



**UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE
DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DERECHO
CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TRABAJO DE TITULACIÓN
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

TEMA

**MANEJO DEL ESTRÉS EN EL PROCESO DE DUELO DE PADRES DE
NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA (TEA)**

TUTOR

Mgtr. SARA ANGÉLICA RIVADENEIRA ARIAS

AUTORES

OCAMPO JIMÉNEZ MARJORIE DENISSE

PACHECO VILLALTA ANGÉLICA MELISSA

GUAYAQUIL

2025

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS

TÍTULO Y SUBTÍTULO:

Manejo del estrés en el proceso de duelo de padres de hijos entre 3 a 8 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autistas en el Centro Descifrar en la ciudad de Guayaquil 2025.

AUTOR/ES:

Ocampo Jiménez Marjorie
Denisse

Pacheco Villalta Angélica
Melissa

TUTOR:

Mgtr. Sara Angélica Rivadeneira Arias

INSTITUCIÓN:

**Universidad Laica Vicente
Rocafuerte de Guayaquil**

Grado obtenido:

Licenciada en Psicología

FACULTAD:

CIENCIAS SOCIALES Y
DERECHO

CARRERA:

PSICOLOGÍA

FECHA DE PUBLICACIÓN:

2025

N. DE PÁGS:

125

ÁREAS TEMÁTICAS: Ciencias sociales y del comportamiento

PALABRAS CLAVE: Bienestar, Salud mental, Efectos psicológicos, Adaptación social.

RESUMEN:

El objetivo de la presente investigación es analizar el manejo del estrés durante el proceso de duelo en padres de niños diagnosticados con TEA, con el fin de recomendar estrategias de afrontamiento saludables para una mejor adaptación emocional. Para cumplir con el objetivo, se utilizó la población de padres de familia del Centro Descifrar, especializado en la intervención de niños con TEA.

El duelo es una reacción natural de las personas ante una pérdida, este duelo los ayuda a comprender y reorganizar su vida después de la misma, en este caso, el duelo de los padres es frente a la pérdida del ideal previamente construido para su hijo y su entorno familiar. El proceso del duelo por el que atraviesan los padres se basa en el modelo propuesto por Kübler-Ross (1969) de 5 etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Dentro de este proceso de duelo, se presentan altos niveles de estrés derivados del diagnóstico, duelo, nuevas cargas y cambio de la dinámica familiar.

La investigación adoptó un enfoque mixto al integrar herramientas cualitativas y cuantitativas. Se empleó la entrevista como herramienta cualitativa, mientras que el PSI-SF Y el WCQ fueron utilizadas como herramientas cuantitativas. El alcance que se utilizó fue de tipo descriptivo, ya que se centró en detallar la sintomatología.

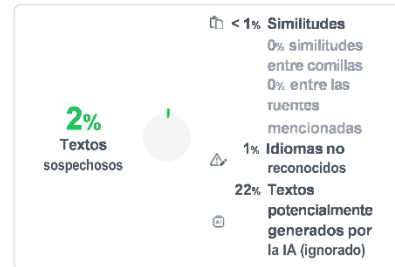
N. DE REGISTRO (en base de datos):	N. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (Web):		
ADJUNTO PDF:	SI ☒	NO ☐
CONTACTO CON AUTOR/ES: Ocampo Jiménez Marjorie Denisse Pacheco Villalta Angélica Melissa	Teléfono: 0992564449 0969941527	E-mail: mocampo@ulvr.edu.ec apachecovi@ulvr.edu.ec
CONTACTO EN LA INSTITUCIÓN:	Mgtr. Carlos Manuel Pérez Leyva Decano Teléfono: (04) 2596500 Ext. 249 E-mail: cperezl@ulvr.edu.ec Ph.D. Natalia Manjarres Zambrano Teléfono: (04) 2596500 Ext. 227 E-mail: nmanjarres@ulvr.edu.ec	

CERTIFICADO DE SIMILITUD



CERTIFICADO DE ANÁLISIS
magister

TRABAJO_DE_TITULACION_Manejo_del estres_en_el_proceso_de_duelo_de_padr es_de_ninos con TEA



Nombre del documento: TRABAJO_DE_TITULACION_Manejo_del_estres_en_el_proceso_de_duelo_de_padres_de_ninos con TEA.docx
ID del documento: b994d3bcbab6645cc39026e6aa83b7a3dc4803bb
Tamaño del documento original: 1,32 MB

Depositante: Natalia Manjarrés Zambrano
Fecha de depósito: 15/8/2025
Tipo de carga: interface
fecha de fin de análisis: 15/8/2025

Número de palabras: 16.069
Número de caracteres: 104.176

Ubicación de las similitudes en el documento:



Fuente principal detectada

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	Documento de otro usuario #286413 Viene de otro grupo 3 fuentes similares	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (30 palabras)

Fuentes con similitudes fortuitas

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	ejemplode.online Afrontamiento centrado en la emoción: 10 ejemplos y defini... https://ejemplode.online/afrontamiento-centrado-en-la-emocion-10-ejemplos-y-definicion/	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (20 palabras)
2	dialnet.unirioja.es https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5475189.pdf	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (20 palabras)
3	Documento de otro usuario #684392 Viene de otro grupo	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (13 palabras)
4	recursosbiblio.urf.edu.gt http://recursosbiblio.urf.edu.gt/tesisortiz/2018/05/42/Pinto-Maniandre.pdf	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (10 palabras)
5	dspace.idea.edu.co https://dspace.idea.edu.co/bitstream/handle/idea/5694/ENTREGA_FINAL.pdf?sequence=1	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (11 palabras)



Sara Angelica
Rivadeneira Arias

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS PATRIMONIALES

Los estudiantes egresados ANGÉLICA MELISSA PACHECO VILLALTA Y MARJORIE DENISSE OCAMPO JIMÉNEZ declaramos bajo juramento, que la autoría del presente Trabajo de Titulación, Manejo del estrés en el proceso de duelo de padres de hijos entre 3 a 8 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autistas en el Centro Descifrar en la ciudad de Guayaquil 2025, corresponde totalmente a los suscritos y nos responsabilizamos con los criterios y opiniones científicas que en el mismo se declaran, como producto de la investigación realizada.

De la misma forma, cedo (emos) los derechos patrimoniales y de titularidad a la Universidad Laica VICENTE ROCAFUERTE de Guayaquil, según lo establece la normativa vigente.

Autores



ANGÉLICA MELISSA PACHECO VILLALTA
0944104058



MARJORIE DENISSE OCAMPO JIMÉNEZ
0958616054

CERTIFICACIÓN DE ACEPTACIÓN DEL DOCENTE TUTOR

En mi calidad de docente Tutor del Trabajo de Titulación Manejo del estrés en el proceso de duelo de padres de hijos entre 3 a 8 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autistas en el Centro Descifrar en la ciudad de Guayaquil 2025, designado(a) por el Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias Sociales y Derecho de la Universidad Laica VICENTE ROCAFUERTE de Guayaquil.

CERTIFICO:

Haber dirigido, revisado y aprobado en todas sus partes el Trabajo de Titulación, titulado: Manejo del estrés en el proceso de duelo de padres de hijos entre 3 a 8 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autistas en el Centro Descifrar en la ciudad de Guayaquil 2025., presentado por las estudiantes ANGÉLICA MELISSA PACHECO VILLALTA Y MARJORIE DENISSE OCAMPO JIMÉNEZ como requisito previo, para optar al Título de Licenciada en Psicología encontrándose apto para su sustentación.



Sara Angelica Rivadeneira Arias



Firma:

Rivadeneira Arias Sara Angélica

C.C. 0928900240

AGRADECIMIENTO

Le agradezco a Dios por haberme concedido la fortaleza y perseverancia necesarias para culminar mi carrera y por cada bendición que hizo posible la finalización de esta tesis.

A mis padres, les agradezco profundamente por el esfuerzo, sacrificio y amor que han permitido mi desarrollo académico.

A mis hermanos y mi familia, por acompañarme en cada paso del camino, brindándome apoyo en los momentos más desafiantes.

A mi compañera de tesis, le agradezco su dedicación y su trabajo.

A aquellos profesores que, más allá de impartir conocimientos, con su ejemplo y vocación me inspiran a ser una mejor profesional y persona.

Extiendo mi agradecimiento al Centro Descifrar y a las familias que forman parte de él, por la confianza depositada en nosotras y por abrirnos las puertas para desarrollar nuestra investigación en su centro.

Angélica Pacheco

Este trabajo no habría sido posible sin quienes me brindaron fuerza, claridad y confianza en los momentos clave.

A Dios, por darme la fuerza, la paz y el sentido para continuar, incluso cuando parecía no haber salida.

A mi familia, por su amor silencioso, por sostenerme y por seguir creyendo cuando yo solo quería rendirme.

A mis amigos, gracias por su compromiso, su sentido del humor y su generosidad; ellos saben quiénes son y el lugar que ocupan.

A mi compañera de tesis, por compartir este proceso con compromiso, respeto y paciencia. Gracias por caminar a la par.

Y a mí misma, por no rendirme, por seguir adelante a pesar del cansancio, la incertidumbre y los días difíciles. Hoy reconozco mi esfuerzo y me lo agradezco.

A todos, gracias por caminar a mi lado.

Marjorie Ocampo

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mi tía Juanicha, quien con amor me crió y guió el tiempo que Dios le permitió, dejando en mí una huella que trasciende el tiempo.

No es lo que el mundo te depara, sino lo que tú aportas.

Angélica Pacheco

A Dios, por sostenerme incluso en los momentos en que no sabía cómo seguir.

A mi familia, por ser el respaldo constante en cada etapa de este camino.

A mis padres y hermanos, por su paciencia y apoyo incondicional.

A mis abuelos, cuya generosidad y apoyo abrieron puertas para que este sueño se hiciera realidad.

Y especialmente, a mi abuelo materno, cuya fe en mí sigue presente más allá de su ausencia.

Este logro también es suyo.

Marjorie Ocampo

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación es analizar el manejo del estrés durante el proceso de duelo en padres de niños diagnosticados con TEA, con el fin de recomendar estrategias de afrontamiento saludables para una mejor adaptación emocional. Para cumplir con el objetivo, se utilizó la población de padres de familia del Centro Descifrar, especializado en la intervención de niños con TEA.

El duelo es una reacción natural de las personas ante una pérdida, este duelo los ayuda a comprender y reorganizar su vida después de la misma, en este caso, el duelo de los padres es frente a la pérdida del ideal previamente construido para su hijo y su entorno familiar. El proceso del duelo por el que atraviesan los padres se basa en el modelo propuesto por Kübler-Ross (1969) de 5 etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Dentro de este proceso de duelo, se presentan altos niveles de estrés derivados del diagnóstico, duelo, nuevas cargas y cambio de la dinámica familiar.

La investigación adoptó un enfoque mixto al integrar herramientas cualitativas y cuantitativas. Se empleó la entrevista como herramienta cualitativa, mientras que el PSI-SF Y el WCQ fueron utilizadas como herramientas cuantitativas. El alcance que se utilizó fue de tipo descriptivo, ya que se centró en detallar la sintomatología y el nivel del estrés, y las estrategias del afrontamiento en el proceso de duelo de los padres de niños diagnosticados con TEA.

Palabras clave: Bienestar, Salud mental, Efectos psicológicos, Adaptación social.

ABSTRACT

The main objective of this study is to analyze stress management during the grieving process in parents of children with autism spectrum disorder (ASD), with the purpose of recommending healthy coping mechanisms to promote better emotional adjustment. To achieve this objective, the study used as its population the parents of children attending Centro Descrifrar, a center specialized in interventions for children with ASD.

Grief is a natural reaction from loss, this grief helps people understand and reorganize their life after a loss, in this case, the parent's grieving process comes not from death but from losing a life vision for their children and their families. The parent's grieving process aligns with Kübler-Ross' 5 stages of grief: denial, anger, bargaining, depression, and acceptance.

Throughout this grieving process, parents may experience elevated levels of stress stemming from the diagnosis, the grief itself, the new caregiving demands and changes in family dynamics.

This investigation applied a mixed approach, combining both qualitative and quantitative tools. Interviews were used as the qualitative instrument, while the PSI-SF and WCQ were used as the quantitative instrument. The study was descriptive in scope, as it focused on detailing the symptomatology and levels of stress, and coping mechanisms during the grieving process in parents of children with ASD.

Keywords: Well-being, Mental health, Psychological effects, Social adaptation.

ÍNDICE GENERAL

CERTIFICADO DE SIMILITUD	iv
DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS PATRIMONIALES	v
CERTIFICACIÓN DE ACEPTACIÓN DEL DOCENTE TUTOR.....	vi
AGRADECIMIENTO	vii
DEDICATORIA	viii
RESUMEN	ix
ABSTRACT	x
ÍNDICE GENERAL	xi
ÍNDICE DE TABLAS	xiv
ÍNDICE DE FIGURAS	xv
ÍNDICE DE ANEXO	xvi
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I	3
ENFOQUE DE LA PROPUESTA	3
1.1 Tema.....	3
1.2 Planteamiento del problema.....	3
1.3 Formulación del Problema	7
1.4 Objetivo general.....	7
1.5 Objetivos Específicos	7
1.6 Idea a Defender	7
1.7 Línea de Investigación Institucional / Facultad.....	8
CAPÍTULO II	9
MARCO REFERENCIAL	9
2.1 Marco Teórico:.....	9
2.1.1 Familia	9
2.1.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)	10
2.1.3 El impacto del diagnóstico en la dinámica familiar	14
2.1.4 Duelo	16

2.1.5	Modelos teóricos del duelo	17
2.1.5.1.	Modelo de las cinco etapas del duelo.	17
2.1.5.2.	Conexión con el duelo emocional y la teoría de Kübler-Ross.....	19
2.1.6	Estrés	20
2.1.7	Afrontamiento	25
2.1.8	Estrategias de afrontamiento en contexto TEA.....	26
2.1.9	Teoría del Afrontamiento del Estrés o Modelo Transaccional del Estrés y Afrontamiento.....	27
2.1.10	Investigaciones duelo y estrés Ecuador y Latinoamérica	28
2.1.11	Entrevista a experta en intervención de TEA y directora de Descifrar, psicóloga Génesis Montesdeoca	30
2.2	Marco Legal:	32
2.2.1	Constitución de la República del Ecuador	32
2.2.2	Ley Orgánica de la Salud	34
2.2.3	Ley Orgánica de Discapacidades	35
2.2.4	Código de la Niñez y Adolescencia	37
2.2.5	Manual del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) del Ministerio de Salud Pública del Ecuador	39
2.2.6	Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 – Toda una Vida	39
CAPÍTULO III		41
MARCO METODOLÓGICO		41
3.1	Enfoque de la investigación	41
3.2	Alcance de la investigación	42
3.3	Técnica e instrumentos para obtener datos.....	42
3.3.1	Entrevista	43
3.3.2	Índice de Estrés Parental – Forma Corta (PSI-SF)	43
3.3.3	Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus (WCQ)	44
3.4	Población y muestra	45
CAPÍTULO IV		47
PROPUESTA O INFORME		47
4.1	Presentación y análisis de resultados	47
4.1.1	Resultados de la entrevista.....	47

4.1.1.1. Primera pregunta: ¿Cómo vivenció usted el proceso de adaptación al diagnóstico tras recibir el diagnóstico?	47
4.1.1.2. Segunda pregunta: ¿En qué ha cambiado su percepción de su rol como padre/madre desde el inicio esta experiencia?	47
4.1.1.3. Tercera pregunta: ¿Cómo usted, dentro de este proceso, ha logrado manejar el estrés?.....	48
4.1.1.4. Cuarta pregunta: ¿Considera usted que la rutina familiar podría convertirse en un obstáculo que afecte su bienestar psicológico?	48
4.1.1.5. Quinta pregunta: ¿Cuál ha sido su mayor fuente de fortaleza dentro del proceso de adaptación al diagnóstico?.....	49
4.1.1.6. Sexta pregunta: ¿Cree usted que se hubiera beneficiado de ayuda psicológica para transitar mejor las emociones derivadas del diagnóstico?	49
4.1.2 Resultados del Índice De Estrés Parental – Forma Corta (PSI-SF).....	50
4.1.3 Resultados de la Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus.....	56
4.2. Propuesta	80
CONCLUSIONES	84
RECOMENDACIONES	86
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
ANEXOS	96

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	21
Tabla 2	22
Tabla 3	24
Tabla 4	50
Tabla 5	52
Tabla 6	53
Tabla 7	55
Tabla 8	57
Tabla 9	58
Tabla 10	59
Tabla 11	60
Tabla 12	61
Tabla 13	62
Tabla 14	64
Tabla 15	65
Tabla 16	80
Tabla 17	81
Tabla 18	81
Tabla 19	82

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	13
Figura 2	13
Figura 3	45
Figura 4	51
Figura 5	53
Figura 6	54
Figura 7	56
Figura 8	66
Figura 9	67
Figura 10	68
Figura 11	69
Figura 12	70
Figura 13	71
Figura 14	72
Figura 15	73
Figura 16	74
Figura 17	75
Figura 18	76
Figura 19	77
Figura 20	78

ÍNDICE DE ANEXO

Anexo 1	Entrevista a experta en TEA, Psicóloga Génesis Montesdeoca	96
Anexo 2	Entrevista a padres de familia	97
Anexo 3	CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL, VERSIÓN ABREVIADA (PSI- SF)	98
Anexo 4	Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus	103
Anexo 5	Fotografía del proceso de entrevista	108
Anexo 6	Fotografía del proceso de toma de test PSI-SF	109

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de TEA en un hijo puede desencadenar en los progenitores una serie de respuestas emocionales como el miedo, la negación y la tristeza (González Restrepo et al., 2024), estas respuestas emocionales son parte del proceso de duelo por el que atraviesan los progenitores ante la pérdida, aunque no sea una pérdida mortal o física, es la pérdida de un ideal de vida que tenían para su hijo y su familia, por lo que puede impactar significativamente el bienestar emocional y mental del padre.

