de la condición y sus factores permanentes de conductas, a lo que sus amigos y familia

responden de forma pertinente, lo cual lleva a evidenciar los factores protectores y las redes de apoyo con las que pueden contar.

Por otro lado, todas las cuatro familias consideran que ha sido un encuentro con un sujeto totalmente diferente que nunca pensaron que tendrían en casa y menos que fuera un diagnóstico tan complejo de tratar, aun así este proceso los ha motivado a buscar ayuda y herramientas por medio de libros, profesionales y estrategias emocionales que les puedan brindar a sus hijos, entre esto el manejo de la frustración, invitando a la adaptación a las necesidades sociales y educativas de los niños.

En la tercer subcategoría de la investigación se realizó un análisis de la **multitud de profesionales que hacen parte de la revelación del diagnóstico y tratamiento**, por los cuales deben pasar o han pasado los niños, en este punto se considera sumamente relevante poder rescatar de las entrevistas que las cuatro familias afirman que los especialistas más comunes en el diagnóstico y tratamiento son el neuropediatra, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, neuropsicólogo y genetista, vale aclarar que a este último recurren de manera particular para llevar un adecuado tratamiento o seguimiento de exámenes genéticos. Por otro lado, las cuatro familias manifiestan además que los cambios que han tenido los niños a partir de las intervenciones con los profesionales han sido realmente notorias, y cabe resaltar que ninguno de los niños toma medicamentos.

En la cuarta subcategoría se analizaron los **factores económicos en el proceso de las intervenciones** y los cuidadores que hacen parte del sostenimiento económico de los niños en su tratamiento, es preciso afirmar que en las cuatro familias varios miembros de las mismas reúnen de sus ingresos para ayudar a los niños e hijos en su tratamiento, generalmente madre y padre, aunque en uno de los casos se mencionan también a la abuela y otros miembros de la familia. Es importante destacar que la familia 2 (F2), familia 3 (F3) y familia 4 (F4) mencionan que no han tenido que dejar de trabajar, sin embargo, han cambiado horarios de

trabajo o han mudado su trabajo a casa para poder estar más tiempo con los niños, aun así la familia 3 (F3) afirma que les ha tocado realizar modificación de horarios en el trabajo para poder proporcionarle los cuidados y suplir las necesidades de los niños, y en el caso puntual de la familia 4 (F4) la abuela deja su trabajo para colaborar con el cuidado de sus dos nietos que son diagnosticados, donde también es importante resaltar que en la familia 1 (F1) tanto al padre como a la madre les permiten sacar permisos para realizar los procesos terapéuticos.

En la quinta subcategoría se indagó sobre **los problemas de alimentación que tienen los niños día a día**, las cuatro familias confirman que este aspecto es uno de los más complejos, debido a que los niños son muy selectos con los alimentos a consumir, afirman también que es un proceso demasiado lento donde la variedad de texturas que poseen los alimentos les incomodan, ya que generalmente el sentido del gusto es un poco más sensible, donde además ciertas dietas que deben cumplir se ven restringidas por la diversidad de texturas que presentan los alimentos, como por ejemplo las verduras, los granos y las frutas. Otra de las problemáticas manifestadas por una madre es la falta de concentración y atención al momento de tener los alimentos servidos en la mesa, y esto impide el buen funcionamiento del ritmo alimenticio.

En la sexta categoría se analizaron las **necesidades continuas de búsqueda de información y servicios por parte de las EPS**, en general las cuatro familias entrevistadas han buscado por sus propios medios información frente al trastorno del espectro autista y pautas de crianza para implementar en casa, para lo cual participan también de redes de apoyo familiar como lo es conscientemente y el voluntariado de genios en potencia de Risaralda, donde se brinda información y pautas para el manejo de los niños en casa, en la escuela y en diversos ámbitos sociales.

También aseguran que por parte específicamente de las EPS no se les ofrece capacitaciones o guías donde puedan recurrir a pautas y estrategias para el manejo de sus

hijos, por otro lado, se encuentra un desconocimiento muy marcado en cuanto a la información de los derechos que tienen las familias y los niños por estar diagnosticados con trastorno del espectro autista, entre esto el carnet que se les otorga para tener clara la discapacidad y los múltiples beneficios del mismo.

