

Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo¹

Jacqueline M. Alvarado, Laura R. Contreras y Carlos R. Cruz

Palabras clave:

autismo, estrategias de afrontamiento, padres y madres.

Resumen

Este artículo constituye una revisión bibliográfica sobre las vivencias familiares de madres y padres de niñez con autismo, en el que se explican las siguientes categorías: las experiencias de las y los progenitores, las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellas y ellos, y su estado de salud. Su objetivo es *presentar las experiencias en el ámbito familiar de los padres y las madres con un hijo o hija, entre los 3 y 6 años, con autismo*. En la primera parte del artículo, se presentan los antecedentes epidemiológicos de los trastornos del espectro autista (TEA), con énfasis en Estados Unidos, Latinoamérica y El Salvador. En la segunda parte, se describen los TEA, sus criterios diagnósticos, su estudio científico y su impacto en madres y padres de niñez con autismo. En el tercer apartado, se plantean los hallazgos correspondientes a las tres categorías de investigación. Por último, se detallan las conclusiones del artículo de revisión.

1. Antecedentes epidemiológicos de los trastornos del espectro autista

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), los datos epidemiológicos existentes permiten estimar que, a nivel global, 1 de cada 160 niños y niñas tiene el trastorno del espectro autista (TEA). Las investigaciones en esta área señalan además que, a escala mundial, en los últimos cincuenta años, el número de casos con estos padecimientos parece estar aumentando. Es importante aclarar que los cálculos antes referidos repre-

1 Este trabajo está basado en la tesis de Licenciatura en Psicología en la Universidad Centroamericana José Simeón Cañas, presentada por los autores.

sentan una cifra promedio no exacta por dos motivos. 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.

En respuesta a lo anterior, la última versión del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* manifiesta que el aumento de las tasas de autismo, en parte, se debe a una tendencia mayor al reconocimiento del TEA, y supone que la prevalencia general del autismo se aproxima a 6 por 1000 niños en la población general; y que algunos estudios pueden hacer mención incluso de cifras más altas. Por otro lado, entre las personas que padecen autismo, no se han encontrado diferencias en la prevalencia en función de la clase social ni la cultura, siendo mayor la afectación en la población masculina, con una frecuencia dos veces mayor que la población femenina (quizá hasta cuatro veces) (APA, 2014).

1.1. Autismo en Estados Unidos

Distintas fuentes coinciden con lo anterior y señalan que el autismo prevalece más en hombres que en mujeres. Si bien concuerdan en que son más los casos detectados en hombres, aún no hay consenso en relación con las cifras exactas. Esta es una tendencia que se ha mantenido por al menos en los últimos ocho años. Morales *et al.* (2013) reportaron que para el 2012 se estimaba que en Estados Unidos existía una proporción de 4 o 5 niños por cada niña diagnosticada. Hervás *et al.* (2017) confirman este dato y señalan que, para ese mismo año, en Estados Unidos se calculó que había 23.6 casos por cada 1000 niños, mientras que solo 5.3 diagnósticos por cada 1000 niñas.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2020), por su parte, han realizado aportes en el levantamiento de estadísticas epidemiológicas del trastorno autista. De acuerdo con uno de sus últimos informes, han identificado autismo

en 1 de cada 54 niños y niñas de 8 años de edad. Los datos provienen de 11 comunidades que están en la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM), por lo que no se pueden generalizar a todos los niños y niñas de 8 años en los Estados Unidos.

1.2. Autismo en Latinoamérica

A juicio de Gilet (2020), en Latinoamérica, el panorama epidemiológico centrado en los TEA dista del de los países desarrollados como Estados Unidos, debido a que la mayoría de los países latinoamericanos cuentan con un sistema de salud precario y con pocas políticas públicas dirigidas a las personas con esa condición y sus familias, por lo que no existen datos ni cifras consistentes que permitan estudiar la situación de las personas con autismo en esa región, ni recursos económicos para que los profesionales investiguen en el área.

El reducido número de estudios que se han logrado realizar en Hispanoamérica sobre autismo se caracterizan por contar con pocos datos estadísticos que justifiquen y respalden la importancia de la investigación (Rice & Lee, 2017). A pesar de ello, países como México, Cuba, Argentina, Costa Rica y Chile poseen más datos que las demás naciones en desarrollo (Orellana, 2017). Según Fombonne *et al.* (2016), la prevalencia general del trastorno del espectro autista en México es del 0.87 % en estudios recientes. Por otro lado, en Costa Rica se encuentran datos inexactos de la prevalencia del autismo (Villegas, 2017), estimando cerca de 64,000 personas diagnosticadas con el trastorno, entre los 4 y los 18 años (La Nación, 2016).

Según Lampert (2018), en Chile, se estima que la cantidad de personas diagnosticadas con TEA alcanza un número de 18,798, pero en Cuba, el panorama es más positivo que en los países mencionados anteriormente, ya que se registran 241 niños y niñas diagnosticadas con autismo en todo el país. Esto significa que la tasa de prevalencia es de 0.04 por cada

1000 habitantes (Hernández *et al.*, 2015). De igual manera, Argentina, donde hasta hace unos años no poseían datos exactos acerca del trastorno, en el año 2017 estableció una prevalencia de 78 cada 10,000 personas, es decir, una tasa de 0.0078 (Contini *et al.*, 2017).

1.3. Autismo en El Salvador

Por su parte, El Salvador ejemplifica las dificultades afrontadas por los países en vías de desarrollo.

Distintas fuentes periodísticas coinciden en que el país carece de estadísticas oficiales que permitan determinar cuántas personas sufren de autismo a nivel nacional (Diario Libre, 2019). En esta misma línea, Machuca (2018) señala que el Ministerio de Salud de El Salvador (MINSAL) no posee registro de la cantidad de personas diagnosticadas con autismo entre el año 2013 y el 2018. Los únicos datos disponibles solo refieren la suma de las consultas médicas asociadas con autismo, por primera vez y de las consultas subsecuentes (segunda vez o más), brindadas en la red de establecimientos del MINSAL, que fueron 286 en el año 2013, cifra que aumentó a 611 para el 2017. Lo anterior concuerda con los planteamientos de la OMS (2019) presentados anteriormente.

Machuca (2020), luego de una entrevista con la presidenta de la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), encontró que la asociación estima que la tasa aproximada ronda alrededor de 1000 salvadoreños y salvadoreñas identificadas con TEA, datos que ni siquiera son proporcionales a la muestra que realmente puede existir en el país; esto puede ser este motivo de un mal diagnóstico por parte del médico y la falta de un censo explícito de las personas con discapacidad (Hernández, 2018).

Como se ha podido observar en las cifras anteriores, la prevalencia del autismo a escala mundial varía considerablemente entre los distintos estudios, lo que representa una realidad desigual para las familias que

tienen un hijo o una hija con TEA. Algunas estadísticas pueden ser muy reconfortantes para algunos padres y madres. Sin embargo, la situación es muy dispar en función del país o de la región donde viva esa familia, especialmente cuando el acceso a los servicios y el apoyo son insuficientes. Evidentemente, existe por parte de algunos países la necesidad de ampliar la investigación que mejore la vida de las personas con TEA y sus familias.

2. Conceptualización del autismo y su impacto en los padres y las madres

2.1. ¿Qué es el autismo?

El trastorno del espectro autista (TEA) se agrupa en torno a los denominados trastornos del neurodesarrollo del *DSM-5*, que a su vez forma parte de los trastornos que tienen su origen en el periodo de desarrollo (APA, 2014). Este trastorno, según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), se caracteriza por un tipo de funcionamiento anormal en las habilidades de interacción social recíproca y habilidades de comunicación social, y por la presencia de conductas repetitivas e intereses obsesivos (OMS, 2018). Afecta a todas las áreas de la vida de una persona y se considera una de las patologías más graves del desarrollo, la conducta y la comunicación (Hervás *et al.*, 2017).

Al respecto, Soto Calderón (2002) comenta que la definición de este trastorno ha sido una tarea compleja, por lo que, durante décadas, el fenómeno ha sido investigado por diferentes perspectivas profesionales, orientaciones epistemológicas, corrientes psicológicas y médicas, las cuales han contribuido a la profundización y evolución de la concepción explicativa del TEA, modificando y vislumbrando de alguna manera el panorama general del autismo que parecía oscuro hace algunos años. Sin embargo, López *et al.* (2009) consideran que, pese a los avances en la investigación del trastorno, hoy en día, existen dificultades para describir

y comprender las alteraciones que presentan las personas que lo padecen.

A pesar de las limitaciones señaladas, el TEA se define en términos generales como un trastorno heterogéneo, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que comienza en la niñez y persiste hasta la edad adulta, provocando problemas sociales, comunicacionales y conductuales que pueden ser modificados en gran medida por la experiencia y la educación (APA, 2014; Hervás et al., 2012). Todos estos problemas pueden afectar sustancialmente la calidad de vida no solo de la persona con TEA, sino también de sus familias, provocando una crisis que se caracteriza por un fuerte impacto psicológico y emocional (Baña Castro, 2015).