Asimismo, el modelo de las 5 etapas de Kübler-Ross (1969) es aplicable al proceso de duelo derivado del diagnóstico por el que atraviesan los progenitores de niños diagnosticados con TEA, se refleja la negación ante el diagnóstico y la búsqueda de segundas opiniones con la esperanza de una respuesta que refute el diagnóstico de TEA inicial; la ira relacionada a la frustración que experimentan los padres; también se evidencia la negociación cuando los padres depositan su esperanza en que las intervenciones clínicas lograrán revertir completamente el diagnóstico de TEA; la depresión emerge cuando se empieza a comprender la permanencia del diagnóstico y los padres experimentan una tristeza profunda; y finalmente en la aceptación los padres logran resignificar el diagnóstico y comenzar una nueva narrativa en torno al desarrollo de su hijo.

Este proceso de duelo también genera niveles altos de estrés en los padres, debido a que deben enfrentar transformaciones emocionales, nuevas exigencias y una reestructuración tanto de su entorno familiar como de su vida personal, por lo que ante el estrés de los padres, estos deben hacer uso de herramientas de afrontamiento para regular sus emociones y solucionar la problemática, el afrontamiento es un proceso activo y cambiante en el que la persona emplea estrategias para manejar las situaciones. En este tópico, Folkman y Lazarus (1986) plantean dos estilos de afrontamiento: el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción.

Frente a esto, para preservar el bienestar psicológico de los progenitores de niños diagnosticados dentro del espectro autista, es fundamental que puedan desarrollar

estrategias de afrontamiento adaptativas ante el estrés y atravesar el proceso de duelo por diagnóstico de manera saludable, ya que implica no solo aceptar el diagnóstico, sino también reconocer que las exigencias del diagnóstico son elevadas y es necesario un acompañamiento psicológico y la promoción de recursos de apoyo adecuados.

Partiendo de esta problemática, nace la presente investigación, que tiene como propósito analizar el manejo del estrés durante el tránsito del duelo en padres de niños diagnosticados dentro del espectro autista, con la finalidad de promover estrategias de afrontamiento saludables para una mejor adaptación emocional, ya que se evidencia la carencia de estrategias de afrontamiento de los padres y con ello, la necesidad de una atención integral enfocada también en el rol de los padres durante el proceso diagnóstico de sus hijos.

En el marco teórico de la presente investigación se abordan los conceptos del duelo, estrés, afrontamiento, estrategias de afrontamiento en contexto de TEA, teoría del afrontamiento de Folkman y Lazarus, el Trastorno del Espectro Autista, la familia y el impacto que el TEA genera en su dinámica. De igual manera se abordan antecedentes de investigaciones del duelo y estrés.

En el marco metodológico de la investigación se detalla el enfoque de la investigación, su alcance, las técnicas metodológicas utilizadas para obtener los datos, que en este caso fueron una entrevista semiestructura de 6 preguntas abiertas, el Índice de Estrés Parental–Versión Abreviada (PSI-SF) y la Escala de Afrontamiento de Lazarus y Folkman. Del mismo modo también se detalla la población y la muestra utilizada.

En el informe se muestran los hallazgos del proceso de evaluación mediante las herramientas metodológicas y se plantea una propuesta que tiene por objetivo promover el uso de estrategias de afrontamiento saludables y eficaces. Mientras que, en el último apartado de este proyecto, se formulan las conclusiones y recomendaciones fundamentadas en los hallazgos obtenidos durante el proceso de investigación.

CAPÍTULO I

ENFOQUE DE LA PROPUESTA

1.1 Tema

Manejo del estrés en el proceso de duelo de padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA).

1.2 Planteamiento del problema

El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en un niño comúnmente genera un impacto emocional significativo en sus padres, quienes enfrentan un proceso de duelo ante la diferencia entre las expectativas que tenían para su hijo y su realidad. Este duelo, caracterizado por emociones como miedo, culpa, tristeza, frustración, puede afectar el bienestar psicológico de los progenitores. El diagnóstico de un niño afecta la dinámica familiar y para este cambio se necesitan herramientas de afrontamiento que permitan ajustarse a las nuevas circunstancias (Guevara Benítez & González Soto, 2012). Estudios recientes reafirman la existencia de estos cambios y destacan la necesidad del desarrollo de estrategias para atravesar el duelo diagnóstico, estas deben ser tanto externas como internas, siendo las externas el apoyo social, psicoeducación y recursos psicosociales fuera del núcleo familiar inmediato, y las internas son los recursos desarrollados dentro del núcleo familiar como su reestructuración centrada en los nuevos retos. (Cordero Moreno et al., 2023)

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) calcula que a nivel mundial aproximadamente 1 de cada 100 niños tiene autismo, mientras que una visión desde la perspectiva local, nos indica que en Ecuador existen alrededor de 33,815 personas registradas con discapacidad psicosocial y de ellos, cerca de 5.738 tienen autismo. (Ministerio de Salud Pública, 2023) (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2024)

Se presentan cambios significativos en los padres de los niños con autismo, específicamente en tres distintos niveles, nivel físico en el cual experimentan fatiga y estrés por el cuidado de su niño, a nivel psicológico experimentan una ansiedad ante el futuro de su hijo combinado con una gran incertidumbre y el último nivel es el social en el cual debido a las demandas del cuidado de su hijo se afectan las interacciones familiares y comunitarias. (Carhuajulca Pisfil et al., 2025)

Según Bonis (2016) las complicaciones y el aumento de los niveles de estrés comienzan en la etapa prediagnóstica, donde los padres batallan al intentar comprender el comportamiento de sus hijos, los padres con niveles más altos de educación y un estatus socioeconómico mayor tienden a reconocer con más facilidad las señales y características de TEA, y buscan ayuda profesional tras un intervalo corto; la rapidez con la que se diagnostique al niño es determinante en el desarrollo de la comunicación y el proceso adaptativo del niño.

Bonis también indica que varios estudios como el realizado por Stuart & McCrew (2009) demuestran la influencia que tiene el diagnóstico de TEA en un hijo con respecto al incremento del estrés familiar, los autores utilizaron el modelo doble ABC-X, con el cual analizaron las demandas cotidianas adicionales, apoyo social, severidad del diagnóstico, evaluación y estrategias de adaptación; los resultados confirmaron la relación existente entre el incremento de los niveles de estrés y la recepción del diagnóstico.

Asimismo, otro estudio desarrollado por Moh & Magiati (2012) revela que la magnitud de estrés parental está directamente condicionada por el nivel de sintomatología del hijo, padres de niños con un menor índice de síntomas reflejaron niveles menores de estrés, mientras que los padres de niños con un índice mayor de síntomas presentaron niveles de estrés más elevados, también se encontró que el estrés aumentaba dependiendo de la cantidad de profesionales a los que los padres consultaron, mayor cantidad de consultas equivalía a un incremento en el estrés parental.

La vida del cuidador o padre de familia luego del diagnóstico cambia rotundamente, su estilo de vida debe adaptarse al cuidado que necesita su hijo, lo que termina afectando sus rutinas diarias, relaciones interpersonales y la visión de su futuro.

En Antioquía, se llevó a cabo una investigación por parte de Jiménez et al. (2021) esta buscó comprender las dinámicas familiares que surgen tras el duelo asociado por el diagnóstico de una discapacidad intelectual en un miembro de la familia, fue demostrado que dentro cada uno de los miembros configuraba una diversidad de experiencias emocionales que responden a los acontecimientos significativos que se presentan en la vida cotidiana. Se encontró que en este proceso surgen sentimientos negativos asociados al diagnóstico como al desconcierto, el estrés, la angustia y la nostalgia que se suelen presentar en mayor frecuencia en contextos de crisis y cambio.

Durante el proceso de cuidado, es fundamental considerar las necesidades del padre que asume el rol de cuidador, es frecuente observar un deterioro de la salud física y mental de estos cuidadores, este fenómeno se debe a la limitada atención que pueden brindarse ellos mismos. Esta situación suele atribuirse a la escasez de tiempo de autocuidado y a la insuficiencia de recursos disponibles para afrontar sus propias demandas emocionales y físicas. En muchos casos, los cuidadores experimentan un proceso de duelo relacionado con la pérdida de la vida que habían proyectado para sí mismos y para su familia. Este duelo, aunque doloroso, es una respuesta esperable y adaptativa; es importante reconocer, experimentar y validar estas emociones para que los cuidadores puedan orientar su experiencia a encontrar un sentido en su rol, favoreciendo de esta forma a su bienestar emocional y capacidad de afrontamiento. (Sullivan & Miller, 2015)

La falta de enfoques integrales e interdisciplinarios no sólo limita el acompañamiento adecuado a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sino que también dificulta que la sociedad entienda lo que verdaderamente implica. Una de las razones principales es que aún faltan esfuerzos coordinados entre distintas disciplinas, que no solo ayuden a quienes viven con TEA, sino que también enseñen a

la sociedad a entenderlos mejor. La falta de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista constituye un gran obstáculo para abordarlo desde una perspectiva de inclusión y garantía de derechos. Esto refleja la falta de compromiso real por parte de la sociedad para generar una conciencia colectiva. (Aguinaga Hinojosa, 2024)

Frente a esta clara demanda de recursos, la OMS diseñó, en compañía del Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA), un programa focalizado en la capacitación y orientación de los cuidadores en el área de atención de sus hijos y autorregulación, el cual lleva por nombre Caregiver Skills Training (CST), y se compone de sesiones grupales y visitas individualizadas a domicilio donde los cuidadores son capacitados en estrategias de afrontamiento, comunicación, en el uso del juego y diversas actividades como herramientas para el aprendizaje de sus hijos. Su visión está dirigida a afrontar la vida cotidiana y en este ámbito muchos de los participantes han reportado mejoras significativas en su capacidad para conectarse y comunicarse con sus hijos gracias a los recursos proporcionados en las sesiones, también se ha encontrado que las sesiones grupales ayudan a los progenitores a recuperar la esperanza y fortalecer su percepción de autoeficacia.

Este programa representa un recurso valioso para las familias en situación de vulnerabilidad, debido a que el apoyo y herramientas psicoeducativas brindadas usualmente no están disponibles en contextos de marginación social, el CST ha podido adaptarse incluso durante la pandemia de covid-19, convirtiéndose en un programa virtual para continuar con su labor de ayuda, los resultados corroboran su enfoque centrado en el bienestar de las familias de niños con TEA y refuerzan su compromiso inicial de promover la salud mental comunitaria desde una perspectiva de servicio social. (2021)

Por lo que es esencial que los padres reciban un acompañamiento profesional que les facilite la comprensión de las nuevas demandas que surgen tanto en la relación con sus hijos como respecto a sus propias necesidades. Este apoyo debe orientarse a

prepararlos para los desafíos físicos, emocionales y mentales que enfrentarán, permitiéndoles desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas y fomentar su bienestar general.

1.3 Formulación del Problema

¿De qué manera los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista afrontan el estrés como parte del proceso de duelo?

1.4 Objetivo general

Analizar el manejo del estrés durante el proceso de duelo en padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con el fin de recomendar estrategias de afrontamiento saludables para una mejor adaptación emocional.

1.5 Objetivos Específicos

- Describir las fases del duelo parental y la sintomatología del estrés experimentadas por parte de los padres de niños diagnosticados con TEA.
- Examinar los factores que influyen en el estrés en el proceso de duelo de padres de niños con TEA.
- Identificar los estilos de afrontamiento del estrés de los padres de niños diagnosticados con TEA como parte del proceso de duelo.
- Proponer estrategias de afrontamiento del estrés que ayuden a los padres a gestionar el duelo parental.

1.6 Idea a Defender

El diagnóstico de TEA en hijos genera un impacto significativo en la salud mental de los padres, desencadenando un proceso de duelo acompañado de sintomatología de estrés, por lo que es crucial el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas para las familias afectadas.

1.7 Línea de Investigación Institucional / Facultad.

El presente trabajo de investigación se enmarca en la línea de investigación institucional de la Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil: Sociedad civil, derechos humanos y gestión de la comunicación. Igualmente está alineada con la línea de investigación de facultad: Bienestar psicológico, salud mental y comportamiento social, puesto que la investigación busca reconocer la importancia de las estrategias de afrontamiento del estrés durante el proceso de duelo en padres de niños diagnosticados con TEA.

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco Teórico:

2.1.1 *Familia*

El núcleo familiar es reconocido como la institución social primaria por excelencia, ya que constituye el primer espacio de socialización del individuo y actúa como un sistema que moldea su desarrollo emocional, cognitivo y social (Bronfenbrenner, 1979). Desde esta perspectiva, la familia cumple funciones fundamentales: protege, educa, transmite valores y regula comportamientos. Sin embargo, no debe concebirse como una estructura rígida; por el contrario, su configuración sufre transformaciones sucesivas a lo largo del ciclo vital del individuo y la familia, adaptándose a las transformaciones sociales, culturales y personales (Carter & McGoldrick, 1999).

Etimológicamente, familia es una palabra que se origina en el latín *famulus*, el cual alude a sirviente o esclavo, y familia hacía referencia originalmente al conjunto de personas bajo la autoridad del pater familias, incluyendo hijos y siervos (Bezanilla & Miranda, 2013). Esta raíz revela un modelo de organización jerárquica, centrado en la obediencia y el control. En contraste, en la actualidad, el concepto de familia se ha resignado, integrando una diversidad de formas de organización y vínculos afectivos.

A su vez, Rondón (2011) define la familia como una institución basada en lazos de parentesco por filiación, matrimonio o adopción, sin que estos necesariamente estén mediados por una unión formal legal. Estas definiciones destacan la diversidad y flexibilidad de las estructuras familiares contemporáneas.

Minuchin (1974) plantea que la familia constituye un sistema independiente en el cual cualquier alteración en uno de sus integrantes repercute en todo el conjunto. Esta visión resulta clave para entender los procesos de adaptación que enfrentan las familias

ante situaciones críticas, como la detección de una condición del espectro autista en un miembro de la familia.

Dicho acontecimiento puede alterar profundamente las dinámicas familiares, provocar un reordenamiento de roles y generar procesos de duelo. es este sentido, el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) permite ampliar el análisis, considerando como los entornos sociales más amplios, como la comunidad, el sistema educativo y los recursos institucionales, influyen en la forma en que la familia se adapta a las demandas que impone esta nueva realidad.

Comprender a la familia como una entidad flexible y en constante transformación es fundamental. Está atravesada por múltiples influencias, lo que permite analizar mejor el impacto emocional, relacional y estructural que genera un diagnóstico de TEA. Además, esto ayuda a identificar los mecanismos de afrontamiento y resiliencia que puede desplegar.

2.1.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El término autismo tiene un origen griego, de autos que tiene una interpretación como propio, uno mismo, en sí mismo. Las personas con TEA tienden a estar aisladas en sus propios mundos.

Antes de que el término autismo cobrara significado, existieron casos en los que actualmente se pueden reconocer rasgos característicos del autismo, como lo es el caso del niño salvaje de Aveyron de 1798, quien según Thierry Gineste (2004), se convirtió en el primer niño al cual la comunidad científica puso interés en el ámbito mental, y se ejemplificó como el prototipo más completo de desorden mental gracias a sus características intelectuales inferiores en comparación a niños de su edad.

En cuanto a sus características físicas, Víctor de Aveyron, nombre otorgado por Jean Marc Itard luego de que Víctor llegara a su cuidado en 1799, no presentaba grandes

diferencias, sin embargo, sus mayores retos estaban relacionados con el lenguaje, la socialización y comportamientos repetitivos, conductas asociadas al autismo.

Según el autor Rafael Calderón (2021) quien realizó un análisis sobre el caso y el abordaje de Itard, nos comenta que inicialmente Itard consideraba que el comportamiento de Víctor se asemejaba a los de los animales y propuso un abordaje fundamentado en la perfectibilidad. La perfectibilidad en este contexto es la capacidad de una persona de desarrollar habilidades mentales y sociales a pesar de haberse criado en un entorno de aislamiento. El trabajo de Itard con Víctor se basaba en la exposición a nuevos estímulos a los cuales el niño podía adaptarse y comprender, desarrollando así sus facultades cognitivas; si varios nuevos objetos eran presentados a Víctor, él fijaba su atención en los objetos, utilizaba su juicio para compararlos y su memoria debía retenerlos. Otro de los métodos efectivos que fue usado es la imitación, Víctor debía dibujar las mismas formas que se reflejaban en un tablero proporcionado por Itard, de este modo Víctor comprendió los conceptos más básicos de la escritura. A pesar de los avances obtenidos, existieron dos grandes áreas que Itard estableció fueron difíciles de trabajar y no generaron resultados favorables, estas fueron las del habla y los vínculos afectivos con otras personas.

Itard culmina su intervención con Víctor cuando delega su cuidado a madame Guérin, y concluye que la atención brindada a Víctor tiene resultados positivos a pesar de la persistencia de su comportamiento catalogado como rudimentario por su dificultad para seguir las costumbres de una sociedad civilizada.