En la séptima y última categoría, se estudiaron los **factores relacionados con la falta de tiempo para el autocuidado en padres o cuidadores**, en este punto se encuentra que las cuatro familias han dejado su salud física y mental a un lado, dándole más importancia a las ansias de ver progresar a sus hijos, por tanto las relaciones sociales y de pareja se ven altamente deterioradas, ya que no salen de casa para evitar las crisis y el malestar de los hijos, dejando de participar en nuevos grupos sociales o actividades de ocio.

### **Discusión**

El objetivo de esta investigación fue analizar los factores estresores que viven día a día los padres con un hijo autista, a continuación se discuten los resultados para cada una de las categorías especificadas.

Para empezar, cabe resaltar que la categoría principalmente propuesta fue las situaciones estresoras en la familia, donde Dawson y Rogers (2010) plantean que hay diversos factores estresores por los cuales las familias se encuentran afectadas de cierto modo, ya que se ha logrado evidenciar en diferentes investigaciones que se ha buscado dar cuenta del impacto del autismo en la familia, donde generalmente se explora acerca de la influencia de este, en las cuales efectivamente, DeMyer (1979), Fernández et al. (2014) y Arévalo et al. (2019), evidenciaban que muchas familias que tienen un niño diagnosticado con TEA presentan niveles de estrés crónico, lo cual se evidencia en los resultados de las 4 familias entrevistadas.

Respecto a la categoría del proceso de diagnóstico, se evidenció que en las familias investigadas se hace cada vez más complejo e inconsistente, teniendo largas historias clínicas

de diferentes especialistas o incluso con diferentes diagnósticos como lo menciona Frith (2004), lo cual lleva a las familias a pasar por una incertidumbre que se aumenta día tras día cuando no se tiene la confirmación de un diagnóstico o se tiene desconocimiento frente al que hacer en el proceso de tratamiento, ya que manifiestan en ocasiones el no entendimiento o el hecho de no tener la paciencia suficiente para atender a los múltiples comportamientos y además tan diversos que tiene sus hijos al momento de socializar, atender a normas y reglas (Martínez y Bilbao, 2008).

Así mismo, en los resultados se encontró que las familias reportan constantemente que les toca en diversas ocasiones tomar decisiones a favor de sus hijos, decisiones que perjudican a los demás miembros y dimensiones familiares, tal como lo afirma Doménech (1997), algunas de estas decisiones van en contra de ellos mismos como padres o en contra de las relaciones entre los padres como pareja y con los demás hijos, llevando a que en ocasiones se vean afectados, ya que en muchos casos lo más importante es priorizar el hijo que es diagnosticado con autismo, buscando que este se encuentre siempre bien, sin importar las modificaciones o los cambios que puedan llegar a afectar a los otros individuos dentro de la familia (Doménech, 1997).

Además muchas de las familias concuerdan que al tener un hijo con TEA, les ha tocado modificar 100% la manera de comunicarse con ellos y buscar estrategias, ya que ellos tienen un lenguaje muy particular y único al momento de expresar sus necesidades o al momento de cumplir una orden o atender a un llamado. Varias familias refieren que todas estas modificaciones y estrategias han sido más fácil de asimilarlas y adaptarlas gracias a los diversos profesionales de los cuales han buscado orientación. Por otro lado, muchas de las familias afirman también que su perspectiva de vida ha cambiado y ha sido muy notoria desde que tienen un hijo con autismo, afirmando que sus hijos se perciben de manera singular, para lo cual también perciben a los demás y a su entorno de maneras diferentes,

viendo el mundo sin metáforas y percibiéndolo de manera inmediata y directa (Martínez y Bilbao, 2008).

Muchas de las familias afirman que como herramienta de comunicación y socialización de sus hijos implementan estrategias visuales o sensoperceptivas, por ejemplo si el niño no habla lo sustituyen por significados no verbales en la comunicación, esto permite que los padres, cuidadores y niños con TEA tengan que adivinar cuál puede ser el significado (Szatmari, 2006).