2.2. Criterios para diagnosticar autismo

La APA (2014) establece cinco criterios para diagnosticar un TEA: (a) deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos escenarios; (b) patrones repetitivos y restrictivos de conductas, actividades o intereses; (c) presencia de los síntomas desde las primeras fases del desarrollo; (d) deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral y otras áreas del funcionamiento habitual, y (e) las alteraciones observadas no se explican por discapacidad intelectual ni por un retraso global del desarrollo.

Por su parte, la OMS (2020) realiza una descripción sobre los TEA en la que destaca las tres áreas de afectación: (a) lenguaje, (b) interacción social y (c) conductas repetitivas o estereotipadas. En lo que se refiere a las deficiencias en el lenguaje, en el autismo, hay una ausencia de este o un retraso en su adquisición. Las dificultades en la comunicación afectan la interacción social, observándose claras deficiencias de reciprocidad socioemocional y de comunicación no verbal, además de poca o nula participación en juegos interactivos. Por otro lado, algunos de estos niños y niñas también poseen conductas repetitivas o estereotipadas, las cuales pueden

ser motoras o sensitivo-sensoriales (González Mercado *et al.*, 2016).

2.3. Estudio científico del autismo

2.3.1. Los aportes de Leo Kanner y Hans Asperger en el estudio del autismo

El término “autismo” apareció por primera vez en la literatura médica en 1911, cuando el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler lo introdujo para describir una de las características distintivas del trastorno esquizofrénico, aludiendo a un alejamiento de la realidad externa. Bleuler utilizó el concepto para referirse a la poca o nula interacción emocional que algunas personas esquizofrénicas mantienen con quienes forman parte de su mundo exterior más inmediato, al permanecer ensimismados la mayor parte del tiempo. Aunque este fue el uso inicial de la palabra, tres décadas más tarde, gracias a Leo Kanner, adquiriría un nuevo significado (Artigas-Pallarés y Paula, 2012; García-Franco *et al.*, 2019; Garrabé, 2012).

García-Franco *et al.* (2019) señalan que Leo Kanner fue el primero en diferenciar el autismo de los trastornos esquizofrénicos. Artigas-Pallarés y Paula (2012), por su parte, indican que la primera descripción consolidada y relevante sobre lo que actualmente se conoce como TEA fue la realizada por Kanner en 1943. A partir del estudio de once casos, definió el cuadro clínico como una condición de extrema precocidad en su aparición por manifestarse desde el primer año de vida y con una sintomatología marcada por comportamientos rutinarios, soledad y un retraso importante e incluso una ausencia de la adquisición del lenguaje verbal (Garrabé, 2012).

Casi de manera simultánea, Hans Asperger, pediatra vienés, hizo contribuciones igual de importantes (Artigas-Pallarés y Paula, 2012). De acuerdo con Garrabé (2012), si bien Asperger y Kanner usaron el mismo término, algo que parece haber ocurrido fortuitamente, existen diferencias en lo que cada uno entendía por autismo. Las dife-

rencias principales radican en el hecho que Asperger se enfocó en el estudio de pacientes mayores y que identificó la capacidad en los pacientes para hablar de sus temas favoritos de manera detallada y precisa. No obstante, existen puntos en los que coinciden, como la poca habilidad social y el origen biológico de la patología (Artigas-Pallarés y Paula, 2012; Garrabé 2012).

2.3.2. Bases neurobiológicas del autismo

Los avances de la tecnología han permitido establecer una biología y una química anormales en el cerebro de quienes los padecen (Cala *et al.*, 2015). Uno de los cambios más notables se relaciona con el volumen del cerebro. La evidencia señala que, en los primeros años de vida, incluso en la etapa prenatal, los niños que desarrollarán autismo tienen un volumen cerebral menor (Courchesne, 2011; Proal *et al.*, 2013). No obstante, el volumen del cerebro no permanece invariable a lo largo del período vital. De hecho, se ha observado que el lóbulo frontal de las personas con TEA tiene un volumen mayor que el de las personas neurotípicas (Acosta *et al.*, 2016).

Otras estructuras nerviosas que muestran diferencia entre personas sin y con TEA son los ganglios basales. Se ha comprobado un incremento en la población que padece el trastorno un incremento en el núcleo caudado. Esta anomalía puede estar relacionada con los comportamientos repetitivos típicos del autismo. Además, se ha relacionado alteraciones en el funcionamiento del sistema serotoninérgico con las actitudes repetitivas que muestran los pacientes con TEA (Vilches, 2017).

De manera similar, se han señalado diferencias anatómicas en la amígdala. Con ella ocurre que durante la infancia de las personas con TEA su tamaño es mayor al habitual. Sin embargo, en la etapa adulta sufre un decremento con respecto a las amígdalas de los individuos con un desarrollo típico (Nordahl *et al.*, 2012). Guo *et al.* (2016) propusieron

que, en el cerebro de una persona con TEA, hay una disminución en la conexión funcional entre la amígdala y el tálamo, lo cual afecta su conducta social.

Las neuronas espejo y la manera en que funcionan en una persona con TEA se pueden relacionar con las alteraciones sociales y comunicativas distintivas del trastorno (Palau-Baduell *et al.*, 2011). Estas se activan al ver a otros y otras ejecutar una determinada acción y desempeñan un rol fundamental en tareas de imitación y, por tanto, en el aprendizaje por imitación. Adicionalmente, son esenciales en el desarrollo de la empatía, pues participan en el proceso de deducir pensamientos y sentimientos de los demás. En la población con TEA, se han reportado déficits en la activación del sistema de neuronas espejo frente a la observación e imitación de caras con emoción. Esto podría explicar, en gran parte, la dificultad social desarrollada en quienes poseen autismo (Acosta *et al.*, 2016; Vilches, 2017).

Igualmente, hay desbalances neuroquímicos que explican las limitaciones sociales que caracterizan al TEA. Oviedo *et al.* (2015) encontraron que en personas autistas las estructuras y áreas donde se libera la dopamina muestran una pobre conexión. Esto se asocia con las dificultades para la interacción social debido al papel que la liberación de dopamina juega en la ejecución de conductas motoras, de conversación, realización de tareas, de motivación y de atención.

Respecto al lenguaje, Lombardo *et al.* (2015), en un estudio en el que monitorearon y compararon el funcionamiento neural de personas autistas con un desarrollo alto y pobre del lenguaje, encontraron que la principal diferencia entre ambos grupos radicaba en el mal funcionamiento de los sistemas neurales requeridos para la producción del lenguaje y el discurso. En relación con el funcionamiento neural para la audición del lenguaje, no se encontraron diferencias notables.

Por otro lado, Chen *et al.* (2020) encontraron que, en ratones con autismo genéticamente modificados, una disfunción en las interneuronas GABAérgicas se asoció con hipersensibilidad en los roedores ante estímulos táctiles. En concreto, constataron que, al tocar los bigotes de estos ratones, las neuronas excitadoras en la corteza somatosensorial estaban hiperactivas.

Es preciso mencionar que la orientación general de esta investigación, a partir de la cual se entenderá el trastorno, reposa en las aportaciones recientes de las neurociencias, así como de la psicología, en vista de que permiten una mejor comprensión sobre la etiología del trastorno a partir de estudios válidos y comprobados científicamente.

3. Las madres y los padres ante el autismo de sus hijos e hijas

La descripción hecha hasta aquí sobre los TEA permite identificar las dificultades afrontadas por quienes los padecen. Sin embargo, la enfermedad de la o el diagnosticado también repercute en el bienestar de sus padres y madres. De acuerdo con Baña Castro (2015), el autismo provoca un fuerte impacto psicológico y emocional en las y los cuidadores de la niñez con TEA.

El nivel de malestar experimentado en madres y padres depende del nivel de autismo padecido por su hijo o hija. La categoría que se le asigna al diagnosticado varía según la gravedad de la sintomatología (APA, 2014; OMS, 2020). Reyes y Mesías (2005) refieren que cuanto mayor sea el nivel de afección manifestado en el hijo o la hija autista, entendiéndose por este una mayor gravedad y abundantes síntomas, mayor es el estrés de los padres y madres. Es decir que, cuanto más aislado sea el niño o niño con TEA y mayores problemas de comunicación y dificultades conductuales presente, la alteración de la dinámica familiar a causa de la severa dependencia del hijo o hija afectada será más pronunciada.