Más adelante, en 1925 Grunya Sukhareva publicó en una revista rusa un detallado estudio sobre un grupo de seis niños que presentaban características que hoy se reconocen dentro del espectro autista, que según Sher & Gibson (2023) fue un aporte muy adelantado para su época, anticipándose así en más de 15 años a los trabajos de Hans Asperger y Leo Kanner considerados tradicionalmente los descubridores del autismo.

Luego el psiquiatra americano Leo Kanner (1943) publicó un artículo que marcó un avance sustancial en la investigación de TEA, en *Autistic Disturbances of Affective Contact* Kanner identificó 5 características principales que un grupo de niños con autismo presentaron:

1. Soledad extrema: Los niños mostraban una falta de interés en otras personas, incluso en sus propios padres.
2. Resistencia al cambio: Los niños tenían un deseo obsesivo de monotonía y se resistían al cambio en su rutina.
3. Memorización por repetición: Los niños tienden a memorizar frases o palabras por repetición, pero sin involucrar el pensamiento abstracto requerido para la comprensión del material que memorizan.
4. Retraso del desarrollo de lenguaje: Muchos de los niños demostraron un retraso en la adquisición del lenguaje e incluso algunos carecían de lenguaje.
5. Sensibilidad sensorial: Los niños presentaban una gran sensibilidad a estímulos sensoriales como ruido, sabores y texturas.

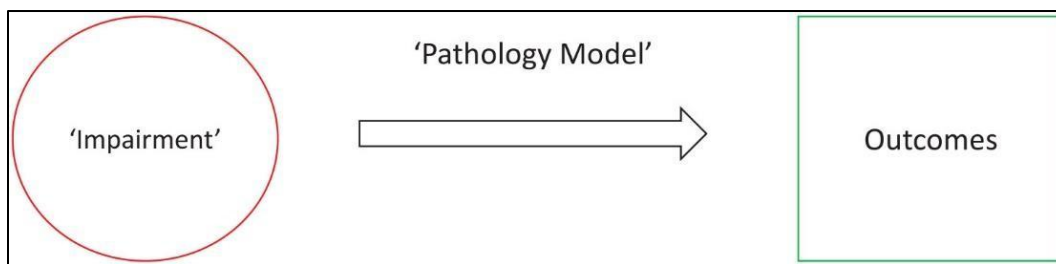
En el mismo libro, Kanner habla sobre el primer caso oficial de autismo, el caso de Donald Gray Triplett, quien desde temprana edad demostró dificultad para relacionarse socialmente y una tendencia marcada al aislamiento. Triplett poseía habilidades cognitivas destacables como una excelente memoria, estas características eran opacadas por sus conductas repetitivas y escasa tolerancia al cambio. A pesar de las dificultades, Triplett vivió una vida relativamente funcional gracias a la atención médica y educativa a la cual tenía acceso por el estatus económico de su familia.

Tristemente, Triplett falleció en 2023, sin embargo, su nombre sigue siendo evocado en discusiones sobre el autismo, no solo por su diagnóstico, sino por la calidad de vida que mantuvo, siendo un ejemplo de lo que se puede lograr con la ayuda requerida. Will Mandy (2023) utiliza el caso de Triplett con la finalidad de argumentar que

para poder comprender la vida de una persona con TEA no se debe utilizar el modelo patológico ilustrado en la Figura 1, el cual atribuye total responsabilidad de los acontecimientos vivenciales de una persona a su diagnóstico, centrándose únicamente en cómo su condición afecta su vida; más bien se debe utilizar el modelo ecológico ilustrado en la Figura 2, debido a que este refleja la importancia y el impacto de la accesibilidad a recursos de apoyo en la calidad de vida de una persona.

Figura 1

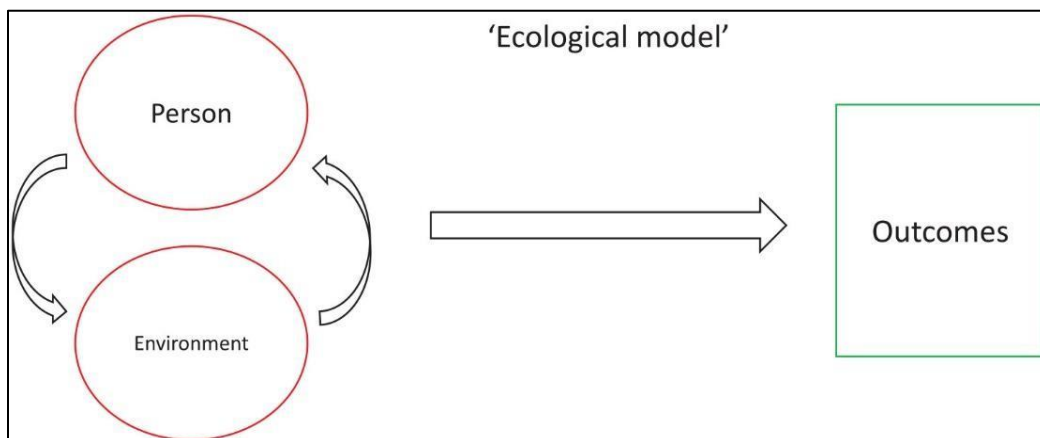
Pathology model



Fuente: Mandy (2023)

Figura 2

Ecological model



Fuente: Mandy (2023)

Actualmente, la APA (2013) define al TEA como un trastorno caracterizado por un déficit en el dominio de la comunicación, interacción social y en habilidades tanto para

formar como para mantener relaciones, adicionalmente, el TEA se manifiesta mediante conductas, intereses o actividades limitadas y repetitivas.

2.1.3 El impacto del diagnóstico en la dinámica familiar

La identificación de una condición como el TEA en un hijo puede alterar profundamente el equilibrio emocional y funcional de la familia, al confrontar a sus miembros con la pérdida del ideal previamente construido sobre el desarrollo infantil. La forma en que cada familia enfrenta este proceso de adaptación, aceptación y reorganización depende de múltiples factores psicológicos, relacionales y del sistema de apoyo disponible.

De acuerdo con la Asociación Nacional de Cuidadores Familiares (2020) más del 40% de las personas que ejercen funciones de cuidado presentan síntomas de ansiedad y depresión. Estas cifras tienden a incrementarse en contextos marcados por la vulnerabilidad económica o la carencia de recursos y apoyos adecuados.

Este impacto emocional está estrechamente vinculado con las exigencias físicas y logísticas que conlleva el rol del cuidador en sus actividades habituales.

En el transcurso de las actividades diarias, el del cuidador abarca una variedad de tareas fundamentales, como apoyar en la higiene personal, la preparación conforme a los requerimientos parciales del individuo con condición de discapacidad, administrar medicación, facilitar la movilidad y gestionar citas médicas o sesiones terapéuticas. Estas actividades, aunque forman parte de la rutina, pueden ser muy exigentes tanto física como emocionalmente. Esto ocurre, sobre todo, cuando implican esfuerzos repetitivos como levantar al paciente, usar equipos médicos o vigilar durante la noche. La falta de descanso adecuado contribuye significativamente al deterioro físico, afectando la salud del cuidador y su capacidad para brindar atención de calidad (Ortiz-Mallasén, 2020)

En muchas familias, la llegada de un hijo o hija con autismo desencadena una serie de reacciones emocionales y desafíos significativos. El nacimiento suele generar desconcierto, al no corresponder con las expectativas previas, y el niño o niña puede ser inicialmente percibido como un "extraño" que concentra la atención y los recursos de todo el núcleo familiar. Es común que, en una primera etapa, los miembros de la familia atraviesen un proceso de negación, ya que se enfrentan a una realidad desconocida. Sin embargo, con el tiempo, cada integrante comienza a comprender la situación, desarrollando conciencia sobre la importancia de brindar cuidado, protección y apoyo al hijo o hermano con condición de diversidad. De este modo, se inicia un proceso de duelo simbólico por el hijo idealizado que no llegó, dando paso a la aceptación paulatina de un ser único, distinto, pero profundamente valioso (Reyes Armijos, 2023).

La importancia de este asunto se fundamenta en la necesidad de comprender las experiencias emocionales de los progenitores dentro del contexto de una atención integral y multidisciplinaria dirigida al menor. Frecuentemente, las familias enfrentan diversas barreras, tales como la insuficiencia de servicios especializados, el desconocimiento generalizado sobre el espectro autista y la persistencia de estigmas sociales, factores que incrementan los niveles de estrés y obstaculizan los procesos de adaptación y afrontamiento (Trejos Barris, 2023)

Según López y Larrea (2017) las necesidades de los niños con TEA son tema de discusión, pues se busca apoyar su desarrollo integral mediante enfoques específicos que favorezcan un entorno saludable. Esto facilita la comprensión e interacción social del niño. El interés de los padres por mejorar la vida de sus hijos ha impulsado procesos formativos dirigidos a abordar las dificultades emocionales y sociales del niño. Estas acciones contribuyen a promover su autonomía y bienestar.

En este contexto, el acompañamiento a las familias no solo debe centrarse en el niño, sino también en fortalecer las capacidades parentales mediante orientación especializada, formación continua y redes de apoyo sostenidas.

2.1.4 Duelo

Se trata de una emoción intensa que aparece de forma natural cuando una persona atraviesa una pérdida significativa. La palabra viene del latín *dolus*, que se traduce como 'dolor', lo que muestra su fuerte vínculo con el malestar afectivo. Aunque tradicionalmente se ha asociado con la muerte de un ser querido, hoy se reconoce que el duelo también puede originarse ante situaciones simbólicas, como la pérdida de la salud, del empleo, de una relación o incluso un proyecto de vida.

Freud (1917), desde la visión clásica, planteó que el duelo es una reacción emocional que surge cuando se pierde algo o alguien profundamente significativo, ya sea un ser querido o un ideal que ocupaba un lugar importante para la vida de una persona. Esto nos lleva a comprender que el duelo no se limita solo a la muerte, sino que también puede aparecer ante situaciones como el conocimiento de una situación médica de carácter crónico en el hijo, lo cual obliga a los padres a replantearse sus expectativas, sueños y la imagen que habían construido de él.

Cowles & Rodgers (1991) señalan que el duelo ha adquirido múltiples significados a lo largo del tiempo, y puede entenderse como una respuesta adaptativa a una crisis o una experiencia traumática. Se distinguen diversas formas de duelo, entre ellas el duelo disfuncional, caracterizado por una afectación significativa en el funcionamiento cotidiano del sujeto, y el duelo anticipatorio, que puede manifestarse antes de la pérdida cuando esta resulta previsible. Además, es importante aclarar que el duelo no siempre ocurre de manera lineal y su duración puede extenderse desde algunos meses hasta un par de años, dependiendo de cada situación y de los recursos que tenga la persona para sobrellevarlo.

González et al. (2024) de manera más reciente, indican que el duelo es una reacción natural que ayuda a las personas a comprender y reorganizar su vida después de una pérdida. Para los cuidadores de hijos con condición del espectro autista (TEA),

este duelo surge al enfrentar la diferencia entre la expectativa que tenían y la realidad que implica el diagnóstico.

Esto provoca un fuerte impacto emocional y requiere una reestructuración tanto a nivel psicológico como dentro del entorno familiar. Este marco permite comprender que el proceso de duelo en padres de niños con TEA no solo responde a una pérdida simbólica, sino que configura un estado emocional continuo que requiere estrategias efectivas de manejo del estrés.

2.1.5 Modelos teóricos del duelo

Existen distintos enfoques que intentan sistematizar el proceso del duelo en fases o etapas. Entre los pioneros en la investigación de este tema se encuentra Parkes (1972, como se citó en Rosas Bucio, 2016) quien planteó cuatro etapas: insensibilidad, anhelo, desorganización y reorganización. Este modelo destaca que el duelo es dinámico y puede implicar avances y retrocesos. Aunque útil para describir aspectos clínicos generales, no ha sido tan ampliamente aplicado en contextos específicos como el diagnóstico del TEA.

Por ello, en el marco de esta investigación se opta por profundizar en el modelo de Elisabeth Kübler-Ross, por su alto impacto teórico y clínico, así como su capacidad para ser adaptado a distintos tipos de pérdidas, incluyendo aquellas simbólicas y permanentes.

2.1.5.1. Modelo de las cinco etapas del duelo. Desarrollado por Kübler-Ross (1969) describe un proceso emocional por el que suelen pasar las personas tras enfrentar una pérdida importante. Estas fases incluyen: negación, ira, negociación, tristeza profunda y finalmente, aceptación. Aunque el enfoque fue diseñado originalmente para acompañar a personas en estado terminal, hoy en día se utiliza

también en áreas como el duelo, las crisis importantes en la vida y el manejo de diagnósticos que afectan la estructura familiar, como sucede con el TEA.

A continuación, se describe cada etapa y su posible manifestación en padres que reciben el diagnóstico de autismo para un hijo:

1. Negación: Es una reacción inicial que cumple una función protectora frente al impacto del diagnóstico. Los padres pueden negar la veracidad del diagnóstico o minimizar su gravedad, pensando que su hijo “solo tiene un retraso” o que “ya hablará”. Esta etapa puede extenderse mientras los padres buscan segundas opiniones o postergan el inicio de terapias.
2. Ira: A medida que la negación cede, pueden surgir emociones como la frustración, la rabia o la culpa. Algunos padres se preguntan *¿Por qué a nosotros?*, o experimentan enojo hacia el sistema de salud, los profesionales, o incluso hacia la pareja o el entorno social. Esta etapa refleja el dolor de aceptar que la vida del niño no será como se había imaginado.
3. Negociación: En esta fase, los padres intentan “negociar” con la realidad, aferrándose a la esperanza de que con esfuerzo, terapias o alternativas médicas su hijo podrá “superar” la condición. Pueden surgir ideas como “si hacemos todo bien, quizás desaparezca”, lo que refleja el deseo de revertir lo irreversible.
4. Depresión: Cuando la conciencia de la permanencia del diagnóstico se hace evidente, muchos padres experimentan una tristeza profunda, miedo al futuro, y sensación de pérdida. Puede haber síntomas de depresión o ansiedad, aislamiento, y una percepción de fracaso o impotencia.
5. Aceptación: Finalmente, algunos padres logran resignificar el diagnóstico y comenzar a construir una nueva narrativa en torno al desarrollo de su hijo. La

aceptación no implica estar de acuerdo con el diagnóstico, sino integrarlo emocionalmente, adaptarse a la nueva realidad, y comenzar a buscar alternativas positivas de acompañamiento y crianza. En esta etapa, suelen aparecer actitudes más funcionales, el fortalecimiento del vínculo con el niño, y la búsqueda activa de redes de apoyo.

Asimismo, Fernández-Alcántara et al. (2016) encontraron que los padres atraviesan sentimientos de shock, rabia, negación y tristeza tras el diagnóstico, antes de lograr una eventual reorganización emocional. Este patrón coincide con la naturaleza no lineal del duelo, ya que muchos padres alternan entre estas etapas en diferentes momentos del desarrollo de su hijo.

Comprender el estrés experimentado por los padres conduce naturalmente al análisis de las estrategias de afrontamiento que implementan para adaptarse emocionalmente al diagnóstico.

2.1.5.2. Conexión con el duelo emocional y la teoría de Kübler-Ross.

Esta gama de estrategias se corresponde directamente con las etapas propuestas por Kübler-Ross (1969):

- Negación: Caracterizada por estrategias evasivas como la negación o la minimización.
- Ira y negociación: Reflejadas en la búsqueda activa de tratamientos o soluciones.
- Depresión: Evidenciada en quienes recurren a estrategias de evitación sin apoyo emocional.

- Aceptación: Aparece en padres con alto sentido de autoeficacia, uso de reencuadre positivo y redes de apoyo sólidas.

Estas conexiones han sido respaldadas por evidencia empírica. Mihandoust et al. (2021) en un estudio cualitativo con padres de niños con autismo, identificaron fases como la negación, la búsqueda de culpables, la tristeza profunda y una aceptación parcial, las cuales reflejan las etapas emocionales del modelo de Kübler- Ross. Esto refuerza su utilidad para comprender el proceso de adaptación, aunque sin asumir una secuencia rígida o lineal.

2.1.6 Estrés

Hans Selye (1936) fue quien introdujo el concepto de estrés como una reacción del cuerpo ante situaciones percibidas como amenazantes. En su propuesta del Síndrome General de Adaptación (SGA), planteo tres fases: alarma, resistencia y agotamiento. Esta secuencia describe como el organismo detecta un estímulo nocivo, activa mecanismos de defensa, y finalmente se agota si el estímulo persiste. Selye enfatizó que el estrés no es producto de un agente específico, sino que puede ser provocado por cualquier demanda que el organismo interprete como una amenaza a su equilibrio interno o homeostasis (Hidalgo Moncayo, 2024).

López et al. (2017) retoman este modelo y lo complementan señalando que el estrés genera respuestas neurofisiológicas progresivas que, de no ser gestionadas, pueden provocar deterioro físico y emocional. Esto permite comprender cómo el estrés afecta profundamente a padres que enfrentan un diagnóstico como el TEA, especialmente si no cuentan con los recursos adecuados para afrontarlo.

Dentro de las distintas manifestaciones del estrés, se identifican variables tanto positivas como negativas. El estrés positivo, denominado eustrés, hace referencia al

impulso que lleva a las personas a emprender acciones que les generan bienestar o satisfacción. En contraste, el distrés representa la forma negativa del estrés, asociada a estados de preocupación, tristeza o ira. Según lo señalan Basurto et al. (2020).