Al mismo tiempo, otro de los factores estresores que hacen parte del diagnóstico y el tratamiento es la multitud de profesionales a los que deben asistir para lograr un diagnóstico comprobado por medio de evaluaciones neuropsicológicas, pero es importante que los padres logren comprender la importancia de que sus hijos reciban una atención multidisciplinaria, para que de esta manera logren entender y recibir pautas sobre el manejo en casa, en ambientes escolares y sociales, donde el manejo o el control de la conducta no siga siendo un factor estresor en el momento de la crianza activa de los niños TEA.

Por lo tanto, es importante recalcar que no sólo estos profesionales hacen parte del tratamiento y diagnóstico del autismo, por ejemplo, los docentes y licenciados educativos también son parte de ello, sin embargo, deben de ser contratados de manera particular para que puedan apoyar el proceso de manera pertinente referente a cada uno de los casos, es así como una de las familias complementa el tratamiento contratando de manera particular a licenciadas o docentes escolares, para la estimulación temprana y el aprendizaje de conocimientos previos.

Los gastos económicos de las intervenciones también se pueden considerar como factor estresor, ya que en muchas ocasiones el dinero es el que permite que se den diversas intervenciones que de una u otra manera colaboran en distintos procesos, como en la mejoría de muchos aspectos relevantes de la vida de los niños, por ejemplo, la socialización y

comunicación, ya que como mencionan en las entrevistas, las EPS no brindan las ayudas y tampoco proporcionan todos los procesos necesarios en los cuales debería participar un paciente diagnosticado con autismo, además los gastos se ven también reflejados ya que como refiere una de las familias el hecho de incurrir a terapias particulares es bastante costoso, pues como menciona Martínez y Bilbao (2008) entre todas las cosas que generan sufrimiento e incompreensión en los padres se encuentra la renuncia al trabajo, las cargas económicas y entre esto la escasez de recursos económicos.

Igualmente otro de los factores que más genera estrés en los padres de familia son los problemas alimenticios a los cuales se enfrentan día a día con sus hijos, ya que se tienen en ocasiones ciertas dietas impuestas por los médicos tratantes, como el poco consumo de productos a base de glucosa o carbohidrato, además de esto los alimentos que deben consumir deben ser verduras, fruta, granos entre otros, pero invitarlos a acostumbrarse a comer estos alimentos se vuelve complejo porque se encuentran ciertas texturas que ellos no toleran, por estas razón se les enseña a los padres a implementar estrategias sensoriales que le permitan a los hijos conocer los alimentos por medio de lo sensoperceptivo hasta llegar a tal punto de ingerirlos.

Por otro lado, la necesidad continua de información o pautas para darle un manejo adecuado a los niños dentro de su núcleo familiar se ve muy afectado, ya que los especialistas que tratan a los niños no realizan retroalimentación o brindan pautas de crianza para que las familias puedan implementar en casa, aparte de esto se analiza que los servicios de salud no dan información amplia y segura sobre los beneficios que tienen las familias y los niños con TEA (Gaviria, Sampedro y Restrepo, 2010).

Vale resaltar que todas las familias que hicieron parte de la investigación se forman de manera individual, por medio de documentos o artículos que buscan por internet, o incluso participando en redes de apoyo para las madres, padres o cuidadores, en las cuales se

comparten experiencias y se busca afianzar conceptos o estrategias en base al diagnóstico (Gaviria, Sampedro y Restrepo, 2010). Por ello, se agradece que en el departamento de Risaralda se encuentre el voluntariado genios en potencia y conscientemente, ya que se consideran pertinentes para que los padres de familia asistan a reuniones y compartan experiencias.

Por último, cabe mencionar que la falta de tiempo para el autocuidado de los padres es un factor sumamente importante, en el cual se logró identificar que las cuatro familias entrevistadas afirman no tener mucho tiempo para ellos, especialmente las madres que son quienes más tiempo pasan con sus hijos, refieren no tener tiempo para el autocuidado, solo dedican tiempo a sus hijos e incluso manifiesta una de las madres que la relación de pareja también se ha visto deteriorada, además es muy importante el apoyo que se dé entre las familias para poder llevar todo el proceso, donde también se encuentra que generalmente las madres, postergan o han postergado las actividades o la salud por el cuidado del otro. Como menciona Longman (s.f) el autocuidado se basa principalmente en recuperar la alegría, ya que se ha evidenciado que muchos de los familiares o cuidadores la han perdido, por ende se busca reconstruir la salud ya que en ocasiones se prioriza las necesidades de los otros por encima de las propias, se trata de volver a los gustos e interés y a quienes son en esencia<sup>10</sup>.