3.1. Proceso diagnóstico del autismo y su efecto en madres y padres

Además del grado de afectación del trastorno en su hijo o hija, otro proceso que puede ser desgastante para los padres es el diagnóstico de la enfermedad. Si bien se ha postulado que en la mayoría de los casos los síntomas de TEA ya se presentan en el individuo entre los 18 y 24 meses (Klin *et al.*, 2015), sucede con frecuencia que el diagnóstico se establece alrededor del tercer año de vida. Esto puede deberse a distintos factores: la carencia de recursos de los padres y las madres para acceder a servicios de salud, al igual que la falta de conocimientos sobre TEA en quienes brindan atención profesional a estas personas. Esto ha generado que el diagnóstico se haga incluso hasta los 5 o 6 años (Klin *et al.*, 2015; Lampi *et al.*, 2010; Mitchell y Holdt, 2014; Varela-González *et al.*, 2011).

Uno de los resultados más inmediatos, luego del diagnóstico, es la vivencia de un duelo en madres y padres (Aguilar-Villota *et al.*, 2018; Bravo-Benítez *et al.*, 2019). Fernández-Alcántara *et al.* (2016), a través de una metodología cualitativa, encontraron que el recibir la noticia de que su hijo o hija padece autismo fue percibido por participantes de su muestra como algo igual de fatal que la muerte de su descendiente. Además, reportaron que la palabra “autismo” la asociaron con la pérdida del niño o la niña saludable que habían estado criando hasta el momento del diagnóstico.

Martínez y Bilbao (2008) argumentan que los y las cuidadores de niñez con autismo pasan por las cinco etapas del duelo propuestas por Kübler-Ross y Kessler (2005): negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Dzuvay (2011) concuerda con esta postura y añade que el duelo ante el diagnóstico de TEA carece de un rito simbólico que ayude a las y los progenitores a superar la situación. Del mismo modo, Krishnan *et al.* (2017) describen este duelo como un proceso continuo y cíclico dado que no tiene un verdadero cierre o final.

Por lo tanto, el proceso de diagnóstico de autismo, por el que los padres y las madres deben de acompañar a sus hijos o hijas puede resultar, para muchos, una experiencia agotadora emocionalmente y extensa en tiempo, que genere una gran carga de estrés para los progenitores. Sin embargo, su labor relacionada al cuidado de un niño o niña con autismo no concluyen ahí, sino que les espera un camino largo en el que deben de fungir un rol de cuidadores en la vida de su hijo o hija, y convertirse en un apoyo esencial en torno al tratamiento terapéutico que el diagnosticado debe de tener.

3.2. Rol de los padres y las madres en la intervención terapéutica del autismo

De acuerdo a lo establecido por la OMS (2019), las y los cuidadores de los niños y las niñas con TEA son capaces de desarrollar y ejercer un papel fundamental en la prestación de apoyo, lo que ayuda a garantizar sus necesidades médicas y educativas. Ello lo logran facilitándoles un entorno lleno de estímulos y oportunidades en cada etapa de su desarrollo. Asimismo, son pilares determinantes en el proceso de administración de tratamientos psicosociales y conductuales a la niñez autista. Por lo tanto, es de significativa importancia informar a los padres y las madres acerca de las alternativas terapéuticas disponibles, y cómo pueden ser parte de las mismas.

Bautista Mercado *et al.* (2008) señalan que el entorno familiar es uno de los lugares óptimos para que el niño o niña diagnosticado con TEA sea tratado, y que la participación de los padres y las madres puede ser de gran ayuda en la intervención ante los TEA. Se debe tomar en consideración que son las principales figuras de referencia de sus hijos e hijas y, en la mayoría de los casos, son los que toman las riendas de su crianza. Además, con frecuencia son las únicas personas con las que el pequeño o pequeña se relaciona diariamente durante sus primeros años de vida. De tal modo, las relaciones y dinámicas que establezcan pueden garantizar el éxito de

los tratamientos y el proceso de avance en el desarrollo de las diferentes habilidades.

Al respecto de esta consideración, Pizarro (2001) señala que los padres y las madres son maestros de sus hijos e hijas, y tienen la responsabilidad de establecer una relación de corresponsabilidad con el terapeuta, mediante una programación conjunta en la formación de las áreas más afectadas. Pero Guevara y Plancarte (como se citó en Bautista *et al.*, 2008) piensan que incluir a familiares como parte del tratamiento conlleva la desprofesionalización. Sin embargo, hacer partícipes del tratamiento a los padres y las madres no los convierte, necesariamente, en terapeutas calificados para evaluar y proporcionar terapia rehabilitadora en casos de autismo. Antes bien, su integración e inclusión en el tratamiento se considera aceptable si se asume que la mayoría del tiempo son los que se responsabilizan del cuidado y la educación de la niñez con TEA.

Según Burell y Borrego (2012), cuando se incluye a los padres y las madres en el tratamiento, y se les imparte un adecuado entrenamiento en destrezas sociales u otras áreas enfocadas en el desarrollo general del niño o la niña con TEA, pueden continuar la terapia en el entorno del hogar, mejorando su capacidad para afrontar los problemas de comportamiento y comunicación derivados del trastorno. Además, los padres y las madres también pueden beneficiarse al participar en el tratamiento de sus hijos e hijas y experimentar gratificación por el apoyo que brindan.

De igual manera, cuando los padres y las madres tienen la oportunidad de aprender e implementar habilidades que mejorarán el funcionamiento de sus hijos e hijas diagnosticados con TEA, pueden llegar a experimentar un aumento del afecto positivo en su entorno familiar y sentimientos de autoeficacia respecto a la maternidad y la paternidad. Similarmente, cuando son considerados socios o colaboradores con los médicos o terapeutas en los programas de educación para padres donde ayudan a desarrollar objetivos y planes de tratamiento junto con los profesionales,

logran tener niveles más altos de confianza, sentir una reducción en los niveles de estrés y mantener interacciones más positivas con sus hijos e hijas (Burrell y Borrego, 2012).

El rol que asumen los padres y las madres en relación con la atención, la educación, los cuidados y el afecto que le brindan a sus hijos e hijas con TEA está íntimamente relacionado con las creencias y concepciones que poseen respecto al papel activo de la parentalidad. La familia es una fuente de aprendizaje y el primer grupo donde esos esquemas mentales tienen lugar. En ella las y los cuidadores encuentran los cimientos para ejercer su papel educador y orientador, el cual tiene repercusiones directas en la calidad de la relación con sus descendientes. Sin embargo, esas convicciones pueden verse modificadas cuando en la familia nace una persona con características atípicas. Por tal razón, a continuación, se abordan las experiencias de los padres y las madres que tienen un hijo o hija con TEA.

4. Experiencias de los padres y las madres de niñez con autismo

Diversos autores señalan que la llegada de un nuevo hijo o hija, por lo general, conlleva ciertas expectativas y/o deseos en los progenitores; sin embargo, estas tienden a no cumplirse cuando el hijo o la hija nace con una discapacidad como el autismo (Pentón *et al.*, 2019; Rodríguez *et al.*, 2017). En consecuencia, Villavicencio *et al.* (2018) sostienen que los padres y las madres que reciben un diagnóstico de discapacidad de su hija o hijo experimentan frustración a raíz de expectativas no cumplidas, lo que produce deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales.

El diagnóstico de los TEA incluye problemas conductuales que provocan interferencias en el contexto familiar y obliga a las cuidadoras y cuidadores de las niñas y niños con autismo a someterse a varios ajustes, para poder atender las demandas que suponen la patología. Esas modificaciones implican para ellas y ellos integrar una rutina familiar,

pudiéndoles provocar cansancio y estrés, con consecuencias negativas para su salud y la capacidad de atender las necesidades de sus hijos o hijas diagnosticadas (Reyes Rodríguez y Mesías Zafra, 2005).

Dicho lo anterior, la experiencia de crianza de las madres y los padres de niñas y niños con TEA se relaciona con numerosas dificultades, tal como el rechazo recibido por los demás, producto de la incompreensión o el desconocimiento de la población general sobre el autismo, así como la reducción de los roles sociales, para poder cuidar la mayoría del tiempo a sus hijas e hijos con autismo, situación que les hace otorgarle más importancia al rol parental que a la vida profesional o social (Bessette *et al.*, 2016; Marsack y Perry, 2018).

Estas situaciones, según Ráudez *et al.* (2017), generan consecuencias emocionales en los progenitores, como la sensación de desesperanza, la eliminación de metas o sueños de su plan de vida y la disminución de la capacidad de mantener una familia que pueda responder de manera efectiva a las necesidades de todos sus miembros. Esto puede tener ciertas repercusiones en las relaciones entre padres e hijos, y en las formas de apego y crianza que decidan fomentar durante el acompañamiento en el proceso formativo de sus hijos e hijas con TEA.

4.1. Desarrollo del apego y autismo

El desarrollo del apego seguro entre madres y padres de niños o niñas con autismo se vuelve difícil debido a los comportamientos que pueden presentar, por ejemplo, las estereotipias, el rechazo al afecto, los déficits en la comunicación, etc. De igual manera, algunas acciones que favorecen el desarrollo de un apego seguro en la convivencia con la madre, como la succión, el aferramiento, el llanto, la imitación de la sonrisa (Bowlby, 2012) son suprimidas por ellos, lo que puede repercutir en el establecimiento de un vínculo emocional con su cuidador (Venturini, 2016).