Tabla 1

Etapas progresivas del impacto del estrés en el organismo

Etapas	Descripción parafraseada
Etapas de activación o señal inicial	El cuerpo reconoce una situación percibida como amenaza, lo que genera una respuesta automática como primer intento de adaptación.
Etapas de adaptación o resistencia	Se activan mecanismos fisiológicos que buscan mantener el equilibrio ante el estímulo estresante, aunque si este continúa, las reacciones físicas pueden intensificarse.
Etapas de colapso o agotamiento	Si el agente estresante permanece en el tiempo, el organismo pierde su capacidad de adaptación, provocando una recaída de los síntomas y una disminución de la recuperación.

Fuente: Espinoza et al. (2018)

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La tabla muestra las tres fases del desarrollo del estrés: alarma, resistencia y agotamiento. Estas etapas explican cómo el cuerpo reacciona ante un agente estresante, primero con una señal de alerta, luego intentando adaptarse, y finalmente colapsando si el estímulo persiste. En el contexto del tema presentado, estas fases ayudan a entender cómo las familias de personas con TEA pueden pasar por un proceso similar al recibir el diagnóstico. Al principio sienten conmoción (alarma), luego intentan adaptarse buscando ayuda (resistencia), pero si no cuentan con apoyo, pueden

llegar al agotamiento emocional. Considero fundamental identificar estas fases para brindar intervenciones oportunas que eviten el deterioro emocional de los padres.

El estrés parental es una respuesta compleja que se origina cuando las demandas del rol de ser padre o madre superan los recursos personales, emocionales o contextuales con los que se cuenta para enfrentarlas.

La salud mental de los cuidadores puede verse significativamente afectada por una variedad de factores individuales, familiares y sociales. La interacción de estos elementos impacta no solo en el bienestar de los cuidadores, sino que también puede tener consecuencias negativas en el desarrollo integral y en la estabilidad emocional y psicológica de los niños durante su crecimiento.

Tabla 2

Elementos que contribuyen al estrés parental

Categorías de factores	Descripción parafraseada
Condiciones socioeconómicas	Limitaciones económicas que enfrentan los cuidadores al no poder cubrir adecuadamente las necesidades básicas como alimentación, vivienda y otros gastos familiares.
Dinámica familiar	Problemas derivados de conflictos entre los adultos, distanciamiento o falta de uno de los padres, lo que dificulta el reparto equitativo de responsabilidades en la crianza.
Aspectos vinculados al niño	Situaciones estresantes derivadas de no disponer de estrategias adecuadas para enfrentar las necesidades de salud, conducta y aprendizaje del niño.

Demandas laborales Vínculo entre el empleo exigente y el estrés, especialmente cuando los cuidadores deben dedicar largas horas al trabajo, reduciendo el tiempo disponible para compartir con sus hijos.

Fuente: Cabrera et al. (2012)

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: El cuadro muestra cómo distintos factores, como los problemas económicos, familiares, laborales y las características del niño, influyen directamente la tensión emocional de los cuidadores. En el caso de progenitores con hijos que presentan diagnóstico de TEA, dichos factores se acentúan particularmente en el proceso de duelo, al tener que enfrentar transformaciones emocionales, nuevas exigencias y una reestructuración tanto de su entorno familiar como de su vida personal.

Es fundamental brindar mayor apoyo emocional y social a las familias de infantes con diagnóstico de autismo. La presión que enfrentan no solo afecta su bienestar, sino también el desarrollo del niño. Por eso, es clave que existan redes de apoyo, espacios de orientación y políticas que ayuden a reducir la carga que enfrentan en el día a día.

El modelo transaccional propuesto por Lazarus & Folkman (1984) describe el proceso mediante el cual una persona interpreta y responde a una situación estresante, a partir de dos momentos clave de evaluación.

Primero, en la evaluación primaria, se analiza si la situación representa una amenaza para su bienestar. Luego, en la evaluación secundaria, se determina si se tienen los recursos personales, emocionales o sociales para enfrentarla.

Aplicado al ámbito del agotamiento en la crianza, este enfoque permite entender cómo los cuidadores de menores dentro del espectro autista valoran las exigencias del

cuidado diario y cómo estas afectan su salud mental. Cuando perciben que no cuentan con los recursos suficientes, es más probable que experimenten altos niveles de estrés. Por ello, este enfoque es útil para diseñar intervenciones que refuercen sus capacidades de afrontamiento y apoyo.

Tabla 3

Teorías relevantes que abordan el estrés parental desde diversos enfoques.

Enfoque	Autor / Año	Descripción parafraseada
Teoría Doble ABCX	(Hill, 1958)	Esta teoría considera elementos que influyen dentro del entorno familiar al enfrentar situaciones estresantes, incluyendo el evento activador (A), los recursos disponibles (B), la manera en que se interpreta el suceso (C) y la crisis que puede generarse a partir del pensamiento sobre el evento (resultado X)
Teoría del estrés familiar	(McCubbin & A., 1988)	Explica que la tensión emocional que afecta a la familia está relacionada con su capacidad para sobrellevar y adaptarse a eventos adversos. Se destacan los elementos que permiten enfrentar y controlar el impacto del estrés.
Teoría de sistemas familiar	(Whitchurch & L., 1993)	Analiza las interacciones familiares dentro de su contexto sociocultural, considerando que todos los hogares pueden atravesar situaciones estresantes a lo largo de su ciclo vital.

El enfoque MRS sobre el estrés en el entorno familiar y parental	(De la Paz & Mercado García, 2018)	Se enfoca en la relación interactiva entre tres componentes: las exigencias (D), los apoyos disponibles (R) y los mecanismos de afrontamiento del estrés (S), las cuales inciden directamente en la experiencia de crianza.
---	------------------------------------	---

Nota: La tabla ofrece una estructura ordenada cronológicamente de distintas teorías que explican el estrés parental.

Fuente: Hennon & Peterson (2006, como se cita en Hidalgo 2024)

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La tabla presenta distintas teorías que explican el estrés parental desde una perspectiva familiar. Cada modelo analiza cómo las familias enfrentan situaciones adversas, como el diagnóstico de TEA, considerando factores como los recursos disponibles, las demandas del entorno, la adaptación al cambio y las estrategias para afrontar el estrés.

Es valioso que existan modelos teóricos que ayuden a entender el estrés parental desde una mirada integral. Estas teorías permiten diseñar intervenciones más adecuadas y personalizadas para apoyar a las familias, especialmente cuando enfrentan el impacto emocional de un diagnóstico como el TEA.

2.1.7 Afrontamiento

Recibir la confirmación del espectro autista en un hijo genera en muchos padres una vivencia emocional profunda y compleja, conocida como duelo simbólico o duelo viviente. Esta experiencia implica dejar atrás las expectativas que tenían sobre cómo sería el desarrollo de su hijo. (Alimohamadi et al., 2024). En este tipo de duelo no hay

pérdida física, pero sí una transformación profunda de las representaciones cognitivas y emocionales sobre el futuro familiar.

El afrontamiento en padres de niños con condición del espectro autista es un proceso activo y cambiante en el que la persona utiliza estrategias tanto mentales como conductuales para manejar situaciones que percibe como desafiantes o amenazantes, especialmente cuando siente que sus capacidades no son suficientes. Este proceso comienza con una evaluación inicial de la situación, si representa un peligro o problema, y una evaluación posterior de los recursos que tiene para enfrentarlo. Este enfoque ha demostrado ser útil para comprender cómo los cuidadores enfrentan el impacto emocional del diagnóstico, ya que deben reorganizar su realidad ante la nueva condición del niño.

2.1.8 Estrategias de afrontamiento en contexto TEA

Folkman & Lazarus (1984) distinguen dos tipos principales de afrontamiento:

- Estrategias orientadas a la solución del problema:

De acuerdo con los autores, se enfocan en manejar o modificar la situación que genera el malestar, a diferencia de aquellas estrategias que buscan regular las emociones que provoca esa situación.

Es esencial delimitar con precisión el desafío o la demanda estresante, así como analizar de manera rigurosa sus causas y consecuencias. La comprensión integral del fenómeno permitirá una apreciación contextual más profunda, facilitando la toma de decisiones fundamentales y pertinentes desde una perspectiva profesional.

- Estrategias centradas en la emoción:

De acuerdo con Folkman & Lazarus (1984) este tipo de afrontamiento se basa en las estrategias que una persona emplea para manejar o controlar las

emociones que le provoca una situación estresante, especialmente cuando no tiene la posibilidad de cambiar la situación en sí.

Dardas & Ahmad (2013) encontraron que estrategias de afrontamiento como tomar responsabilidad o evitar la situación pueden mediar en el equilibrio emocional y el bienestar general de los padres. Esto indica que el modo en que los padres enfrentan el diagnóstico puede agravar o aliviar su carga emocional. Asimismo, la investigación en Omán halló que la percepción de apoyo social y la autoeficacia parental predijeron mayor uso de estrategias adaptativas.

2.1.9 Teoría del Afrontamiento del Estrés o Modelo Transaccional del Estrés y Afrontamiento

El afrontamiento es una habilidad que las personas pueden desarrollar para enfrentar situaciones difíciles. Implica emplear o invertir energía, de forma consciente o automática, con el propósito de manejar lo que ocurre. Cuando no se puede cambiar la realidad, ese esfuerzo se dirige a aceptar y adaptarse a ella. (Morán Astorga, 2019)

Existen múltiples definiciones del afrontamiento, sin embargo, el enfoque transaccional propuesto por Lazarus es el que actualmente cuenta con mayor aceptación entre los especialistas en el tema.

El modelo transaccional del estrés y afrontamiento, propuesto por Lazarus & Folkman (1984), considera que el afrontamiento no sólo implica resolver el problema externo, sino también manejar las emociones que este genera. Según esta perspectiva, el estrés surge de una interacción entre la persona y su entorno, en la que se percibe que las demandas superan los recursos personales, emocionales o sociales.

Este proceso está mediado por dos valoraciones cognitivas: una primaria, en la que se evalúa si la situación representa una amenaza personal, y una secundaria, en la que se analiza si se cuentan con los recursos necesarios para afrontarla. A partir de

esta evaluación, el afrontamiento se define como un esfuerzo dinámico y ajustable, que puede centrarse en modificar la situación (afrontamiento activo) o en regular las emociones que esta provoca (afrontamiento emocional).

Así, el afrontamiento se concibe como una estrategia flexible y dinámica, que cambia según cómo se interprete el evento y los recursos propios. Este modelo subraya la relevancia de los factores subjetivos en la experiencia del estrés y en la elección de las formas de afrontarlo, así como su estrecha conexión con las emociones que surgen en el proceso.

La literatura científica ha abordado el estudio del estrés y el afrontamiento, considerándolos tanto como variables independientes como en interacción, y analizando su vínculo con factores relacionados, como el apoyo social. En particular, Berra et al. (2014) subrayan la relevancia de la red de contención, un componente fundamental que influye en la manera como las personas afrontan momentos de tensión.

En cuanto al afrontamiento, el modelo conceptual propuesto por Lazarus & Folkman (1984) ha sido la más reconocida en este ámbito durante los últimos años. Según esta teoría, el afrontamiento se refiere a las estrategias mentales, emocionales y de comportamiento que un individuo utiliza para afrontar situaciones que percibe como difíciles o que superan sus recursos. Es decir, es la manera en que las personas buscan manejar el estrés mediante diversas acciones que pretenden reducir el impacto de esas dificultades. Estas acciones son conocidas como estrategias de afrontamiento, como lo explican Morán et al. (2014).

2.1.10 Investigaciones duelo y estrés Ecuador y Latinoamérica

La investigación de Murdock et al. (2023) pone en evidencia cómo las respuestas emocionales de los padres pueden influir significativamente en la conducta y la comunicación de sus hijos con TEA, lo que resalta la importancia de desarrollar

competencias en regulación emocional. A través de entrevistas realizadas a diversas familias, se identificó una atención insuficiente hacia el manejo emocional parental, lo cual señala la necesidad de implementar estrategias específicas que fortalezcan el acompañamiento emocional de los padres, tanto el momento del diagnóstico como a lo largo del desarrollo del niño.

En una investigación cualitativa de corte fenomenológico, mediante entrevistas en profundidad a padres de niños con TEA, se identificó que el proceso de adaptación psicosocial se encuentra mediado por múltiples factores, entre ellos la percepción del evento estresante, el tipo de apoyo recibido, las expectativas desarrolladas frente al diagnóstico y las estrategias utilizadas para afrontarlo. El estudio destaca que las emociones como la culpa, tristeza, frustración y enojo forman parte inicial del proceso de duelo, pero con el tiempo pueden dar paso a una etapa de aceptación orientada al desarrollo de habilidades del hijo y su inclusión social. Además, se resalta la importancia del apoyo familiar y conyugal como elementos claves en esta transición (Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023)

Un análisis integrador de literatura científica desarrollada entre 2019 y 2024 acerca del cuidado de menores con condición del espectro autista revela múltiples tensiones en la experiencia de las familias cuidadoras. Las principales categorías emergentes incluyen barreras para el cuidado, el impacto del diagnóstico, las necesidades de cuidado, el cuidado del cuidador, la feminización del rol y los facilitadores en la atención. Además, se destaca que la persistencia del estigma en entornos comunitarios y educativos limita la inclusión de los niños con TEA, reproduce brechas en el acceso y en la adecuada prestación de servicios, y contribuye a la sobrecarga emocional y social de los cuidadores. Estos hallazgos refuerzan la urgencia de que las políticas públicas incluyan mecanismos de apoyo destinados tanto al niño o niña con TEA como su red familiar y social, como lo mencionan Vega et al. (2024)

Según un estudio desarrollado en Guayaquil por Morales & Baquerizo (2024), las prácticas parentales empleadas por las familias de menores con discapacidad,

incluyendo el Trastorno de Espectro Autista (TEA), inciden de manera notable en la aparición del síndrome del cuidador, caracterizado por agotamiento emocional, estrés crónico y deterioro en la salud mental. Esta evidencia resulta clave para comprender cómo el tipo de interacción parental puede actuar como un factor de riesgo o protección en el manejo del estrés durante el proceso de duelo por el diagnóstico de TEA. Asimismo, el estudio destaca que el apoyo social y familiar (por parte de hermanos u otros miembros del entorno) actúa como un amortiguador del impacto emocional, lo cual resaltó la necesidad de considerar el contexto relacional del cuidador en las estrategias de intervención psicoemocional.

2.1.11 Entrevista a experta en intervención de TEA y directora de Descifrar, psicóloga Génesis Montesdeoca

La psicóloga Montesdeoca lleva 11 años de experiencia en varios ámbitos del autismo, inició como profesora sombra y posteriormente se graduó en psicología clínica y realizó especializaciones en la intervención de TEA. Comenta que, con el paso de los años, la intervención en TEA ha tenido un ascenso, es más conocida y se ha proliferado en el país. Sin embargo, considera que aún hay mucho camino que pavimentar, desde un diagnóstico respetuoso hasta una intervención integral.

Aboga por un enfoque integral en el tratamiento de los niños con TEA, en el cual se integre la intervención psicológica con el uso de medicación cuando sea clínicamente justificada. Considera inadecuado tanto el uso excesivo de fármacos como la negación total de los mismo en casos que lo ameritan. Sostiene que una estrategia equilibrada y personalizada favorece el desarrollo y bienestar del niño.

Destaca que el proceso de duelo por diagnóstico de los padres con niños diagnosticados con TEA es altamente complejo y conmovedor, manifiesta que en su experiencia, en un primer momento ningún padre está preparado para escuchar el diagnóstico, refiere que el proceso de duelo inicia con la negación y búsqueda de profesionales que les digan a los padres lo que quieren escuchar, cada etapa del duelo

es importante y necesaria, no se debe ver al duelo como algo inherentemente negativo, es más bien un medio de adaptación a la pérdida.

Es importante que en este proceso los padres ayuden a los niños a desarrollar habilidades, y que no se conviertan en la única herramienta de recurso de los niños, puesto que no deben cerrar las posibilidades de superación del niño mediante ayuda excesiva e innecesaria. La sociedad también juega un papel fundamental en la aceptación del niño, lastimosamente, en la actualidad los valores sobre los cuales se juzgan a los niños se basan en que el niño que más habilidades desarrolla a temprana edad es el niño más valioso y descarta a los niños neurodivergentes.

Las redes de apoyo de los padres fungen un papel importante en la adaptación emocional al diagnóstico, Montesdeoca señaló que una de las redes de apoyo de doble filo que pueden tener los padres de niños con TEA, son grupos de apoyo especializado para estos padres, debido a que tiene beneficios como la validación emocional durante momentos estresantes y un amplio abanico de recomendaciones provenientes de padres que han estado en la misma situación. Sin embargo, también podría resultar perjudicial para el proceso de adaptación de cada padre, debido a que la validación en exceso puede recaer en catastrofismo y cabe recalcar que las recomendaciones proporcionadas por otros padres no son aplicables para todas las familias, de esta forma, las recomendaciones podrían resultar contraproducentes.

Asimismo, explica que preferiblemente los padres deberían pertenecer a una red de apoyo ligada al centro al que pertenecen sus hijos. Considera importante un acompañamiento psicológico con el padre durante el proceso diagnóstico, señalando que el padre debe asistir a un psicólogo distinto al que atiende a su hijo. Refiere que esta necesidad nace de los elevados niveles de estrés y ansiedad que sufren los padres.