### **Limitaciones del estudio**

Cabe mencionar que se encontraron algunas dificultades durante la investigación, donde se presentaron diversas problemáticas para conseguir las personas a entrevistar, como se mencionó gracias a una madre líder del voluntariado genios en potencia logramos conseguir seis familias que decidieron participar de las entrevistas, pero luego de esto dos de las familias desertaron de la participación debido a la falta de tiempo. Por otro lado, se

---

<sup>10</sup> El estudio fue realizado con 4 familias las cuales se les realizó entrevista semiestructurada para analizar los factores estresores en las diferentes dinámicas familiares.

presentó un poco complejo realizar la tabla de resultados dentro del documento Word ya que al tener tantas respuestas a las entrevistas no quedaba bien presentada, por lo tanto se realizó en un documento excel que se anexó a la entrega del artículo.

Se recomienda que para las próximas investigaciones relacionadas con el estrés que viven los padres de familia con niños con autismo, se puedan aplicar diferentes instrumentos dentro del procedimiento, por ejemplo, aplicar instrumentos de observación conductual dentro de las familias, para poder brindarles una orientación adecuada frente a pautas o seguimiento de conductas y emociones dentro de casa, también se recomienda indagar por los factores emocionales, como el control y manejo de los mismos, el reconocimiento de los niños frente a sus emociones, y extenderles la invitación a otros colegas o expertos en el tema para realizar la investigación desde un ámbito multidisciplinar.

Por otra parte, se sugiere realizar una guía donde se aborden diversos temas en relación a las pautas de crianza, el manejo de la frustración y el reconocimiento de las emociones que sea de ayuda tanto para padres como para los hijos, para que de esta manera puedan implementar estrategias de aceptación y compromiso referente a la condición de sus hijos, e implementar adecuadas estrategias que fortalezcan a toda la familia, considerando a los padres, cuidadores, hermanos, entre otros.

Por último, se recomienda a las entidades de servicios públicos, en especial a los servicios de salud y a los profesionales de los mismos, que puedan dirigir a los padres a las ayudas y beneficios que les brinda el estado a las personas con diferentes condiciones, como dar a conocer más sobre el carnet de discapacidad que además tiene múltiples beneficios en cuanto a la prestación de servicios para los niños con TEA, también es importante que los especialistas tengan una constante comunicación multidisciplinar ante los diferentes casos, y así poder orientar de una manera más ordenada y entendible a los padres, donde todos puedan

hablar de una manera coherente y llevar a que los padres se beneficien de esto, a través del aporte de herramientas y pautas de crianza.

En conclusión, la investigación tuvo como objetivo identificar el estrés parental en las familias que cuentan con uno de sus integrantes diagnosticado con trastorno del espectro autista, donde el propósito principal fue dar a conocer los procesos a nivel de diagnóstico, a nivel social, económico, de autocuidado y demás que deben pasar los padres y cuidadores, ya que es una población que gracias a la investigación se podría afirmar que no se les brinda o proporciona los cuidados necesarios que deberían tener, principalmente la red familiar en general.

Cabe mencionar que entre las principales causas que genera el estrés parental se encuentran factores muy importantes que están arraigados principalmente a la aceptación del diagnóstico y las diferentes dificultades y problemáticas que se dan respecto al convivir en el día a día con una persona con TEA.