Por otro lado, de acuerdo con Venturini (2016), una gran cantidad de estudios empíricos describen que niños y niñas con autismo buscan la proximidad con el cuidador o lo prefieren antes que a otras personas al encontrarse expuestos a situaciones extrañas, lo cual pone en evidencia que las personas con TEA sí pueden establecer apegos seguros con sus cuidadores. Sin embargo, las deficiencias propias de la patología dificultan su capacidad de vincularse emocionalmente con otros, pero no la anulan (Rutgers *et al.*, 2004).

Los comportamientos asociados con inseguridad o desorganización en infantes con TEA están más vinculados a las características propias de la patología, sobre todo los diagnósticos que presenten comorbilidad con otros trastornos asociados a este y con retardo mental, que son conductas relacionadas con el desarrollo de un apego desorganizado-desorientado (Venturini, 2016).

4.2. Estilos de crianza y autismo

Los estilos de crianza son fundamentales para tener una comprensión clara sobre los procesos de socialización y desarrollo infantil. Conforme a estos, los padres y las madres muestran las formas de relacionarse con sus hijos e hijas ante las situaciones diarias, la resolución de conflictos o la toma de decisiones (Jorge y González, 2017). Existe una variedad de respuestas a la crianza de los hijos o hijas con un desarrollo atípico, pese a ello hay temas comunes en lo que respecta a las consecuencias, que incluyen una disminución en la participación de los padres y las madres en el cuidado infantil y mayor estrés.

Según Hutchison *et al.* (2016), un estudio realizado con niños, niñas y adolescentes con trastorno de déficit atencional e hiperactividad (TDAH), TEA, y típicamente en desarrollo, indicó que los niños y niñas con TDAH y TEA presentan dificultades en las funciones ejecutivas y, en consecuencia, sus padres y madres expresan más estrés parental y un mayor uso de la crianza permisiva, en comparación con los niños y las niñas con desarrollo típico. Estos padres y madres con un estilo permisivo

suelen mostrar mucho afecto, reglas poco claras y sin límites.

Otro estudio realizado con padres y madres de niños y niñas con TEA, de dos ciudades principales del norte de la India, de los cuales la mayoría de las encuestadas eran madres 75 % y solo el 25 % eran padres, indica que las madres tienden a usar una forma más permisiva de crianza en comparación con los padres. Y que el estilo de crianza autoritario es mayormente utilizado por padres con niños y niñas diagnosticadas gravemente de TEA (Tripathi, 2015).

Los resultados encontrados son consistentes con otros, pero a la vez especulativos, debido a que los estilos de crianza de los cuidadores de niñez con TEA pueden variar según la cultura, dificultades en la comunicación o en el manejo del comportamiento, y niveles más altos de estrés parental (Riany *et al.*, 2017).

4.3. Pensamientos cotidianos de los padres y las madres de niñez con autismo

Para los padres y las madres, la toma de conciencia sobre la discapacidad de un hijo o una hija puede resultar especialmente difícil. Según Martínez y Bilbao (2008), cuando estos descubren una dificultad o problema de desarrollo en sus descendientes, se demoran en reconocer y aceptar su diagnóstico, aún más en casos de TEA, puesto que sus signos se caracterizan por ser sutiles y difícilmente detectables en sus primeras etapas.

Martínez y Bilbao (2008) refieren que cuando los padres y las madres reciben la inesperada noticia de que su hijo o hija padece autismo, entran en un estado de inmovilización y aturdimiento general, debido a la gravedad que perciben de la situación y el desconocimiento del trastorno. Se les hace muy difícil aceptar el problema de salud de sus niños y niñas, intentan minimizar el problema, e incluso llegan a pensar que con el tiempo la condición desaparecerá

y que se trata solo de un retraso de su desarrollo.

Citando a Hernández (2008), algunas madres de familias de nivel socioeconómico bajo llegan a creer que los comportamientos de sus hijos o hijas son de carácter mágico-religioso (castigo, maldición), porque perciben las características del autismo como una consecuencia del mal de ojo o un castigo divino. En ellas, este tipo de creencias afloran sentimientos de culpa y las obliga someter a sus pequeños y pequeñas a rituales para su cura, lo que daña su relación.

En definitiva, tales pensamientos generan diferentes emociones en los progenitores de niños y niñas con autismo ya que, como menciona Rodríguez *et al.* (2017), secundados por Pentón *et al.* (2019), el choque entre las expectativas de padres y madres, y las características de su hija o hijo asociadas al autismo, suelen generar emociones disfóricas en los cuidadores primarios.

4.4. Vivencias emocionales de los padres y las madres de niñez con autismo

Pizarro (2001) refiere que, ante el acontecimiento de tener un hijo o hija con discapacidad, los padres y las madres pueden tener una percepción de este como un hecho inesperado e incomprensible para ellos. Los primeros meses luego del diagnóstico de TEA del niño o la niña, las madres y los padres suelen experimentar miedo por no poseer una formación profesional adecuada para brindar la mejor atención a sus hijos o hijas.

Igualmente, los progenitores experimentan, de manera constante, temor relacionado con lo que puede ocurrirle a su hijo o hija fuera de casa o en manos de otras personas y que no puedan enterarse, ni actuar en consecuencia, debido a las dificultades de comunicación a las que se enfrentan con los niños las y niñas (Ráudez

et al., 2017). Ráudez *et al.* (2017) y Suriá (2011) mencionan que otro sentimiento recurrente en los padres y las madres de niños y niñas con TEA es la tristeza, asociado al conocimiento del diagnóstico y con el proceso de duelo que estos sobrellevan en los meses posteriores a la noticia.

El temor es otro sentimiento que los progenitores presentan debido a que los niños y las niñas pueden no ser lo suficientemente independientes en su vida para poder cuidarse ellos solos, siendo un factor que, junto con el anterior, provoca sentimientos de impotencia en los padres y las madres (Ráudez *et al.*, 2017). Dicho sentimiento también está relacionado con el desconocimiento de las madres y los padres hacia el trastorno, o hacia los comportamientos inusuales y desconcertantes de sus hijas o hijos, ante los cuales a veces no saben cómo reaccionar (Ángeles y Cruz, 2008).

La culpa también es un sentimiento usual en los padres y las madres de hijos con autismo, sobre todo luego de recibir el diagnóstico (Moro *et al.*, 2015; Pizarro, 2001; Venturini, 2016). Según Bohórquez *et al.* (2007) y Ramos (2009), otro elemento que genera sentimientos de culpa en los progenitores es el asumir que presentan sentimientos de tristeza, impotencia y miedo debido a las implicaciones del diagnóstico de autismo de sus hijos o hijas y la diaria convivencia con ellos.

Las emociones que las madres y los padres experimentan son resultado de las diferentes situaciones a los que están expuestos por el hecho de convivir día a día con sus hijos o hijas que poseen autismo, y que pueden variar, en intensidad, de las vivenciadas por los progenitores o cuidadores de niños o niñas que no presentan ninguna discapacidad. Para poder sobrellevar los diversos escenarios que se presentan en su cotidianidad, los progenitores hacen uso de las estrategias de afrontamiento, las cuales serán explicadas en el siguiente apartado.

5. Estrategias de afrontamiento de los padres y las madres de niñez con autismo

5.1. Conceptualización de las estrategias de afrontamiento

Folkman *et al.* (1986) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y comportamentales empleados por una persona para manejar, reducir, minimizar, dominar y/o tolerar las demandas, que surgen de su interacción con el medio que le rodea, y que son evaluadas por el mismo individuo como dificultades u obstáculos que exceden o sobrepasan los recursos personales de los que dispone. De acuerdo con estos autores, el afrontamiento tiene dos funciones principales: lidiar con la situación problemática y regular las emociones que el sujeto experimenta a raíz del reto a superar.

Dichas funciones se relacionan con los dos tipos de afrontamientos identificados por Folkman y Lazarus (1980): focalizado en los problemas y focalizado en las emociones. El primero implica tratar de solucionar o controlar la problemática que se evalúa como adversa. El segundo, por su parte, se orienta a regular la angustia y otras emociones disforicas generadas por la situación que se enfrenta. Posteriormente, Lazarus y Folkman (1986, como se citó en Amarís *et al.*, 2013) añadieron un nuevo tipo de estrategia a su tipología, al cual denominaron reevaluaciones cognitivas, refiriéndose a las formas de afrontamiento que buscan cambiar el significado subjetivo que le otorgan a la situación sin cambiarla objetivamente.

Recientemente Martínez *et al.* (2019) retomaron los postulados de Lazarus y Folkman, y subdividieron el afrontamiento centrado en la emoción en dos mecanismos: evitación y búsqueda de apoyo. Adicionalmente, estos autores profundizaron sobre las reevaluaciones cognitivas y las denominaron afrontamiento centrado en el significado, el cual consiste en el uso de estrategias cognitivas para manejar el significado de una situación específica. Esta modalidad es útil para

regular las emociones positivas, entendiéndolas como un factor que contribuye a la adaptación.