Como último punto, la psicóloga Montesdeoca enumeró una serie de recomendaciones para promover el bienestar familiar ante el estrés:

- Permitirle al padre vivir el duelo, aceptando que es un proceso natural y necesario.
- De ser necesario, cortar el duelo si llega a convertirse en un duelo no beneficioso.
- Ser respetuoso con el profesional.
- No dejar el autocuidado como última prioridad.
- Recurrir a intervención psicológica

2.2 Marco Legal:

2.2.1 Constitución de la República del Ecuador

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Análisis: De acuerdo con el artículo 32 de la *Constitución de la República del Ecuador* (2021), la salud es un derecho que debe ser garantizado por el Estado, en conexión con otros derechos fundamentales como la educación, la seguridad social y el trabajo. Este artículo establece que el acceso a su salud debe ser universal, equitativo, de calidad y con enfoque integral, incluyendo no solo la atención física, sino también la salud mental, social y emocional de las personas (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 32).

En relación con el tema de esta investigación, esta disposición constitucional respalda la necesidad de que el Estado reconozca y atienda no sólo la condición del niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sino también el bienestar emocional de sus padres o cuidadores principales. El proceso de adaptación frente al diagnóstico de un hijo con TEA suele ir acompañado de estrés crónico, duelo emocional y alteraciones en la salud mental de los cuidadores, por lo que la garantía del derecho a la salud debe incluir programas y servicios que abordan estas dimensiones de manera directa e integral.

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

Análisis: De acuerdo con el artículo 35 de la *Constitución de la República del Ecuador* (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021), las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad son considerados grupos de atención prioritaria. El estado les garantiza atención especializada en los ámbitos público y privado, con especial énfasis en las necesidades de salud, educación, protección y participación social.

Este artículo es clave para el presente estudio, ya que no solo reconoce a los niños con Trastorno del Espectro Autista como parte de la población con discapacidades, sino que también respalda la obligación del Estado de brindarles una atención especializada. Además, en la práctica, los padres y cuidadores de estos niños se convierten en parte del entorno directo de atención prioritaria ya que su bienestar

psicológico incide de forma directa en el desarrollo, la estabilidad emocional y la integración social de los niños.

Resalta la necesidad de incluir a los padres en los servicios de salud mental, especialmente tras el diagnóstico, cuando enfrentan duelo, ansiedad y estrés. Refuerza un enfoque integral de correspondencia entre Estado, familia y sociedad, que garantice el bienestar del niño con TEA y su entorno cuidador (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 35).

2.2.2 Ley Orgánica de la Salud

Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransmisible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables.

Análisis: De acuerdo con el artículo 3 de la Ley Orgánica de Salud (2006), la salud se define como un estado de bienestar físico, mental y social y no simplemente como la ausencia de enfermedad. Este derecho es considerado inalienable, irrenunciable e intransmisible, y su garantía recae primordialmente en el Estado, pero también en la interacción con la familia, la sociedad y otros actores del entorno (Ley Orgánica de la Salud [LOS], 2006, art. 3).

Esta concepción integral de la salud permite comprender que los efectos emocionales y psicológicos que experimentan los padres de niños con TEA -como el estrés, la ansiedad o el duelo por el diagnóstico- deben ser reconocidos como parte del ámbito de acción de los servicios de salud pública. Asimismo, subraya la necesidad de construir entornos sociales y familiares saludables, lo que incluye brindar herramientas

de afrontamiento, apoyo emocional y contención psicológica de los cuidadores, como parte del enfoque de salud comunitaria.

2.2.3 Ley Orgánica de Discapacidades

Artículo 6.- Persona con discapacidad. - Para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento. Los beneficios tributarios previstos en esta ley, únicamente se aplicarían para aquellos cuya discapacidad sea igual o superior a la determinada en el Reglamento a la Ley podrá establecer beneficios proporcionales al carácter tributario, según los grados de discapacidad, con excepción de los beneficios establecidos en el Artículo 74.

Análisis: El artículo 6 de la *Ley Orgánica de Discapacidades* (2012) define a la persona con discapacidad como aquella cuya capacidad biológica, psicológica o asociativa para realizar actividades esenciales de la vida diaria se encuentra restringida de forma permanente, como consecuencia de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. Esta definición médica, sino también limitaciones en la interacción con el entorno, lo que exige respuestas integrales por parte del Estado (Ley Orgánica de Discapacidades [LOD], 2012, art. 6).

Este marco conceptual resulta relevante para el presente estudio, ya que permite incluir dentro del campo de protección jurídica a los niños con trastorno del espectro autista (TEA), cuya condición conlleva desafíos significativos para la vida diaria. A su vez, este reconocimiento habilita la implementación de políticas públicas orientadas de sus padres o cuidadores principales. Considerar los efectos psicológicos que experimenta esta población (como duelo, la ansiedad o el estrés crónico) resulta coherente con el enfoque integral de la discapacidad establecido por la ley, en el que la

atención debe extenderse no solo al individuo con discapacidad, sino también a su red de apoyo inmediata.

Artículo 87.- Políticas de promoción y protección social. - La autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social y/o los gobiernos autónomos descentralizados articulada con las entidades públicas y privadas, el desarrollo y ejecución de políticas destinadas a:

1. Fomentar la autonomía, goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad;
2. Orientar y capacitar a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles;
3. Promover de manera prioritaria la reinserción familiar de personas con discapacidad en situación de abandono y excepcionalmente insertarlas en instituciones o centros de referencia y acogida inclusivos, para lo cual la institución responsable asegurará su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado;
4. Incorporar de forma temporal o permanente a personas con discapacidad en situación de abandono en hogares sustitutos de protección debidamente calificados por la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, asegurando su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado;
5. Implementar centros diurnos de cuidado y desarrollo integral para personas con discapacidad;
6. Crear centros de referencia y acogida inclusivos para el cuidado de personas con discapacidad en situación de abandono;
7. Establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social de las personas con discapacidad y sus familias;
8. Establecer mecanismos para la inclusión de las niñas y los niños con discapacidad en centros de desarrollo infantil.

9. Implementar prestaciones económicas estatales para personas con discapacidad en situación de extrema pobreza o abandono;
10. Apoyar económicamente el tratamiento médico necesario y óptimo de enfermedades de las personas con discapacidad; y,
11. Financiar programas y proyectos que apoyen a la sostenibilidad de los niveles asociativos de y para la discapacidad.

Análisis: El artículo 87 de la *Ley Orgánica de Discapacidades* (2012) establece la obligación del Estado de desarrollar políticas sociales que no solo protejan los derechos de las personas con discapacidad, sino que también consideren el bienestar de sus familias y cuidadores. Al incluir acciones como la capacitación, el apoyo económico y la creación de centros de cuidado, la norma reconoce indirectamente la carga emocional y física que (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008) recae sobre los cuidadores. Desde una perspectiva de salud mental, estas disposiciones permiten abordar el desgaste psicológico que enfrentan muchas familias, promoviendo así una atención integral que incluya también su bienestar emocional y social (Ley Orgánica de Discapacidades [LOD], 2012, art. 87)

2.2.4 Código de la Niñez y Adolescencia

Art. 37.- Derecho a la educación. - Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad. Este derecho demanda de un sistema educativo que:

1. Garantice el acceso y permanencia a todo niño y niña la educación básica, así como del adolescente hasta el bachillerato o su equivalente;
2. Respete las culturas y especificidades de cada región y lugar;
3. Contemple propuestas educacionales flexibles y alternativas para atender las necesidades de todos los niños, niñas y adolescentes, con prioridad de quienes tiene discapacidad, trabajan o viven una situación que requiera mayores oportunidades para aprender,

4. Garantice que los niños, niñas y adolescentes cuenten con docentes, materiales didácticos, laboratorios, locales, instalaciones y recursos adecuados y gocen de un ambiente favorable para el aprendizaje. Este derecho incluye el acceso efectivo a la educación inicial de cero a cinco años, y por lo tanto se desarrollarán programas y proyectos flexibles y abiertos, adecuados a las necesidades culturales de los educandos; y,
5. Que respete las convicciones éticas, morales y religiosas de los padres y de los mismos niños, niñas y adolescentes. La educación pública es laica en todos sus niveles, obligatoria hasta el décimo año de educación básica y gratuita hasta el bachillerato o su equivalencia. El Estado y los organismos pertinentes aseguran que los planteles educativos ofrezcan servicios con equidad, calidad y oportunidad y que se garantice también el derecho de los progenitores a elegir la educación que más convenga a sus hijos y a sus hijas.

Análisis: El artículo 37 del *Código de la Niñez y Adolescencia* (2003) reconoce el derecho de los niños, niñas y adolescentes a una educación de calidad, flexible e inclusiva, con especial atención a quienes tienen discapacidad. Este enfoque educativo no solo busca garantizar el aprendizaje del niño, sino también generar condiciones que favorezcan su desarrollo integral dentro de un entorno adecuado y respetuoso.

En el contexto de esta investigación, este artículo se relaciona directamente con la carga emocional que enfrentan los padres tras el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en sus hijos. Muchas veces, el estrés y el duelo que experimentan se agravan cuando el sistema educativo no responde a las necesidades específicas del niño, generando sentimientos de frustración, impotencia o abandono institucional.

Por tanto, este artículo respalda la necesidad de que el Estado garantice entornos escolares adaptados que, además de beneficiar al niño con TEA, actúan como un soporte indirecto para los padres, al reducir su angustia, facilitar la inclusión social de sus hijos y fortalecer su proceso de afrontamiento. Un sistema educativo empático y accesible se convierte así en parte de una red de apoyo esencial para las familias.

2.2.5 Manual del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) del Ministerio de Salud Pública del Ecuador

Según el *Ministerio de Salud Pública del Ecuador* (2012), El Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI), constituye una herramienta normativa clave que articula la salud individual con el contexto familiar y comunitario. Dentro de este enfoque, se reconoce la necesidad de integrar la salud mental como parte fundamental del bienestar integral, especialmente en el primer nivel de atención.

El manual establece explícitamente que el abordaje de la salud debe considerar las dimensiones psicológicas y emocionales de la familia, promoviendo intervenciones domiciliarias, visitas familiares y acompañamiento comunitario. Estas disposiciones sustentan la pertinencia de brindar apoyo psicológico a padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), quienes enfrentan procesos de duelo, estrés crónico y desgaste emocional frente al diagnóstico y cuidado cotidiano de sus hijos.

Asimismo, el enfoque de atención integral propuesto por el MAIS-FCI responde a principios de corresponsabilidad, donde el Estado y la comunidad se articulan para garantizar entornos saludables para el desarrollo de las personas con discapacidad y red primaria de cuidado.

2.2.6 Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 – Toda una Vida

El *Plan Nacional de Desarrollo* constituyen instrumentos normativos que orientan las políticas públicas en Ecuador hacia la garantía de derechos, la inclusión social y la salud integral de la población. Estos planes reconocen la importancia de promover el bienestar físico, mental y emocional de todas las personas a lo largo de su ciclo de vida, especialmente de aquellos en situación de vulnerabilidad (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES), 2017)

Dentro de este marco, se enfatiza la necesidad de implementar estrategias y programas que contemplen la salud mental no solo del individuo con discapacidad, sino también de su núcleo familiar, en particular de los padres y cuidadores principales. La atención integral que propone el Estado incluye el acompañamiento en procesos de estrés, duelo y afrontamiento emocional, condiciones frecuentemente experimentadas por padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA).

En consecuencia, estos planes nacionales fundamentales la relevancia de desarrollar intervenciones dirigidas al manejo del estrés y apoyo psicológico para las familias, promoviendo así una corresponsabilidad entre el Estado, la familia y la sociedad en la construcción de entornos que favorezcan la salud mental y el bienestar integral de todos sus miembros.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque de la investigación

El presente trabajo de investigación llevó un enfoque mixto. Según Chaves Montero (2018) un enfoque de investigación mixto permite conseguir una comprensión más profunda del fenómeno que será estudiado, gracias a que reúne factores y resultados desde la triangulación con una mayor amplitud y profundidad interpretativa. Este une los datos cuantitativos y cualitativos de un fenómeno, es un método incluyente y plural que utiliza las fortalezas de ambos métodos, buscando asimismo minimizar sus debilidades potenciales.

Según Battista & Torre (2023), las investigaciones con enfoque mixto en el área de la salud son ideales, dado que gracias a este enfoque se logra obtener un entendimiento más profundo del fenómeno a investigar, diferenciándose de los enfoques monométodos que no visibilizan un panorama completo, también concluyen que el enfoque mixto incrementa la validez de las inferencias investigativas.

De este modo, esta investigación se alinea con el enfoque mixto debido a que, para profundizar en las variables a estudiar, es necesario unir estudios cuantitativos y cualitativos. En el ámbito cuantitativo se utilizó el test Índice de estrés parental– forma corta (PSI-SF) (Abidin, Flens, & Austin, 1995), el cual mide el nivel de estrés asociado a la dinámica padre-hijo y consta de 36 preguntas divididas en 3 subescalas: malestar parental (MP), interacción disfuncional padre/madre-hijo (ID-PH) y niño difícil (ND).

Adicionalmente se aplicó la Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus (1984), con la cual se identifica el tipo de afrontamiento que tiene una persona para manejar el estrés, determina si presenta un afrontamiento centrado en el problema o un afrontamiento centrado en la emoción, esta consta de 66 preguntas divididas en 8

subescalas: confrontación, distanciamiento, planificación, búsqueda de apoyo social, reevaluación positiva, aceptación de responsabilidad, autocontrol y huida-evitación. En el campo cualitativo se aplicó una entrevista que analizó las experiencias individuales del proceso de duelo, manejo del estrés y las herramientas de resiliencia de los padres.

Esta integración de enfoques permitió una comprensión más amplia y detallada sobre cómo los padres de niños con diagnóstico de TEA gestionan el estrés durante su proceso de adaptación emocional, lo cual reforzó la consistencia y la solidez de los hallazgos obtenidos en la investigación.

3.2 Alcance de la investigación

En este trabajo se utilizó un alcance de investigación descriptivo, de acuerdo con Hernández-Sampieri et al. (2010) el propósito del alcance descriptivo es definir las propiedades y características de un grupo específico a estudiar, su intención es medir o recopilar información sobre las variables involucradas.

Por lo tanto, esta investigación se alinea con el alcance descriptivo debido a que describe la sintomatología y estrategias del afrontamiento del estrés en la vivencia del duelo de los padres de niños diagnosticados con TEA.

3.3 Técnica e instrumentos para obtener datos

En el transcurso de la etapa empírica del estudio, se emplearon varios métodos y herramientas para recopilar información. Se aplicó una entrevista a progenitores de menores con condición del espectro autista, también se aplicaron dos baterías de tests, la Escala de Afrontamiento de Lazarus & Folkman, y el Índice de Estrés Parental–Forma Corta (PSI-SF).

Estas herramientas metodológicas proporcionaron datos cuantitativos y cualitativos que facilitaron el análisis de los niveles de afectación emocional y los recursos de afrontamiento presentes en la población estudiada.

3.3.1 Entrevista

La entrevista tuvo el propósito de recopilar información relacionada con las experiencias emocionales de los padres y mecanismos utilizados para hacer frente al proceso de duelo posterior a la identificación del TEA. La entrevista constó de 6 preguntas abiertas.

3.3.2 Índice de Estrés Parental – Forma Corta (PSI-SF)

Se aplicó la batería de test del PSI–SF dirigida a los padres, específicamente diseñado para evaluar indicadores relacionados con el estrés parental. Esta batería ha sido utilizada en varios tipos de poblaciones, entre estas se encuentran los padres de niños con TEA, padres provenientes de grupos minoritarios y padres de niños con problemas conductuales. Estos estudios presentan resultados que ratifican la validez y fiabilidad del PSI-SF en distintos contextos. Asimismo, se halló que el PSI-SF presentó un alto nivel de fiabilidad durante el re-test después de un año de la primera aplicación (Davis & Carter, 2008; Hatakeyama et al., 2022).

Esta herramienta metodológica desarrollada por Abidin (1995) es un cuestionario de autoinforme que está compuesto de 36 Ítems, divididos en 3 subescalas: La subescala del malestar parental (MP), la cual mide el malestar que experimentan los padres en su rol paternal, que en este caso se intensifican debido a las demandas del diagnóstico de sus hijos; la subescala de interacción disfuncional padre-hijo (ID P-H), donde se mide el estrés derivado de la interacción entre padre e hijo y la percepción del padre de su relación; y por último se presenta la subescala de niño difícil (ND), que evalúa la percepción del padre sobre las características del niño que contribuyen al estrés parental.

Adicionalmente, el último apartado del test se denomina Factores de Estrés Externos, la finalidad de este apartado es determinar si el estrés paternal registrado es generado por un agente externo al rol paternal.

Cada una de las escalas está conformada por 12 ítems y cada uno de los ítems tiene 5 opciones de respuesta. Las respuestas están divididas en: Muy de acuerdo (MA), de acuerdo (A), No sé (NS), en desacuerdo (D) y muy en desacuerdo (MD).

3.3.3 Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus (WCQ)

La Escala de Afrontamiento (WCQ) de Folkman & Lazarus fue aplicada a los padres de familia y esta evaluó el tipo de estrategia de afrontamiento que presentan los padres ante un momento estresante.