Para finalizar, es relevante tener presente que como se mencionó, el estrés en las familias con autismo tiene un riesgo bastante alto lo que además lleva en ocasiones a vivir en un ambiente de angustia y tensión, en el cual se produce además efectos negativos sobre el clima emocional, las diferentes relaciones, el ocio, los recursos económicos, interacciones dentro del núcleo familiar, la salud física y mental, dando cumplimiento a los objetivos de investigación (Bebko, Konstantareas y Springer,1987).<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Al final del artículo encontraras los instrumentos que fueron utilizados en el estudio

**Anexos**

**Anexo 1 (Entrevista semiestructurada)**

**PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA**

**Categoría 1: Un proceso diagnóstico lento y a veces inconsistente**

1. ¿Cómo fue el proceso diagnóstico del niño o niña con TEA, fue lento, rápido o inconsistente?
2. ¿Cuánto demoró la confirmación del diagnóstico?

**Categoría 2: Tener que tomar continuamente decisiones**

1. ¿Le ha tocado realizar cambios en la vivienda para la adaptación del niño en casa?
2. ¿Qué alternativas de comunicación ha implementado en casa, para entender las necesidades del niño o niña?
3. ¿Qué cambios le ha tocado hacer en su área social respecto a tener un familiar con autismo?
4. ¿Qué decisiones ha tomado para llevar la vida con una hija o hijo con autismo?
5. ¿Qué recursos utiliza para manejar el diagnóstico y qué decisiones ha tomado al respecto?

**Categoría 3: Multitud de profesionales con los que comunicarse: neuropediatra, psicólogo o psicóloga, psiquiatra, logopeda**

1. ¿Cuántos especialistas pasó el niño o la niña con tea para ser diagnosticado?
2. ¿Cuáles fueron los diagnósticos previos al Diagnóstico de TEA?
3. ¿Se han notado los cambios conductuales del niño o niña al ser tratado por varios especialistas?
4. ¿Qué instrumentos han implementado para el diagnóstico del niño o niña?
5. ¿El niño o niña toma algún medicamento actualmente? ¿cuál es? ¿para qué lo requiere?

6. ¿Qué profesionales están actualmente tratando el diagnóstico?

**Categoría 4: Gastos económicos de las intervenciones**

1. ¿Algún miembro de la familia ha dejado de trabajar, para cuidar al niño o niña?
2. ¿Cuántos son sus gastos mensuales con las intervenciones del niño o niña?
3. ¿Cuántas terapias paga de manera independiente?
4. ¿Quién colabora con los gastos del niño o niña?
5. ¿Cuenta con los recursos necesarios para llevar al niño o niña a las terapias las cuales necesita?

**Categoría 5: Problemas de alimentación en el día a día**

1. ¿Cómo considera usted que es la alimentación del niño o niña?
2. ¿Tiene el niño o niña alguna dieta?
3. ¿Ha presentado algún inconveniente con las comidas?

**Categoría 6: Necesidad continuada de información y servicios:**

1. ¿Qué tanta información buscas acerca del TEA?
2. ¿Sueles ir a grupos o charlas con otras madres o con especialistas para recibir o intercambiar información?
3. ¿Qué tanto conocimiento tienes acerca de los servicios a los que debe y puede por derecho acudir un niño o niña con TEA?

**Categoría 7: Falta de tiempo para uno mismo**

1. ¿Qué tanto tiempo dedicas a ti mismo y a tu autocuidado? Si se identifica autocuidado se puede preguntar qué tipo de actividades realiza
2. Como cuidador, qué aspectos identificas que fortalecen tu vida y qué aspectos crees que podrías mejorar en tu vida

3. ¿Has postergado tus actividades o tu salud por el cuidado al otro?

**Anexo 2 (Modelo de Consentimiento Informado)**

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE PEREIRA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN**  
**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**  
**PROYECTO DE GRADO “Análisis de factores estresores en padres de niños autistas”**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS FAMILIAS**

Yo \_\_\_\_\_ identificado (a) con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de la ciudad de \_\_\_\_\_ declaro que, con antelación se me ha informado acerca de la entrevista a realizar, y que ésta será realizada por las estudiantes de psicología \_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ identificadas con la cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_ de la ciudad de \_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_; quienes se encuentran cursando y aspirando por el grado del programa de Psicología, en la Universidad Católica de Pereira. El proceso de entrevista se realizará de forma presencial con las familias y será una entrevista semiestructurada la cual se evaluará de forma cualitativa, igualmente se pasará un cuestionario sobre estrés parental para hacer más completa la evaluación. Me han notificado que la información aportada a la entrevista y cuestionario es únicamente con fines académicos e investigativos, pero aun así, es posible que alguna información sea expuesta y socializada, siempre guardando el anonimato de los datos, esto debido a su fin. Para ello podrá ser necesario grabar las entrevistas, siempre y en todo caso, guardando la reserva y confidencialidad requerida en cuanto a mi identidad, excepto por orden de autoridad competente o en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo implique un riesgo a la integridad o a la vida de la persona entrevistada o la de los demás.