5.2. Estrategias de afrontamiento y autismo

Dado que los rasgos que caracterizan a un hijo o hija con autismo, tal como lo indican Marsack y Perry (2018) y Tijeras *et al.* (2015), suelen ser un reto considerable para sus padres y madres. Las formas en que los cuidadores primarios responden a esta situación pueden clasificarse en los cuatro tipos de afrontamiento propuestos por Folkman y Lazarus (1980) y Martínez *et al.* (2019): centrado en el problema, evitación, búsqueda de apoyo y centrado en el significado.

5.2.1. Centradas en el problema

Una estrategia centrada en el problema la ejemplifica la práctica de utilizar una dieta específica con quienes padecen autismo. Gona *et al.* (2016) encontraron que algunos padres y madres, siguiendo un consejo de profesionales que atienden a esta población, evitan que sus hijos o hijas con autismo ingieran ciertos tipos de alimentos, con el propósito de controlar la conducta de sus hijos. Bessette *et al.* (2016) enmarcan una modificación que se registró en familias con casos severos de autismo. Debido a que hay autistas que de manera repentina se escapan de su hogar, algunos cuidadores reportaron haber instalado en sus casas barras metálicas, alarmas y sistemas de candados múltiples en puertas y ventanas con el propósito de prevenir que su hijo o hija abandone el recinto.

5.2.2. Centradas en la emoción

5.2.2.1. Evitación

Como estrategia de evitación, Kinnear *et al.* (2016) hallaron que algunos padres y madres se aíslan a sí mismos del resto de su familia y amigos, decidiendo no compartir tiempo con ello debido a los comporta-

mientos asociados al autismo de su hijo o hija. Bessette *et al.* (2016) describen lo anterior como un modo en el que las familias evitan situaciones fuera del hogar en las que previamente, su hijo o hija con autismo, o ellos como cuidadores, experimentaron incomodidad.

La evitación también puede observarse a través de padres que se ausentan del cuidado de la niñez con TEA. En algunas ocasiones, como lo señala Hernández (2008), ocurre que uno de los progenitores comienza a dedicar más tiempo a otras actividades, como el trabajo, por ejemplo, incrementando la duración de su jornada laboral con el propósito pasar menos tiempo en casa y de esa manera no tener que lidiar con lo que implica tener un hijo o hija autista.

5.2.2.2. Búsqueda de apoyo

En cuanto a la búsqueda de apoyo, Bessette *et al.* (2016) describen la construcción de grupos familiares híbridos, donde se incluyen el núcleo familiar, miembros de la familia extensa e incluso amigos. Los autores lo plantean como un esfuerzo por obtener un soporte físico y emocional, realizado por la existencia de una fuerte dependencia en el círculo de apoyo primario, y concluyen que este sistema de apoyo, del cual reciben compasión de otros, les ayuda a superar las dificultades asociadas a tener un hijo o hija con autismo.

5.2.3. Centradas en el significado

Por último, en relación con la estrategia centrada en el significado, Bessette *et al.* (2016) identificaron que algunas familias son capaces de resignificar su experiencia con el autismo. Presentan un caso en el que inicialmente la madre describe un escenario caótico y estresante, pero en el que, con el tiempo, el grupo familiar fortaleció el sentimiento de amor que compartían, producto, según ella, del cuidado brindado a un hijo o hija con un trastorno del espectro autista.

6. Estado de salud de los padres y las madres de niñez con autismo

6.1. Conceptualización de salud

Según Gavidia y Talavera (2012), la salud y la enfermedad son términos contrapuestos y se construyen mutuamente en función del otro. Posee tres características, en primer lugar, menciona que se puede utilizar en diversos escenarios, en el contexto médico-asistencial, contexto de los pacientes, contexto sociológico, contexto político y económico, contexto filosófico y antropológico, y el contexto ideal y utópico. En segundo lugar, el concepto tiene de base distintos presupuestos, que pueden ser los planteamientos naturalistas y los normativos. Por último, puede hacer referencia a las aspiraciones o los ideales de la sociedad en torno al estado de vida que se desea.

Por lo tanto, tomar en cuenta la salud desde el contexto de los pacientes, el cual se define por Gavidia y Talavera (2012) como la perspectiva de las personas que se sienten enfermas dentro del funcionamiento de una cultura, se logrará conocer el estado de salud o enfermedad que poseen los padres y las madres de niños o niñas con autismo desde su comprensión y visión, incluyendo el impacto de la dinámica diaria establecida con sus hijos o hijas en su bienestar y adaptación a su entorno.

6.2. Salud mental y bienestar psicológico de las madres y los padres de niñez con autismo

Mebarak *et al.* (2009) y la OMS (2004) establecen que la salud mental no se limita a la ausencia de síntomas y malestares. Sino que incluye el desarrollo de estilos de vida, y de características personales, interpersonales, laborales y sociales que refieren a la idea de un bienestar biopsicosocial (Mebarak *et al.*, 2009). Según la OMS (1948), la salud mental es el nivel de bienestar que una persona experimenta a través de sus interpretaciones del impacto de las dimensiones de su vida sobre

su estado de salud física, mental y social. No obstante, en el año 2010, dicha definición fue modificada para integrar los conceptos de capacidad de adaptación y autogestión, proponiendo que la salud es la capacidad de hacer frente, mantener y restaurar la integridad, el equilibrio y la sensación de bienestar propio (Idrovo y Alvarez-Casado, 2014).

6.2.1. Trastornos emocionales

Las características de las personas con autismo suponen una fuente de tensión no solo en los cuidadores y las cuidadoras, sino también en las familias. Asociado con esa sobrecarga en sus vidas, según Colombo (2016), los progenitores pueden presentar síntomas de otros trastornos emocionales complejos, como la ansiedad, la depresión y niveles más bajos de bienestar subjetivo, que impactan su salud mental, bienestar psicológico y cotidianidad. A continuación, se presentan los detalles.

6.2.1.1. Depresión

Existe evidencia científica que demuestra que los cuidadores y cuidadoras de niñez con TEA que (en general son los padres y las madres), experimentan mayores dificultades en su bienestar psicológico en comparación con los cuidadores y las cuidadoras de niñez sin TEA o con otras formas de discapacidad en su desarrollo (Donovan, 1988; Dumas *et al.*, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf *et al.*, 1989, citado en Seguí *et al.*, 2008).

Los padres y las madres de personas con TEA se exponen diariamente con situaciones o problemas que cualquier otro padre o madre que tiene un hijo o hija neurotípica no posee, respuestas y comportamientos agresivos, conductas desafiantes, etc. Esto demuestra tener mayores probabilidades de sufrir problemas de salud mental, como son los trastornos depresivos, que a mediano o largo plazo pueden derivarse en consecuencias físicas para su salud general (Contreras Lobo, 2019).

En las investigaciones consultadas, las madres tienen mayores posibilidades de depresión en comparación con los padres (Cohrs y Leslie, 2017). La razón que explica dicha situación, en parte, se debe a que las madres son las que usualmente tienden a asumir la responsabilidad del cuidado de sus hijos e hijas con TEA, lo que significa en muchos casos tener que enfrentarse a múltiples obstáculos, por ejemplo, la dificultad para encontrar centros especializados en la atención para niños con autismo, falta de oportunidades para acceder a los servicios educativos y médicos públicos, cuidados del hogar y demás integrantes familiares (Contreras Lobo, 2019).

Los síntomas de depresión que pueden llegar a experimentar las madres de niñez con TEA se asocian al sentimiento de incapacidad para afrontar la situación médica de sus hijos e hijas que afecta el entorno, incluyendo los cónyuges y los demás hijos. La presencia de tristeza que les rodea, las lleva a tener una evaluación o perspectiva más negativa de la calidad de vida familiar y de la relación conyugal, lo cual tiene un efecto importantísimo en la relación madre/hijo (Fávero-Nunes y Dos Santos, 2010).

6.2.1.2. Ansiedad

Los síntomas de ansiedad experimentados por los progenitores en relación con la crianza de sus hijos e hijas con TEA se han explorado recientemente y poco se han documentado. Sin embargo, es importante destacar que un estudio realizado por Uljarevic *et al.* (2015), que tenía por objetivo examinar las relaciones entre ansiedad y características individuales de la sensibilidad sensorial e intolerancia a la incertidumbre en madres de niñez con TEA, evidenció que las madres de niñez con dicho diagnóstico son más propensas a padecer esta afección.

Así mismo, otro estudio llevado a cabo por Al-Farsi (2016), cuyo objetivo era examinar los índices de estrés, ansiedad y depresión entre los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con trastorno del espectro autista,

encontró que las manifestaciones sintomáticas de la ansiedad en la población de estudio son muy variadas, pero la más recurrentes en los padres y las madres que tienen a un hijo o hija con TEA son las siguientes: “pensamientos ansiosos o catastróficos, así como diversos síntomas somáticos como dificultades para respirar, latidos del corazón y sudoración de palmas” (p. 1943).