Esta escala desarrollada por Folkman & Lazarus (1986), diferencia entre dos tipos de afrontamiento ante el estrés, el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. El afrontamiento centrado en el problema se enfoca en estrategias que posee la persona para resolver o modificar la situación estresante, es decir, mantener un manejo activo de la situación; mientras que el afrontamiento centrado en la emoción se enfoca en la regulación emocional ante una situación estresante y en poseer estrategias para regular las respuestas emocionales negativas. Para lograr esta diferenciación, Folkman & Lazarus utilizaron 66 ítems divididos en 8 escalas: planificación, reevaluación positiva, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, autocontrol, confrontación, huida-evitación y distanciamiento.

La diferenciación entre las escalas se da de la siguiente forma:

- Centrado en el problema: Planeación, búsqueda de apoyo emocional y confrontación.
- Centrado en la emoción: Reevaluación positiva, aceptación de la responsabilidad, autocontrol, huida-evitación y distanciamiento.

Las opciones de respuesta proporcionadas por la escala van del 0 al 3, siendo 0 el equivalente a para nada, 1 el equivalente a un poco, 2 el equivalente a bastante y 3 el equivalente a en gran medida.

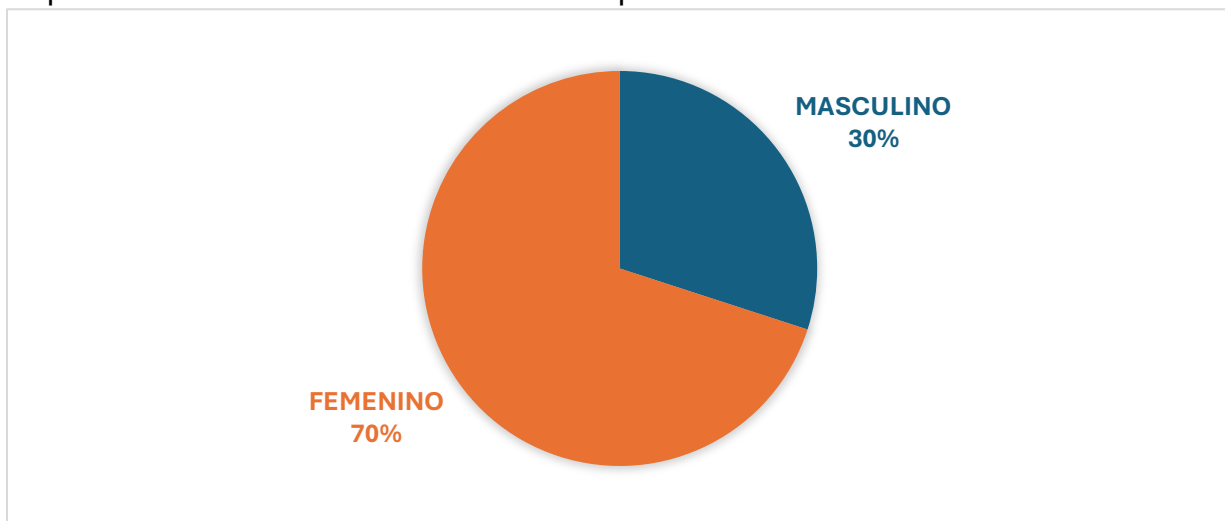
3.4 Población y muestra

La población de una investigación es definida por Levin y Rubin como el total de individuos o elementos que conforman el objeto de estudio, sobre los cuales se pretende obtener información para generar conclusiones (2004).

La población que se utilizó en la presente investigación fueron padres del centro Descifrar con hijos de 3 a 8 años, diagnosticados con TEA en la ciudad de Guayaquil. La muestra es un grupo de participantes o casos que forma parte de la población de referencia, esta muestra es representativa y será el grupo estudiado en la investigación. (Cooper & Schindler, 2014)

El muestreo que se realizó fue aleatorio, intencional y no probabilístico, resultando en una muestra de 10 padres de familia, entre ellos 7 mujeres y 3 hombres, con edades que van desde los 28 años hasta los 42 años.

Figura 3
Representación del sexo de la muestra de padres



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: El 70% de la muestra fue conformada por personas que se identifican con el sexo femenino, mientras que el 30% fue conformada por personas que se identifican el sexo masculino. Este patrón podría darse debido a que las mujeres tienden a ser las cuidadoras principales de los hijos.

La muestra de padres presenta características específicas en cuanto a estructura, el número de hijos por padre de familia oscila entre 1 y 4 hijos, con una mayor frecuencia en familias con 2 hijos, con un 50%. Además, se identificó que el 70% de los padres cuenta con un cuidador adicional. En cuanto a los hijos diagnosticados con TEA, su rango etario va desde los 3 años, hasta los 8 años, siendo los 4 años la edad más representativa con una prevalencia del 40%.

CAPÍTULO IV

PROPUESTA O INFORME

4.1 Presentación y análisis de resultados

En este capítulo se presentarán los resultados de cada una de las técnicas que se aplicaron durante la investigación.

4.1.1 Resultados de la entrevista

4.1.1.1. Primera pregunta: ¿Cómo vivenció usted el proceso de adaptación al diagnóstico tras recibir el diagnóstico? Los padres manifestaron haber atravesado una etapa caracterizada por confusión asociada a la dificultad para comprender el TEA, sus características y las implicaciones en el futuro de sus hijos.

También experimentaron una fase de negación ante el diagnóstico, evidenciada por la búsqueda de segundas opiniones en el diagnóstico de sus hijos, incluso uno de los padres manifestó sentir ira cuando una persona comentaba que su hijo podría presentar alguna condición.

Varios padres también reportaron sentimientos de aislamiento y falta de contención emocional, factores que agudizaron su nivel de estrés y aumentaron su vulnerabilidad psicológica. Además, atravesaron por una etapa de depresión, tristeza y dolor.

4.1.1.2. Segunda pregunta: ¿En qué ha cambiado su percepción de su rol como padre/madre desde el inicio esta experiencia? Los padres expresaron una discrepancia entre las expectativas iniciales sobre su rol parental y la realidad que enfrentan tras recibir el diagnóstico de sus hijos. Esta diferencia generó un cambio en la percepción de su rol, este se convirtió en más demandante.

4.1.1.3. Tercera pregunta: ¿Cómo usted, dentro de este proceso, ha logrado manejar el estrés? Se identificó que la mayoría de los padres presentan dificultades para manejar el estrés de manera funcional, dado que no cuentan con estrategias de afrontamiento adecuadas, lo cual desencadena una mayor vulnerabilidad ante las exigencias del entorno, intensificando de esta forma la sintomatología del estrés parental.

Algunos padres cuentan con redes de apoyo que funcionan como espacios de contención emocional y acompañantes en la toma de decisiones, sin embargo, es necesario desarrollar estrategias de afrontamiento individuales.

Se evidenciaron mecanismos de afrontamiento ineficaces como ignorar el conflicto hasta que la acumulación emocional provocaba reacciones explosivas, agravando la problemática inicial. En otros casos, los padres se resignaron pasivamente al conflicto sin utilizar mecanismos de regulación emocional, lo cual a mediano o largo plazo puede generar un malestar emocional.

4.1.1.4. Cuarta pregunta: ¿Considera usted que la rutina familiar podría convertirse en un obstáculo que afecte su bienestar psicológico? Los padres expresaron que inicialmente la rutina familiar los afectaba en niveles más altos que los actuales, si bien reportan una leve mejoría, no es un cambio significativo. Muchos padres afirman haber relegado sus propias necesidades personales como actividades recreativas debido al cuidado de sus hijos. Esta renunciar voluntaria a espacios de autocuidado puede contribuir a una pérdida de identidad individual fuera de su rol parental.

En el ámbito laboral, varios padres relataron haber presentado dificultades en cumplir con los requerimientos de su trabajo, lo cual originó renunciaciones, reducción de jornadas y pérdidas de empleo debido a las altas demandas de cuidado. Aunque la mayoría cuenta actualmente con algún tipo de apoyo extra necesario en el cuidado de

sus hijos, en particular una madre manifestó resistencia a delegar el cuidado de su hijo, lo que ha intensificado su nivel de agotamiento.

A nivel sintomatológico, se identificó agotamiento, dolores de cabeza constantes y problemas de memoria, todos asociados a los niveles de estrés. Además, uno de los padres manifestó no sentirse apreciado o reconocido por su hijo.

4.1.1.5. Quinta pregunta: ¿Cuál ha sido su mayor fuente de fortaleza dentro del proceso de adaptación al diagnóstico? Se identificó que la principal fuente de fortaleza de los padres yacía en sus hijos, el deseo de asegurar su bienestar, fomentar su autonomía y promover un futuro de independencia se convirtió en un motor interno frente a las adversidades del diagnóstico. Adicionalmente, algunos padres contaban con una red de apoyo significativa, conformada principalmente por sus parejas. Estas redes contribuyen a amortiguar los efectos del estrés en los padres.

Asimismo, dos madres señalaron que la fe religiosa fue un factor para mantener la esperanza en el proceso.

Por otro lado, una madre mencionó que leer testimonios positivos de personas con TEA que habían alcanzado altos niveles de independencia constituyó un apoyo moral importante. Estos relatos funcionaron como modelos de referencia esperanzadores, fortaleciendo su motivación y resiliencia.

4.1.1.6. Sexta pregunta: ¿Cree usted que se hubiera beneficiado de ayuda psicológica para transitar mejor las emociones derivadas del diagnóstico? Los padres reconocen que se hubieran beneficiado de un acompañamiento psicológico desde las primeras etapas del proceso diagnóstico, los padres señalan que el acceso a intervenciones psicológicas, especialmente enfocadas en la psicoeducación y en el desarrollo de habilidades de afrontamiento habría contribuido significativamente a su estabilidad emocional y una mejor adaptación familiar.

A su vez, los padres resaltan la necesidad de una mayor conciencia social sobre el TEA, debido a que consideran que la falta de información y sensibilidad social incrementa la carga emocional que enfrentan.

Además, manifiestan que los costos psicológicos de este proceso son elevados, por lo que es difícil costear ayuda psicológica para ellos mismos cuando su prioridad son sus hijos. Esta situación genera una sensación de abandono emocional en los cuidadores, quienes también necesitan atención profesional, así como una madre que expresó que es necesario que el tratamiento psicológico sea primordialmente accesible en nuestra población ecuatoriana.

4.1.2 Resultados del Índice De Estrés Parental – Forma Corta (PSI-SF)

Tabla 4

Primera escala: Malestar parental

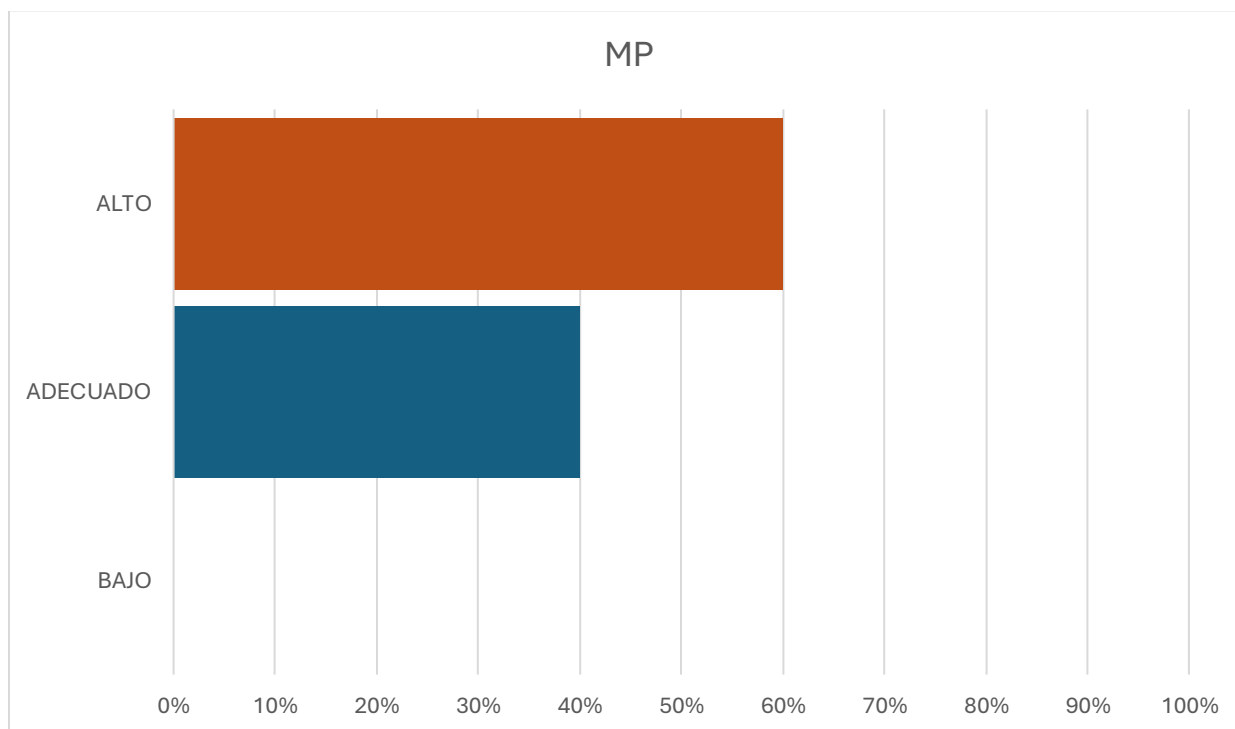
Padre	Resultado	Percentil
1	25	50
2	29	70
3	33	85
4	34	85
5	29	70
6	35	90
7	36	90

8	49	99
9	33	85
10	29	70

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Figura 4

Frecuencia de la escala de malestar parental



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La muestra de padres presenta en su mayoría niveles altos de estrés. Asimismo, el 50% de padres que presenta niveles adecuados de estrés, se enmarcan en los niveles adecuados tendiendo a altos.

Tabla 5

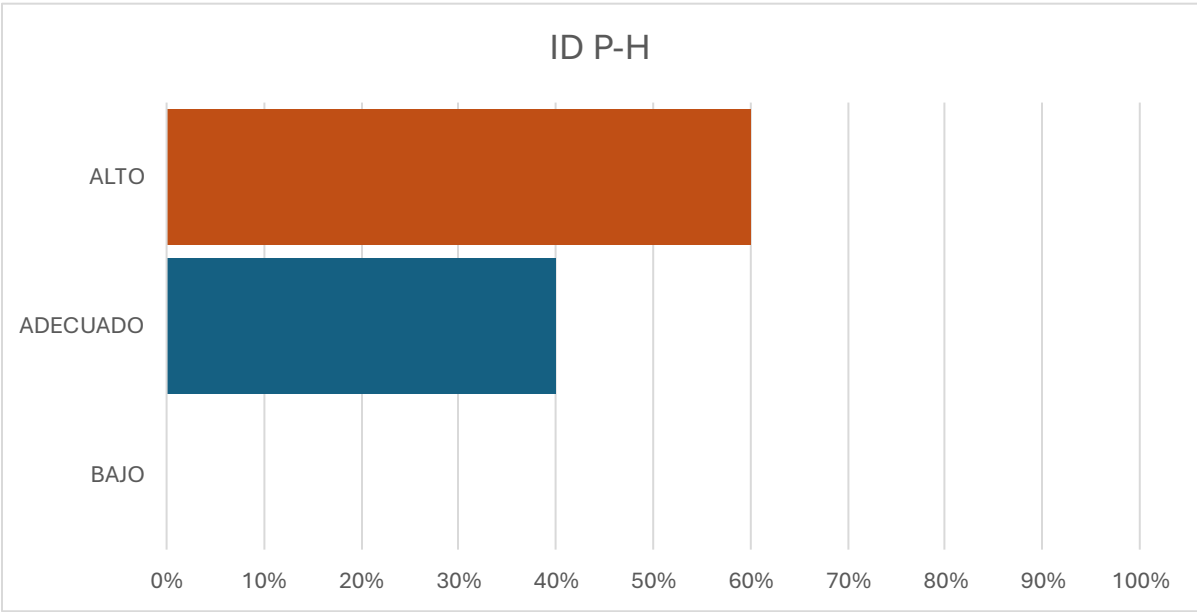
Segunda escala: Interacción Disfuncional Padre-Hijo

Padre	Resultado	Percentil
1	17	40
2	17	40
3	27	90
4	25	80
5	23	70
6	35	99
7	37	99
8	30	95
9	26	85
10	29	95

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Figura 5

Frecuencia de la escala de interacción disfuncional padre-hijo



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La mayor parte de la muestra presenta niveles altos de interacción disfuncional padre e hijo, mientras que el 50% de padres que se encuentran en el nivel adecuado, tienden a enmarcarse en un nivel que se inclina a alto, pero siguen en el nivel adecuado.