Se me ha informado que el tiempo previsto para la entrevista es de una hora y media, esto teniendo presente las diversas situaciones que se puedan presentar durante el desarrollo de la misma. La información proporcionada será consignada en el trabajo de grado de manera anónima.

Por otro lado, se me ha informado que tengo derecho a no responder a las preguntas que me generen incomodidad e incluso sí es el caso estoy en el derecho de suspender el proceso.

Las estudiantes me han comunicado las características y objetivos principales del trabajo de grado para que de esta manera yo decida si deseo participar o no del proyecto.

Se considera relevante resaltar que luego de que las estudiantes terminen el proyecto investigativo brindarán a la familia un podcast sobre pautas de manejo del estrés y ansiedad, del cual podrán hacer uso de modo informativo o práctico.

Manifiesto que he leído, recibido y aceptado todas las condiciones relacionadas con la entrevista a realizar, y por ende, doy mi consentimiento para que me realicen las preguntas y compartan la información que consideren pertinente de forma anónima.

FIRMA DEL ENTREVISTADO: \_\_\_\_\_

C.C: \_\_\_\_\_

FIRMA DE LAS PSICÓLOGAS (En formación):

\_\_\_\_\_ C.C \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ C.C \_\_\_\_\_

LUGAR Y FECHA: \_\_\_\_\_

**Referencias bibliográficas**

- Abidin, R. (1990). "Parenting Stress Index". (3rd. Edition). Charlosteville, VA. Pediatric
- Arévalo Gutiérrez, A, S., Aguilar Rojas, E, A., Vargas Amarillo L, F. (2019). Universidad cooperativa de Colombia, Facultad de enfermería. Bucaramanga, Colombia.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. Recuperado el 02 de abril de 2022, de [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es).
- Baldares Vargas, M., Orozco Navas, W. (2012). Autismo infantil. *Revista cúpula*, 26 (2), 44-58.
- Bebko, J. Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-577
- Cornelio Nieto, J. O. (2009). Autismo infantil y neuronas en espejo. *Revista de neurología*, 48(2), 27-29.
- DeMyer, M.K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.
- Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino- Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, (eds.) *El impacto del niño autista en la familia* (95-110). Navarra: Rialp.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza. (Orig. 2003).
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo: Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3), 257-261.
- Gaviria, P., Sampedro, M. y Restrepo, E. (2010). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con autismo*. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Colombia.
- Longman, M. (s.f) "Estrategias de autocuidado para familias de niños con discapacidades". Seminario Web de CADRE. Recuperado de: <https://www.cadeworks.org/sites/default/files/resources/Transcripci%C3%B3n%20-%20Self-Care%20Webinar%201.9.19.pdf>
- Martínez Martín, M., Bilbao León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado el 02 de abril de 2022, de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es).

Organización Mundial de la Salud. (2 de abril de 2021). *Día Mundial del Autismo: comprendámosla desde todo el espectro*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Dia-Mundial-del-Autismo-comprendamosla-desde-todo-el-espectro.aspx>

Pastor Cerezuela, G., Fernández A., Ma I., Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1),425-433. [fecha de Consulta 16 de Mayo de 2022]. ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787048>.

Rogers, S. y Dawson, G. (2010). “Early Start Denver Model for young children with autism.” New York: The Guilford Press.

Sandoval, C (1996). Investigación cualitativa.

Sandoval, C. (2002). Investigación Cualitativa. Bogotá: ICFES.

Szatmari, P. (2006). Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger. Barcelona: Paidós (Original 2004).

Zapata Carrión, S. E. (2018). Estrés parental y expresión de ira en padres de niños con necesidades educativas especiales del distrito de Los Olivos-Lima 2018.