6.2.1.3. Estrés crónico/patológico

Tras la realización de un metaanálisis llevado a cabo por Hayes y Watson (2012), cuyo objetivo perseguía comparar la experiencia de estrés parental en los padres y madres de niñez con y sin TEA, los investigadores informaron que las familias que tienen niñez con TEA enfrentan mayor estrés parental que las familias que tienen niñez con desarrollo típico o diagnosticados con otros problemas de desarrollo, como síndrome de Down, parálisis cerebral o discapacidad intelectual.

Desde la posición de Reyes Rodríguez y Mesías Zafra (2005), muchos estudios sobre familias asumen que el mero hecho de tener un hijo o hija autista en la familia es un estresor. Al respecto, los mismos autores señalan que, con frecuencia, asociadas a esa sobrecarga o estrés, aparecen reacciones físicas y emocionales muy variables, desde dolores de cabeza hasta ira, fatiga, depresión y ansiedad.

Como dice Seguí *et al.* (2008), los niveles de estrés experimentados por los cuidadores y las cuidadoras están asociados con los siguientes factores: “la permanencia de la sintomatología en el niño o niña; la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales” (p. 101). De igual forma, el desempleo en ambos progenitores, casos de autismo en familias monoparentales o en las que el cónyuge trabaja fuera del país de residencia o núcleos familiares reconsti-

tuidos, agudizan el grado de estrés parental (Merino *et al.*, 2012).

6.3. Bienestar físico en los padres y las madres de niñez con autismo

El bienestar físico es una de las dimensiones que se debe contemplar dentro de la definición de salud aceptada hoy en día. Este es conceptualizado como un término que incluye aspectos como la presencia de enfermedades crónicas fisiológicas y la habilidad para ejecutar actividades que permitan la sobrevivencia diaria (Sabatini *et al.*, 2019). Scheier y Carver (2018) señalan que es un constructo medible a través de biomarcadores relacionados con entidades nosológicas que afectan los diferentes sistemas de órganos del cuerpo y en el que cobra relevancia el diagnóstico clínico de enfermedades en conjunto con la mortalidad de las mismas.

Otros autores poseen una visión más amplia del término y lo relacionan con tener un estilo de vida proactivo, mantener una nutrición balanceada, realizar rutinas de ejercicios físicos, ser responsable en el cuidado de la higiene y prevención de enfermedades, preocuparse por la seguridad física, poseer patrones de sueño adecuados y evitar el uso y abuso de sustancias psicotropas como la cafeína, el alcohol y el tabaco (Cuesta *et al.*, 2017; Morales, 2014).

6.3.1. Alteraciones concretas en la salud física

Friend (2018) argumenta que los padres y las madres de hijos o hijas con discapacidad poseen una peor salud física en comparación de los progenitores de niños y niñas sin discapacidad. Ha *et al.* (2011) concuerda con esta postura e indican que, en una muestra de cuidadores afroamericanos de niñez con discapacidad, se reportó un mayor padecimiento de síntomas somáticos como dolores de cabeza y espalda.

Otros autores encontraron que en esta clase de padres y madres se observa un incremento de la prevalencia de problemáticas de

salud crónicas, dificultades cardiovasculares, desregulaciones hormonales y un sistema inmunológico más frágil. Dichos malestares se han correlacionado con el estigma y la discriminación que los papás y las mamás de niñez con discapacidad afrontan a raíz de los rasgos particulares que caracterizan a sus hijos o hijas (Song *et al.*, 2018; Sutin *et al.*, 2015).

6.3.2. Hábitos perjudiciales para la salud de los padres y las madres de niñez con autismo

Las repercusiones en la salud de padres y madres que deben afrontar el TEA de sus hijos o hijas no solo se observan a través de la presencia de síntomas somáticos, sino que también en la adquisición de hábitos perjudiciales para el bienestar físico. Diferentes autores manifiestan que las y los cuidadores de niñez con autismo poseen dificultades para dormir y alteraciones en sus periodos de sueño. Esto se debe en parte a la intensidad de los síntomas conductuales que manifiestan sus hijos o hijas con autismo, íntimamente relacionados con el patrón errático del sueño que les impide dormir la cantidad de horas adecuadas (Bessette *et al.*, 2016; Ha *et al.*, 2011).

Esta privación del sueño puede llevar a los padres y las madres a un consumo excesivo de azúcares y cafeína con el objetivo de permanecer despierto durante el día para cumplir con sus obligaciones laborales, o para mantenerse en vigilia durante la noche con el fin de responder oportunamente a las demandas de su hijo o hija con autismo (Bessette *et al.*, 2016; Ha *et al.*, 2011). Por otro lado, se ha encontrado cierta tendencia, en algunos de los padres de familia de niñez con TEA, a ingerir bebidas alcohólicas en cantidades excesivas a causa del estrés provocado por el trastorno y las dificultades que eso conlleva (Seymour *et al.*, 2017).

4. Conclusiones

En Latinoamérica, existe una perspectiva de baja prioridad para la planificación y el

cumplimiento de las políticas de salud mental, esto se refleja en el escaso presupuesto que las autoridades del sector asignan a la atención y la investigación de trastornos y/o enfermedades mentales, como los TEA (Gilet, 2020). No se sabe con exactitud el número de niñas y niños con el trastorno en El Salvador, porque están mal diagnosticados y no hay un censo explícito de las personas con discapacidad (Hernández, 2018). Tal desconocimiento sobre los TEA en la sociedad actual coloca a las personas que los padecen y sus familias en un escenario de estigma y discriminación social, que causa el incumplimiento de sus derechos humanos (Bessette *et al.*, 2016; Marsack y Perry, 2018).

Resulta claro que el tener un hijo o hija con TEA en ocasiones significa una experiencia difícil de sortear para madres y padres. El desgaste suele iniciar en las primeras etapas de la vida del niño o niña, producto de un proceso diagnóstico largo y lleno de incertidumbre. Tras el diagnóstico, las y los progenitores pueden o bien negar el padecimiento de su hijo o hija, o bien concebirlo como un castigo divino o maldición (Hernández, 2008). De la mano con este tipo de pensamientos poco alentadores, con cierta frecuencia, ocurre la vivencia de emociones disforicas, como la culpa, la tristeza y el miedo, en las y los cuidadores de niñez con TEA (Pentón *et al.*, 2019; Rodríguez *et al.*, 2017). Dicho malestar a veces se agrava cuando las mamás y los papás ponen en práctica estrategias de afrontamiento disfuncionales de evitación, como aislarse de su núcleo familiar con tal de compartir el menor tiempo posible con su hija o hijo autista (Kinnear *et al.*, 2016).

Pese a que en muchos casos son pensamientos y emociones desagradables los que predominan en las madres y los padres de niñez autista, se encontró que la convivencia diaria con el TEA de sus hijos o hijas también puede tener algunas consecuencias positivas. Ello es posible cuando las y los progenitores asumen un rol activo en el tratamiento de la niña o niño diagnosticado. En esta misma línea, cuando las mamás y los papás utilizan

estrategias de afrontamiento centradas en el significado, posibilitan que sentimientos de amor se fortalezcan entre las y los miembros de la familia que comparten la responsabilidad del cuidado de pacientes autistas (Bessette *et al.*, 2016).

Otras estrategias de afrontamiento que también son funcionales y promueven una sensación de bienestar en estos padres y madres son la búsqueda de apoyo en amigos, amigas e integrantes de la familia extensa, quienes se convierten en un soporte que brinda contención emocional (Bessette *et al.*, 2016), y la implementación de medidas efectivas enfocadas en el problema, como la regulación de la dieta de la niñez con TEA con el propósito de disminuir la probabilidad de que presenten conductas dañinas para sí mismos o para quienes les rodean (Gona *et al.*, 2016), que, al provocar buenos resultados, tendería a incrementar la percepción de autoeficacia en las y los cuidadores.

Autores como Colombo (2016) y Friend (2018) establecen que las madres y los padres de niñez con autismo suelen presentar una sobrecarga en sus tareas de cuidado hacia sus hijos e hijas, lo cual provoca mayores niveles de estrés y predisposición a padecer de trastornos mentales y alteraciones en su salud física. Esta sobrecarga hacia las y los progenitores puede deberse a que el sistema de salud y de educación de diferentes países no brindan el acceso necesario a servicios médicos y educativos para los niños y las niñas con TEA, lo cual, como mencionan Seguí *et al.* (2008) y Contreras Lobo (2019), afecta la salud mental de las madres y los padres de familia.