Tabla 6

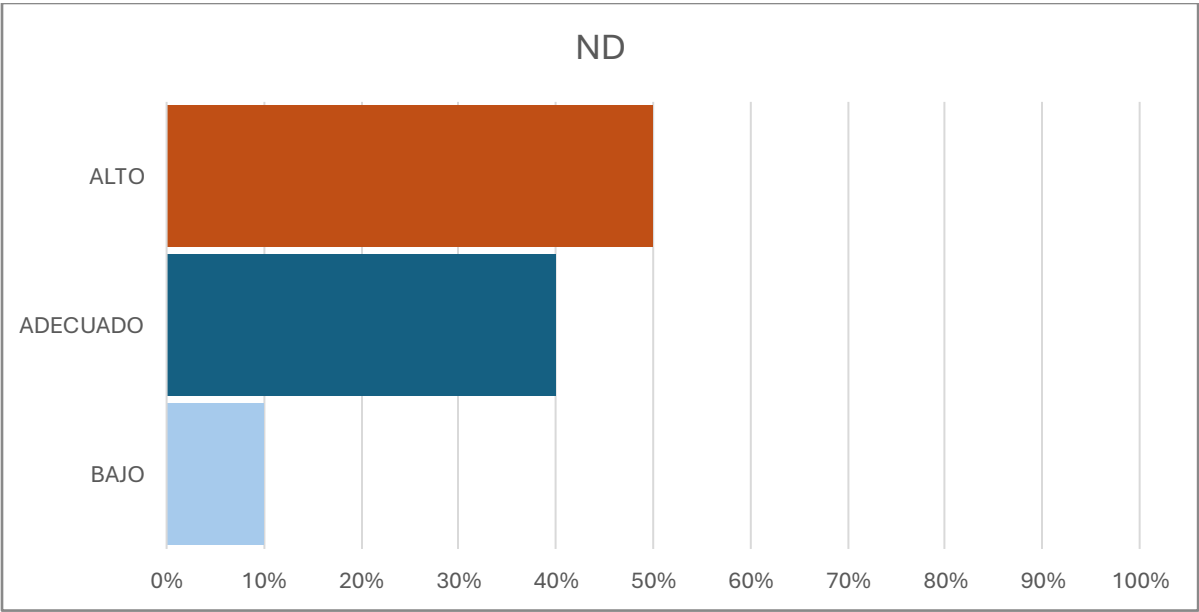
Tercera escala: Niño Difícil

Padre	Resultado	Percentil
1	21	25
2	20	25
3	38	95

4	43	95
5	29	70
6	36	90
7	46	99
8	32	85
9	18	15
10	28	65

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Figura 6
Frecuencia de la escala de niño difícil



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: El 50% de la muestra de padres presenta niveles altos en la escala Niño Difícil; mientras que el 40% está enmarcado en los niveles adecuados, dentro de este 40%, tan solo el 10% tiende a estar en un nivel adecuado-alto. El 10% de la muestra presenta niveles bajos.

Varios de los ítems de la escala Niño Difícil están asociados a la sintomatología del TEA, por ejemplo, mi hijo se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes o mi hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta. Por esta razón, los niveles altos en esta escala eran esperados.

Tabla 7

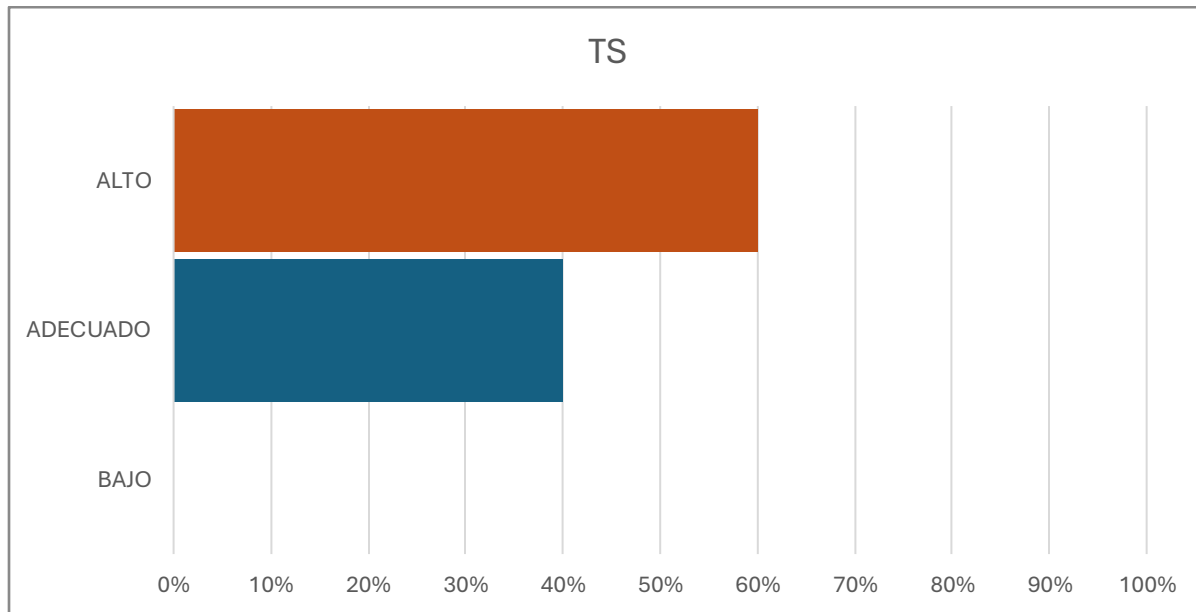
Resultado general del PSI-SF

Padre	Resultado	Percentil
1	63	30
2	66	40
3	98	95
4	102	95
5	81	95
6	106	99
7	119	99
8	111	99
9	77	70

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Figura 7

Frecuencia del resultado general del PSI-SF



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Este resultado general nos permite tener una visión global del estrés que presentan los padres, derivado del rol que desempeñan como cuidadores principales y que está agravado por la presencia del diagnóstico TEA en sus hijos.

La mayor parte de la muestra presenta niveles altos de estrés relacionados al rol parental. Mientras que el 40% presenta niveles adecuados, sin embargo, el 50% de este 40% se enmarca en niveles adecuados tendiendo a altos.

4.1.3 Resultados de la Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus

Tabla 8

Primera subescala: Planificación

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	14	67%
2	10	48%
3	10	48%
4	8	38%
5	14	67%
6	11	52%
7	9	43%
8	15	71%
9	8	38%
10	16	76%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Esta subescala mide la capacidad de una persona de enfrentar el momento estresante de forma racional y analítica, centrada en la acción para resolver la problemática. La muestra de padres evaluada, en su mayoría presenta niveles medios, y algunos niveles altos de planificación durante una situación estresante.

Es importante que un padre se centre en la problemática presente y desarrolle maneras de sobrellevarla o superarla, en especial durante emergencias donde es necesario actuar rápido, sin hacerlo impulsivamente, analizando la situación y formulando pasos concretos.

Tabla 9

Segunda subescala: Confrontación

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	8	44%
2	9	50%
3	8	44%
4	10	56%
5	5	28%
6	11	61%
7	5	28%
8	12	67%
9	14	78%
10	6	33%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La subescala de confrontación evalúa los esfuerzos intensivos que posee la persona en una situación de estrés para cambiar la situación. En esta subescala, 3 de los padres presentan un nivel bajo, 5 presentan un nivel medio y 2 padres presentan un nivel alto de confrontación.

La mayoría de los padres se inclina a la confrontación moderada en una situación estresante.

Tabla 10

Tercera subescala: Búsqueda de Apoyo Social

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	8	53%
2	7	47%
3	9	60%
4	8	53%
5	5	33%
6	6	40%
7	5	33%
8	5	33%
9	14	93%
10	11	73%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La subescala de búsqueda de apoyo social se centra en la búsqueda de ayuda proveniente de otra persona para enfrentar la situación estresante, esta ayuda para ser informativa, instrumental o emocional. 6 de los padres se encuentran enmarcados en un nivel medio de búsqueda de apoyo, mientras que 2 padres presentan un nivel bajo y 2 presentan un nivel alto.

Para padres con niveles de estrés elevados derivados de su rol parental, es favorecedor contar con una red de apoyo estable sobre la cual se puedan sostener en situaciones estresantes, la red de apoyo puede servir como un regulador emocional, agente de validación emocional, consejero o un simple oyente. Esta presencia de red de apoyo puede llegar a ayudar a disminuir los niveles de estrés y proteger el desgaste mental del padre.

Tabla 11

Cuarta subescala: Aceptación de la Responsabilidad

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	7	58%
2	6	50%
3	6	50%
4	7	58%
5	5	42%
6	6	50%
7	7	58%

8	6	50%
9	8	67%
10	5	42%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Esta subescala evalúa el reconocimiento de la culpa propia dentro del contexto de una situación estresante, es decir, la aceptación del papel que la propia persona juega dentro de su problema y los intentos que realiza para remediarlo.

Toda la muestra de padres se enmarca en un nivel medio de aceptación de responsabilidad, esto quiere decir que pueden llegar a reconocer cierto rol propio en una problemática e intentar hacer cambios a la situación, no obstante, el reconocimiento no es la tendencia principal.

Tabla 12

Quinta subescala: Autocontrol

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	11	46%
2	14	58%
3	10	42%
4	11	48%
5	10	42%

6	6	25%
7	11	46%
8	14	58%
9	12	50%
10	12	50%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La subescala de autocontrol basa su evaluación en la regulación interna de las emociones y comportamientos que presenta una persona en una situación de estrés.

La mayor parte de la muestra se enmarca en un nivel medio de uso del autocontrol, y un padre presenta un bajo nivel de autocontrol cuando se encuentra en una situación de estrés.

Estos porcentajes reflejan que los padres intentan moderar sus emociones de forma parcial, pueden llegar a tener reacciones impulsivas. Los padres procuran manejar sus reacciones, sin embargo, no tienen un control emocional prolongado.

Tabla 13

Sexta subescala: Reevaluación positiva

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	17	81%

2	12	57%
3	10	48%
4	11	52%
5	17	81%
6	12	57%
7	9	43%
8	15	71%
9	14	67%
10	14	67%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La subescala de reevaluación positiva evalúa la capacidad de la persona para darle una resignificación positiva a la problemática presente.

Los padres presentan niveles medios y altos en la escala de reevaluación positiva, por lo que podemos inferir que estos padres tienden a darle un significado positivo a una situación compleja.

Los cuidados de un niño con TEA pueden generar altos niveles de estrés en los cuidadores principales, por lo que es valioso que los padres puedan darle una significación positiva a los desafíos que la crianza les presenta, esta resignificación les permite valorar los pequeños avances que dan sus hijos, y es una señal de resiliencia y esperanza.

Tabla 14

Séptima subescala: Huida-evitación

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	9	33%
2	8	30%
3	11	41%
4	11	41%
5	13	48%
6	15	56%
7	11	41%
8	6	22%
9	5	19%
10	14	52%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Esta subescala evalúa los pensamientos orientados a querer que la situación desaparezca o de huir de ella, es decir, evitar enfrentar la situación.

Los padres presentan niveles medio, incluso niveles bajos en esta subescala. Significa que los padres llegan a recurrir a la evitación del problema, pero no como su estrategia principal para afrontar una situación estresante.

Los padres reconocen la situación estresante, pero solo la evitan en pocas ocasiones.

Tabla 15

Octava subescala: Distanciamiento

Padre	Resultado	Porcentaje presente
1	5	21%
2	7	29%
3	7	29%
4	9	38%
5	8	33%
6	15	63%
7	9	38%
8	5	21%
9	8	33%
10	4	17%

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La subescala de distanciamiento evalúa los esfuerzos cognitivos que tienen como finalidad alejarse de la problemática y evitar involucrarse emocionalmente.

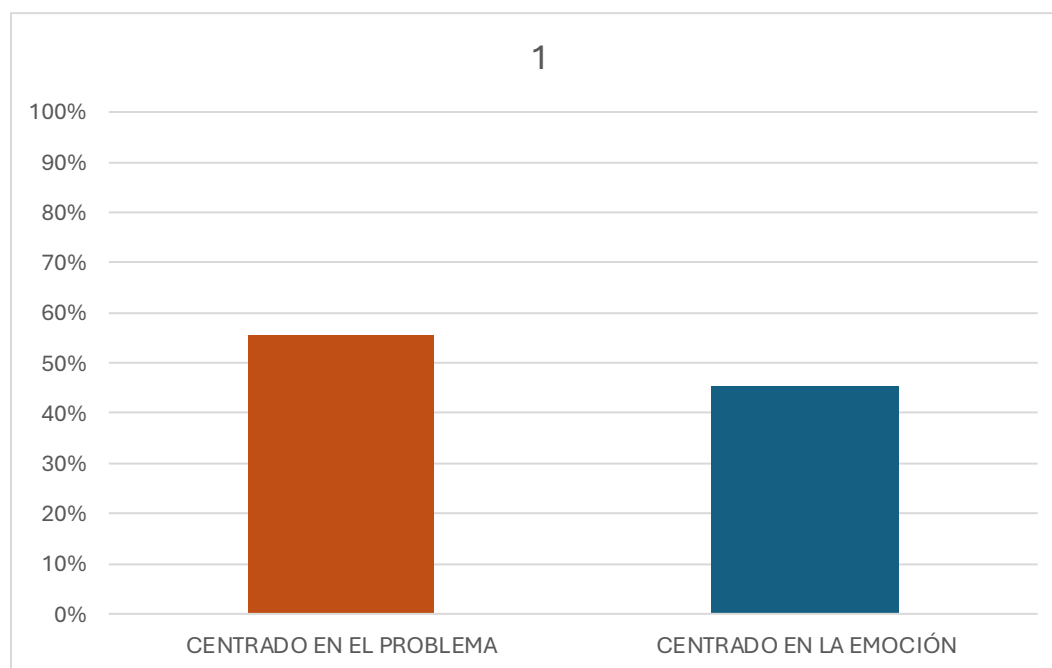
La totalidad de padres se encuentran enmarcados en niveles bajos y medios de distanciamiento. Únicamente el sexto padre tiende a presentar un nivel medio-alto, sin embargo, permanece en el mismo marco que los demás.

Estos padres no tienden a ejercer el distanciamiento cognitivo en una situación estresante, sin embargo, lo podrían aplicar con poca frecuencia, lo que les permite separarse emocionalmente de la situación brevemente sin implicar una desconexión total.

A diferencia del sexto padre, quien puede llegar a ejercer el distanciamiento con mayor frecuencia, lo cual conlleva minimizar los problemas para evitar sentirse afectado. A corto plazo puede ser una solución, no obstante, a largo plazo tendrá consecuencias, como la acumulación del estrés que podría resultar en la somatización como dolores de cabeza, dolores estomacales, entre otros.

Figura 8

Representación del estilo de afrontamiento del padre 1



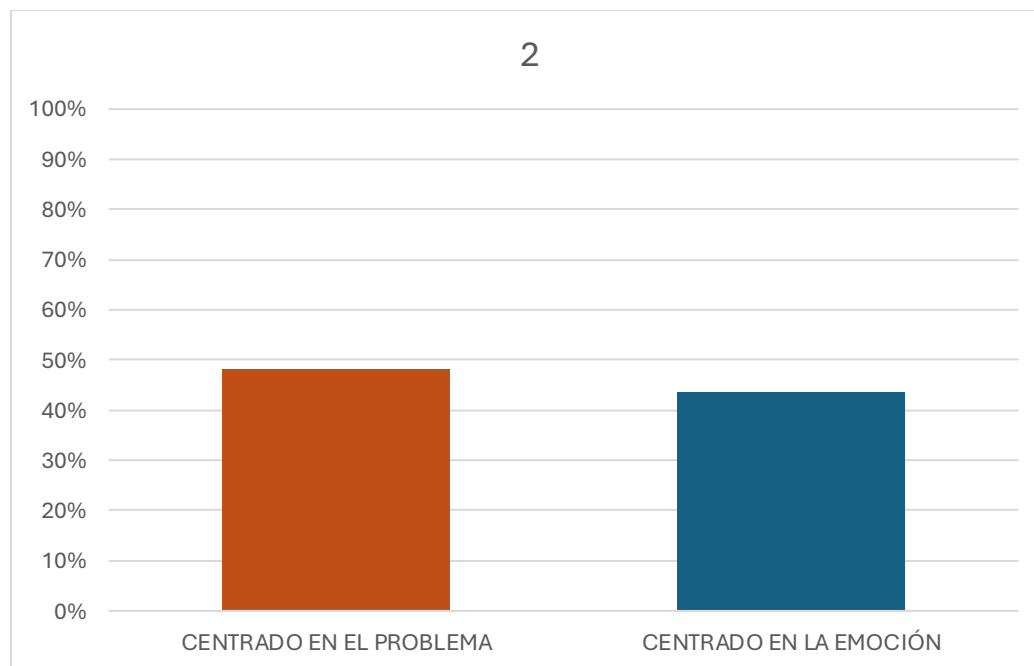
Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: El primer padre presenta un estilo de afrontamiento predominado por centrado en el problema con un 56%. Esto sugiere que el padre tiende a afrontar situaciones estresantes mediante la acción directa hacia la problemática, como la planificación de acción y búsqueda de soluciones.

Mientras que, en cuanto al afrontamiento centrado en la emoción, el padre presenta niveles medios-altos en las subescalas que se relacionan a la regulación emocional como la reevaluación positiva y la aceptación de la responsabilidad, lo cual sugiere que tiene recursos para regularse emocionalmente aunque no es su estilo dominante; por otro lado, dentro del mismo estilo centrado en la emoción, la persona presenta niveles bajos y medio-bajos, lo cual sugiere que la persona puede llegar a separarse emocionalmente de la problemática pero no lo hace con frecuencia.