La falta de acceso a servicios médicos y educativos es parte del contexto social en el que se desenvuelven los pacientes de TEA y su familia. Las características de dicho entorno discriminan y estigmatizan a los niños y las niñas que muestran un comportamiento diferente al presentado por personas neurotípicas, como mencionan Song *et al.* (2018) y Sutin *et al.* (2015). Si se toma en cuenta esta condición y la definición

de salud brindada por Gavidia y Talavera (2012), que resaltan la importancia de la perspectiva de los y las pacientes sobre el contexto en el que se desenvuelve su enfermedad, se explica cómo el ambiente en el que las y los progenitores deben de criar a sus hijos e hijas les predispone a padecer de trastornos emocionales y enfermedades físicas, y proporciona, a su vez, una visión negativa de su situación, que ayuda a agravar su estado de salud y las relaciones que establecen con los miembros de su familia.

Referencias bibliográficas

Acosta, J., Guzmán, G., Sesarini, C., Pallia, R. y Quiroz, N. (2016). Introducción a la neurobiología y neurofisiología del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 11(2), 28-33. <https://www.redalyc.org/pdf/1793/179348853008.pdf>

Aguilar-Villota, M., Heredia, J., Pesantez, C. y Villavicencio, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(1), 17-26. <http://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/316/259>

Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbaty, M. & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric*, 12, 1943-1951. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4977076/>

Amarís, M., Madariaga, O., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145. <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>

Ángeles, M. Cruz, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 215-230. <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Artigas-Pallarés, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008

Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Editorial Médica Panamericana.

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 223-236. <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/623/625>

Bautista Mercado, E., Sifuentes Romero, N., Jiménez Santa Cruz, B., Avelar Reynoso, E. y Miranda Salazar, 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/articulo.oa?id=80210104>

Bessette, J., Peden, C., Garwick, A. y Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597. [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(16\)30279-2/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(16)30279-2/fulltext)

Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. y Herráez, L. (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Universidad de Salamanca-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Bowlby, J. (2012). *El apego y la pérdida* (vol. 1). Paidós.

Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M., Román-Alegre, B. & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD).

International Journal of Environmental Research and Public Health, 16(23), 1-18. <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/23/4821/htm>

Burrell, T. & Borrego, J. (2012). Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1077722911000745>

Cala, O., Licourt, D. y Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas*, 19(1), 157-178. <https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2015/rcm151s.pdf>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (30 de marzo de 2020). En las comunidades monitoreadas por los CDC se identifica un aumento en la prevalencia del autismo (Comunicado de prensa). https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_033020.html

Chen, Q., Deister, C., Gao, X., Guo, B., Lynn-Jones, T., Chen, N., Wells, M., Liu, R., Goard, M., Dimidschtein, J., Feng, S., Shi, Y., Liao, W., Lu, Z., Fishell, G., Moore, Ch. & Feng, G. (2020). Dysfunction of cortical GABAergic neurons leads to sensory hyper-reactivity in a *Shank3* mouse model of ASD. *Nature Neuroscience*, 23, 520-532. <https://www.nature.com/articles/s41593-020-0598-6>

Cohrs, A. C. & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416-1422. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3063-y>

Colombo, M. (2016). ABA en el tratamiento del autismo. *Psyciencia*. https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/61523784/ABA-tratamiento-autismo20191215-17305-1vmxsc6.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DABA_EN_EL_TRATAMIENTO_DEL_AUTISMO.pdf&X-Amz-Algorithm=

thm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=ASIATUSB

Colombo, M. (2016). Estrés en padres de niños con autismo: una complicada relación. *Psyciencia*. <https://www.psyciencia.com/estres-en-padres-de-ninos-con-tea-una-complicada-relacion/>

Contini, L., Astorino, F. y Manni, D. (2017). Estimación de la prevalencia temprana de Trastornos del Espectro Autista. *Boletín Técnico 13, Serie Zoológica, 12-13*, 21-25. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:cLPE8kWSrMJ:https://journal.espe.edu.ec/ojs/index.php/revista-serie-zoolologica/article/download/1476/1059+&cd=3&hl=es&ct=clnk&gl=sv>

Contreras Lobo, M. A. (2019). Depresión en Padres y Cuidadores de Personas con Trastorno del Espectro Autista (Trabajo de investigación). Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales. <https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/2644/1/FINFI.pdf>

Courchesne, E., Campbell, K. & Solso, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: age-specific changes in anatomical pathology. *Brain Research*, 1380, 138-145. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20920490/>

Cuesta, J., De la Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M. y González, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *INFAD. Revista de Psicología*, 4(1), 33-44. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1025/907>

Diario Libre. (2 de abril de 2019). [Día Mundial del Autismo] Así es la realidad de los niños autistas en El Salvador. <https://diariolibresv.com/nacionales/2019/04/02/dia-mundial-del-autismo-asi-es-la-realidad-de-los-ninos-autistas-en-el-salvador/>

Dzuvay, S. (2011). *Parental Grief, Coping Strategies, and Challenges When a Child has Autism Spectrum Disorder* (Tesis de maestría). University of Wisconsin-Stout.

Fávero-Nunes, M. Á. y Dos Santos, M. A. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 33-40. https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Pérez-Marfil, M., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C. & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27235768/>

Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. <https://www.jstor.org/stable/2136617?seq=1>

Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579. <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0022-3514.50.3.571>

Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A., Bruno, R., Díaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K. & Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1669-1685. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2696-6>

Friend, E. (2018). The physical health of parents of children with disabilities: Is this related to parental stress and respite care? (Tesis de grado). University of Surrey.

García-Franco, A., Alpizar-Lorenzo, O. y Guzmán-Díaz, G. (2019). Autismo: Revisión Conceptual. *Boletín Científico de la Escuela Superior de Atotonilco de Tula*, 11, 26-31. <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/atotonilco/article/view/3693/5868>

Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*,

35(3), 257-261. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010

Gavidia, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales*, 26, 161-175. <https://www.uv.es/comsal/pdf/Re-Esc12-Concepto-Salud.pdf>

Gilet, E. (23 de marzo de 2020). Ser autista en Latinoamérica: un Estado ausente, autodidactismo y redes de apoyo. *Sputnik Mundo*. <https://mundo.sputniknews.com/20200402/ser-autista-en-latinoamerica-un-estado-ausente-autodidactismo-y-redes-de-apoyo-1090990198.html#:~:text=sociedad%2C%20salud%2C%20noticias-,Ser%20autista%20en%20Latinoam%C3%A9rica%3A%20un%20Estado%20ausente,autodidactismo%20y%20redes%20de%20apoyo&text=Los%20TEA%20son%20una%20discapacidad,so%20ciales%20comunicacionales%20y%20conductuales%20significativos>

González Mercado, Y., Rivera Martínez, L. y Domínguez González, M. (2016). Autismo y evaluación. *Ra Ximhai*, 12(6), 525-533. <https://www.redalyc.org/pdf/461/46148194033.pdf>

Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>

Guo, X., Duan, X., Long, Z., Chen, H., Wang, Y., Zheng, J., Zhang, Y., Li, R. & Chen, H. (2016). Decreased amygdala functional connectivity in adolescents with autism: A resting-state fMRI study. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 257, 47-56. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0925492716300774?via%3Dihub>

Ha, J., Greenberg, J. & Seltzer, M. (2011). Parenting a Child with a Disability: The Role of Social Support for African American Parents. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*,

92(4), 405-411. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1606/1044-3894.4150>

Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2012). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3, 629-642. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-012-1604-y>

Hernández, E. (14 de abril de 2018). El autismo en El Salvador: entre el rechazo e ignorancia. *Elsalvador.com*. <https://historico.elsalvador.com/historico/471149/el-autismo-en-el-salvador-entre-el-rechazo-e-ignorancia.html>

Hernández, P. (2008). Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico (Tesis de grado). Universidad Academia de Humanismo Cristiano. <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/884/TTRASO%20240.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M. y Sánchez Santos, L. (2012). Los trastornos del espectro autista. *Pediatría Integral*, XVI(10), 780-794. <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antteriores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista>

Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, XXI(2), 92-108. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/#:~:text=El%20TEA%20es%20un%20trastorno,e%20intereses%20repetitivos%20y%20restringidos>

Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. & Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10826-016-0518-2>

Idrovo, A. J. y Alvarez-Casado, E. (2014). Asumiendo el concepto de salud. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 46(3), 219-220. <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343838645001.pdf>

Jorge, E. y González, M. C. (2017). Estilos de crianza parental: una revisión teórica. *Informes Psicológicos*, 17(2), 39-66. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>

Kinney, S., Link, B., Ballan, M. & Fischbach, R. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-015-2637-9>

Klin, A., Klaiman, C. y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología*, 60(Supl. 1), S3-S11. <https://www.neurologia.com/articulo/2015019>

Krishnan, R., Russell, P. & Russell, S. (2017). A Focus Group Study to Explore Grief experiences among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 43(2), 267-275. https://www.researchgate.net/publication/322854018_A_Focus_Group_Study_to_Explore_Grief_experiences_among_Parents_of_Children_with_Autism_Spectrum_Disorder

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Scribner.

La Nación. (27 de septiembre de 2016). En Costa Rica unas 64.000 personas presentan autismo. <https://www.nacion.com/ciencia/salud/en-costa-rica-unas-64-000-personas-presentan-autismo/BJOWWU4YMRBEXLQP44BE2H4OY4/story/>

Lampert, M. P. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en

Chile, España y Reino Unido. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Lampi, K., Sourander, A., Gissler, M., Niemelä, S., Rehnström, K., Pulkkinen, E. & Von Wendt, L. (2010). Brief report: validity of Finnish registry- based diagnoses of autism with the ADI-R. *Acta Paediatrica*, 99(9), 1425-1428. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1651-2227.2010.01835.x>

La Prensa Gráfica. (1 de abril de 2020). ASA: Salud y Educación en deuda con el autismo. <https://www.laprensagrafica.com/elsalvador/ASA-Salud-y-Educacion-en-deuda-con-el-autismo-20170401-0055.html>

Lombardo, M., Pierce, K., Eyler, L., Carter Barnes, C., Ahrens-Barbeau, C., Solso, Campbell, K. & Courchesne, E. (2015). Different functional neural substrates for good and poor language outcome in autism. *Neuron*, 86(2), 567-577. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0896627315002196>

López Gómez, S., Rivas Torres, R. y Taboada Ares, E. (2009). Revisión sobre autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>

Machuca, E. (29 de junio de 2018). Consultas por autismo se han duplicado en cinco años. *La Prensa Gráfica*. <https://www.laprensagrafica.com/elsalvador/Consultas-por-autismo-se-han-duplicado-en-cinco-anos-20180628-0089.html>

Marsack, C. & Perry, T. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0164027517717044>

Martínez, I., Meneghel, I. y Peñalver, J. (2019). ¿El género afecta en las estrategias de afrontamiento para mejorar el bienestar y el desempeño académico? *Revista de Psicodidáctica*, 24(2), 111-119. <https://www.>

sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S113610341830145X

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Mebarak, M., De Castro, A., Salamaca, M. del P. y Quintero, M. F. (2009). Salud mental: un abordaje desde la perspectiva actual de la psicología de la salud. *Psicología desde el Caribe*, 23, 83-112. <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/n23/n23a06.pdf>

Merino, M., Martínez, M. Á., Cuesta, J. L., García, I. y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Federación Autismo Castilla y León. <https://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/estres-familias-autismo-castilla-leon.pdf>

Mitchell, C. & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2989/17280583.2013.849606>

Morales, P., Domènech-Llaberia, E., Jané, M. y Canals, J. (2013). Trastornos leves del espectro autista en educación infantil: prevalencia, sintomatología co-ocurrente y desarrollo psicosocial. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 18(3), 217-231. http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/12922/pdf_23

Morales, S. (2014). Relación entre la espiritualidad, el bienestar físico y el bienestar psicológico de los estudiantes universitarios. *Revista Griot*, 7(1), 7-18. <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1549>

Moro, L., Jenaro, C. y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46(4), 7-24. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015464724>

Nordahl, C., Scholz, R., Yang, X., Buonocore, M., Simon, T., Rogers, S. & Amaral, D. (2012). Increased rate of amygdala growth in children aged 2 to 4 years with autism spectrum disorders: a longitudinal study. *Archives of General Psychiatry*, 69(1), 53-61. <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/1107442>

Orellana, C. (15 de julio de 2017). Investigando sobre el autismo en Hispanoamérica. *Autismo Diario*. <https://autismodiario.com/2017/07/15/investigando-autismo-hispanoamerica/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (10 de abril de 2020). Clasificación Internacional de Enfermedades (11.ª revisión). <https://icd.who.int/browse11/l-m/es/#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>

OMS. (7 de noviembre de 2019). Trastornos del espectro autista (Nota descriptiva). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

OMS. (2018). *Clasificación internacional de las enfermedades y problemas relacionados con la salud* (11.ª ed.). Editorial Médica Panamericana.

OMS. (2004). *Invertir en salud mental*. https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf

OMS. (1948). ¿Cómo define la OMS la salud? <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Oviedo, N., Manuel-Apolinar, L., de la Chesnaye, E. y Guerra-Araiza, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(1), 5-14. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-11462015000100004&lng=es&nr=iso

Palau-Baduell, M., Valls-Santasusana, A. y Salvadó-Salvadó, B. (2011). Trastornos del espectro autista y ritmo mu. *Revista de*

Neurología, 52(Supl 1), S141-S146. <https://www.neurologia.com/articulo/2010796>

Pentón, A., Bermúdez, R. y Pérez, D. (2019). La resiliencia en la familia del niño con autismo: Actitud y condición de desarrollo. *Revista Ciencia Tecnología*, 19(23), 50-57. <http://cienciaytecnologia.uteg.edu.ec/revista/index.php/cienciaytecnologia/article/view/253/389>

Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*. <https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>

Proal, E., González-Olvera, J., Blancas, A., Chalita, P. y Castellanos, F. (2013). Neurobiología del autismo y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad mediante técnicas de neuroimagen: divergencias y convergencias. *Revista de Neurología*, 57(Supl 1), S163-S175. <https://www.neurologia.com/articulo/2013293>

Ramos, M. A. (2009). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 11(1), 73-88. <https://www.redalyc.org/pdf/1795/179515632006.pdf>

Ráudez, L., Rizo, L. y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, 6(21), 40-49. <https://camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>

Reyes Rodríguez, J. y Mesías Zafra, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia. *Puertas a la Lectura*, 18, 197-207. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5963830>

Riany, Y. E., Cuskelly, M. & Pamela, M. (2017). Parenting Style and Parent-Child Relationship: A Comparative Study of Indonesian Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Child and Family Studies*, 26(12), 3559-3571. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-017-0840-3>

Rice, C. & Lee, L.-Ch. (2017). Expanding the global reach of research in autism. *Autism*, 21(5), 515-517. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361317704603>

Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., IJzendoorn, M. & A. van Berckelaer, I. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>

Sabatini, S., Silarova, B., Martyr, A., Collins, R., Ballard, C., Anstey, K., Sarang, K. & Clare, L. (2020). Associations of Awareness of Age-Related Change With Emotional and Physical Well-being: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Gerontologist*, 60(6), e477-e490. <https://academic.oup.com/gerontologist/article/60/6/e477/5539805>

Scheier, M. & Carver, S. (2018). Dispositional optimism and physical health: A long look back, a quick look forward. *American Psychologist*, 73(9), 1082-1094. <https://doi.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Famp0000384>

Seguí, J. D., Ortíz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Seymour, M., Giallo, R. y Wood, C. (2017). The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 8-17. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422217301919?via%3Dihub>

Song, J., Mailick, M. & Greenberg, J. (2018). Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. *Social Science & Medicine*, 217, 152-158. <https://>

www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953618305409?via%3Dihub

Soto Calderón, R. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61. <https://www.redalyc.org/pdf/440/44026105.pdf>

Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero*, 42(3), 239, 67-84. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/34648/1/2011_Suria_Siglo-Cero.pdf

Sutin, A., Stephan, Y., Carretta, H. & Terracciano, A. (2015). Perceived discrimination and physical, cognitive, and emotional health in older adulthood. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 171-179. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1064748114000943?via%3Dihub>

Tijeras, A., Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P., Vélez, X., Blázquez, J. y Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *INFAD. Revista de Psicología*, 2(1), 311-322. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/63/0>

Tripathi, N. (2015). Parenting Style and Parents Level of Stress having Children with Autistic Spectrum Disorder (CWASD): A Study based on Northern India. *Neuropsychiatry*, 5(1). <https://pdfs.semanticscholar.org/17e0/6cf416492b-c2b3d3235e1356231b7038684e.pdf?ga=2.225586522.172331441.1614043338-1759158246.1614043338>

Uljarevic, M., Carrington, S. & Leekam, S. (2015). Brief Report: Effects of Sensory Sensitivity and Intolerance of Uncertainty on Anxiety in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, 46(1). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26254895/>

Varela-González, D., Ruiz-García, M., Vela-Amieva, M., Munive-Baez, L. y Hernández-Antúnez, B. (2011). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 32(4), 213-222. <https://www.redalyc.org/pdf/4236/423640330005.pdf>

Venturini, N. (2016). El sistema de apego en niños con trastorno del espectro autista. Universidad de la República de Uruguay. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/10102/1/Venturini%2c%20Natalia.pdf>

Vilches, D. (2017). Bases neurobiológicas del autismo (Trabajo de fin de grado). Universidad de Jaén. http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6167/1/Vilches_Alarcn_Diego_TFG_Psicologia.pdf

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peña. (2018). Discapacidad y familia. *ACADEMO. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>

Villegas, D. (2017). Estrategias de abordaje del paciente con autismo, procedimientos diagnósticos y manejo en el primer nivel de atención (Tesis de maestría). Universidad de Costa Rica. <http://www.kerwa.ucr.ac.cr/handle/10669/76211?show=full>