Figura 9

Representación del estilo de afrontamiento del padre 2



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

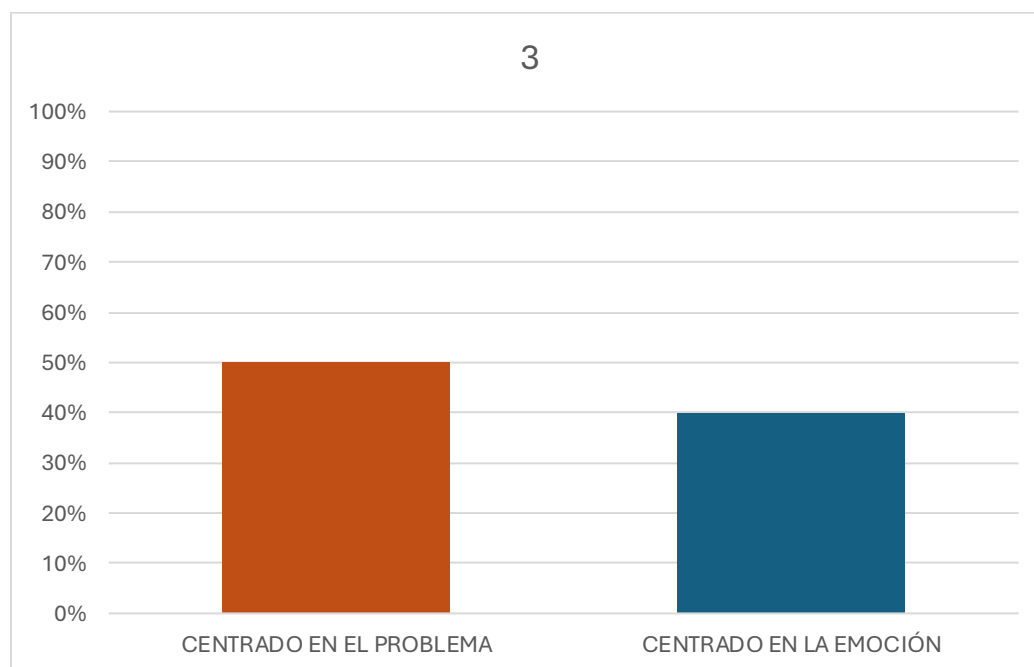
Análisis: El padre presenta un 48% de afrontamiento centrado en el problema, convirtiéndolo en el estilo dominante, y un 44% de afrontamiento centrado en la emoción.

Este padre presenta un nivel moderado-bajo en el afrontamiento centrado en el problema, lo cual indica que la persona tiene un uso limitado para resolver problemas durante situaciones estresantes.

Igualmente, presenta un nivel moderado-bajo en el afrontamiento centrado en la emoción, de este nivel, se pueden diferenciar las subescalas dirigidas a la regulación emocional, las cuales se encuentran enmarcadas en un nivel moderado, mientras que las subescalas dirigidas a la separación emocional del problema se enmarcan en un nivel bajo. Esto sugiere que la persona tiene un uso limitado de regulación emocional y bajo de evitación del problema, esto significa que podría presentar problemas para afrontar el estrés si no logra aumentar su regulación emocional y aplicar acciones concretas para cambiar su entorno.

Figura 10

Representación del estilo de afrontamiento del padre 3



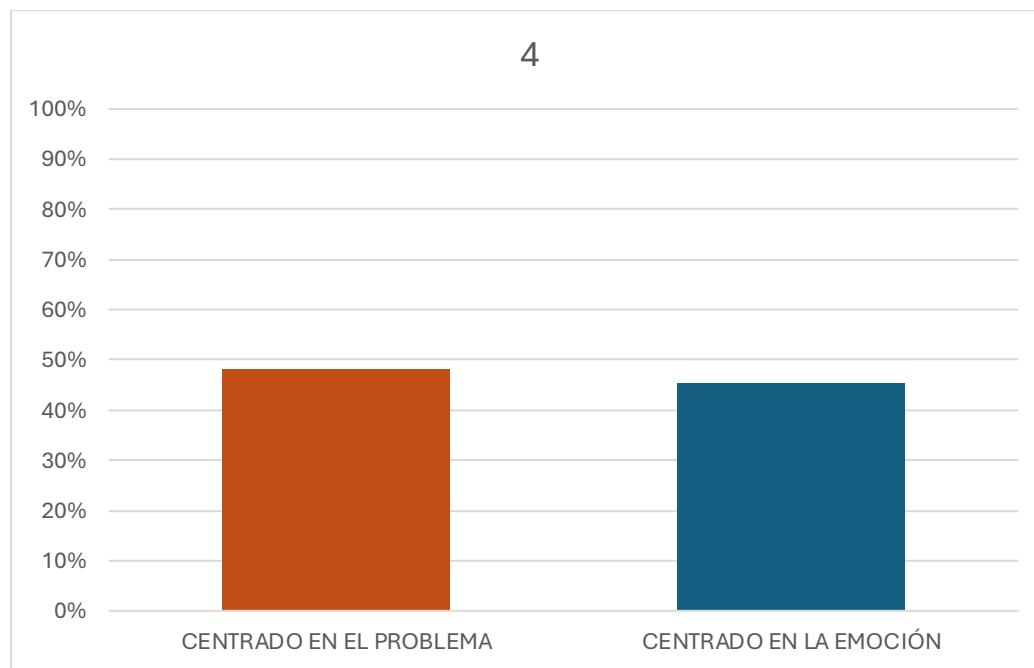
Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Este padre presenta un afrontamiento predominado por el estilo de afrontamiento centrado en el problema con un 50%, por otro lado, el estilo de afrontamiento centrado en la emoción se presenta con un 40%.

Esto sugiere que el padre afronta el estrés desde una mirada dirigida a modificar la situación estresante directamente, aunque, debido a que no es un nivel alto, el padre debería desarrollar más este estilo de afrontamiento. También aplica estrategias dirigidas a regular sus emociones, pero en menor medida, por lo que podría estar en riesgo de desgaste emocional en situaciones que requieran un mayor esfuerzo en la regulación emocional, como comúnmente se puede presentar en padres de niños con TEA.

Figura 11

Representación del estilo de afrontamiento del padre 4



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

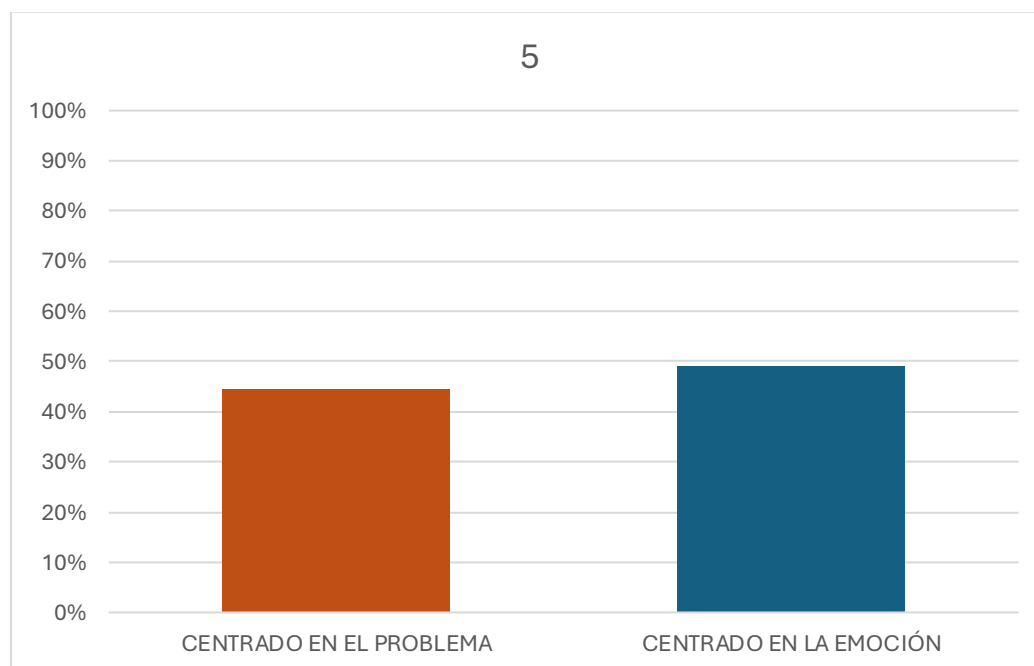
Análisis: El padre presenta un 48% de afrontamiento centrado en el problema y un 45% de afrontamiento centrado en la emoción, aunque sí existe una predominancia del afrontamiento centrado en el problema, esta no es muy significativa debido a que solo presenta una diferencia del 3%.

Este padre utiliza ambas formas de afrontamiento a nivel medio, tiende a presentar estrategias activas de afrontamiento con moderación y demuestra un uso parcial de la gestión emocional.

Debido a la carga emocional que conllevan los cuidados de un niño con TEA, sería recomendable que el padre desarrolle a profundidad sus herramientas de afrontamiento aplicables en momentos de estrés elevado.

Figura 12

Representación del estilo de afrontamiento del padre 5



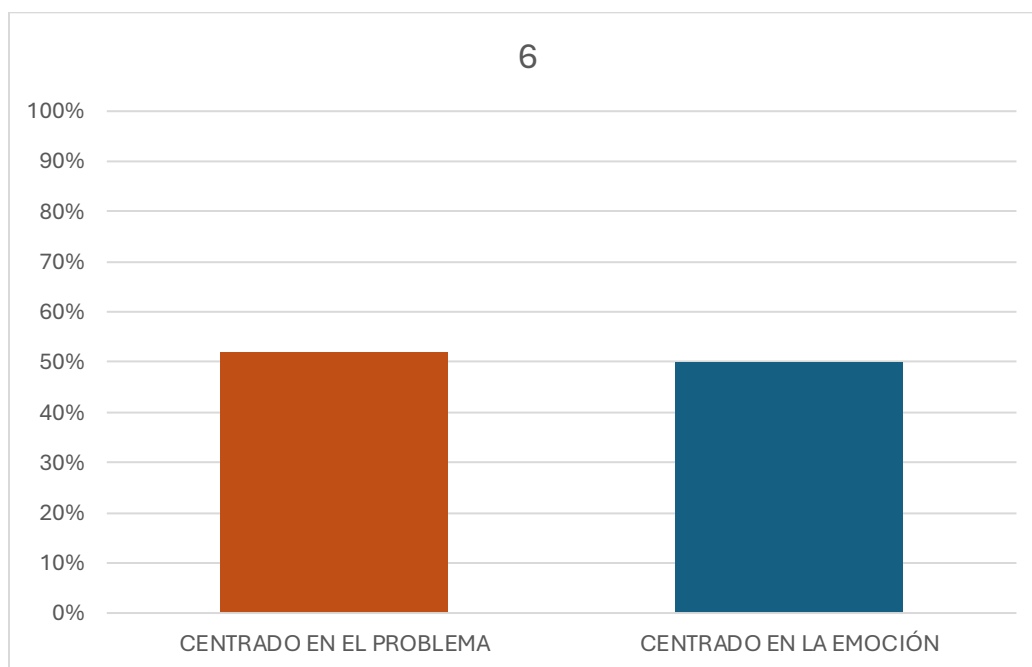
Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Este padre presenta un estilo de afrontamiento predominado por el centrado en la emoción con un 49%, mientras que el afrontamiento centrado en el problema está presente con un 44%. El padre presenta niveles altos y moderados en el apartado referente a la regulación emocional, y niveles medio-bajos en los apartados referentes a la separación emocional de la problemática.

El padre tiene un nivel medio-bajo de afrontamiento centrado en el problema. Estos resultados indican que el padre recurre de forma limitada a las estrategias orientadas a la solución del problema, que puede resultar ineficiente durante momentos de estrés elevados, en los cuales se necesite una acción inmediata. Por otro lado, el uso de estrategias de regulación emocional le permite al padre adaptarse en situaciones de estrés.

Figura 13

Representación del estilo de afrontamiento del padre 6



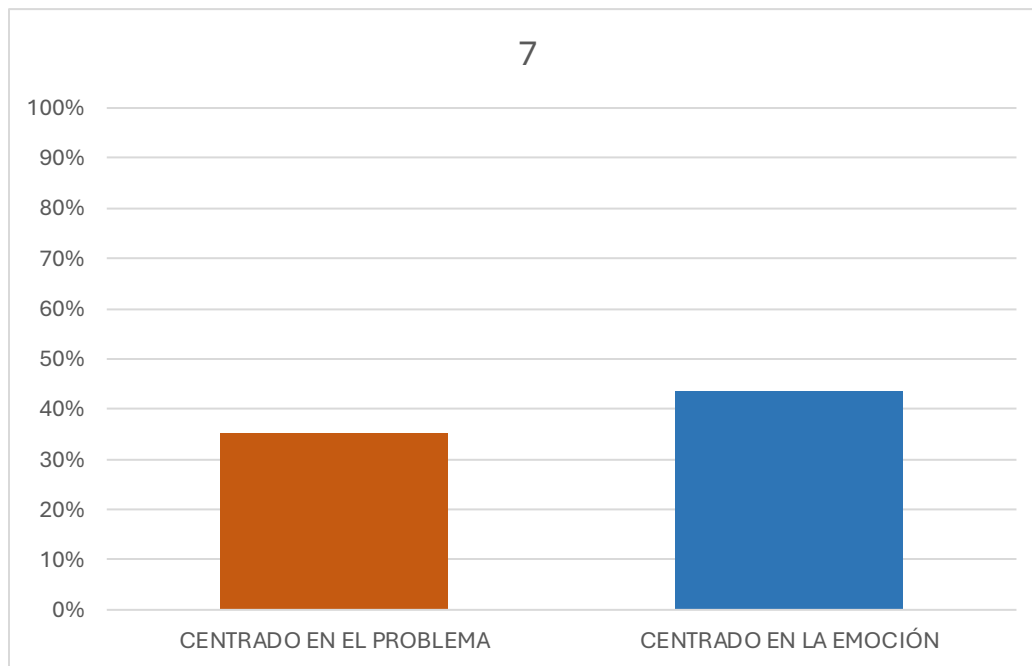
Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: La brecha diferencial que presenta este padre en el uso de los estilos de afrontamiento de Folkman & Lazarus es mínima, con un 52% centrado en el problema y un 50% centrado en la emoción. Esto sugiere que el padre tiende a utilizar con mayor frecuencia estrategias dirigidas al modificar la fuente del estrés, que estrategias de regulación emocional, esto no quiere decir que sus niveles de afrontamiento centrado en el problema sean altos o adecuados, estos más bien se enmarcan en un afrontamiento medio.

En el campo de la regulación emocional, el padre presenta niveles medios y bajos en los apartados considerados adaptativos, mientras que presenta niveles medio-altos en los apartados de evitación emocional del problema. Esta tendencia a alejarse de la problemática sin procesar el estrés ni actuar sobre su fuente, puede generar problemas a largo plazo en la salud mental del padre, incluso en su salud física.

Figura 14

Representación del estilo de afrontamiento del padre 7



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

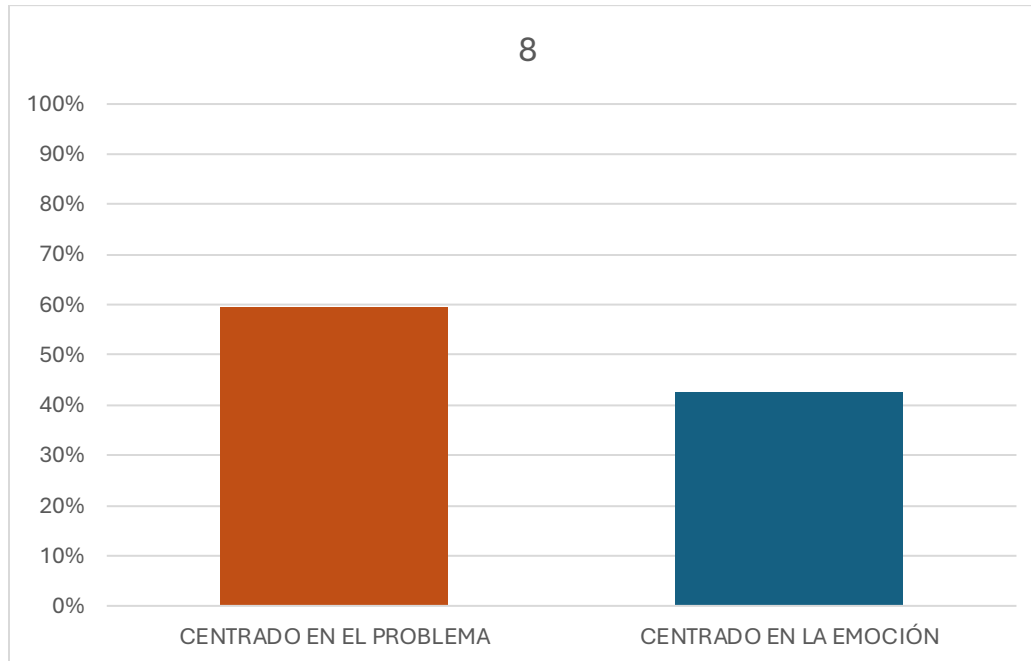
Análisis: El afrontamiento centrado en la emoción es el que predomina en este padre con un 44%, mientras que el centrado en el problema se presenta con un 33%.

Esto indica que el padre tiende a hacer uso de la regulación emocional como su estrategia primaria, aunque esta demuestre niveles no eficientes, en especial si no está acompañado por estrategias activas.

El padre presenta niveles medios tanto en el apartado de regulación emocional como en el apartado de evitación del problema.

Figura 15

Representación del estilo de afrontamiento del padre 8



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Este padre presenta un nivel medio-alto de afrontamiento centrado en el problema con un 59% y un nivel medio de afrontamiento centrado en la emoción con un 43%.

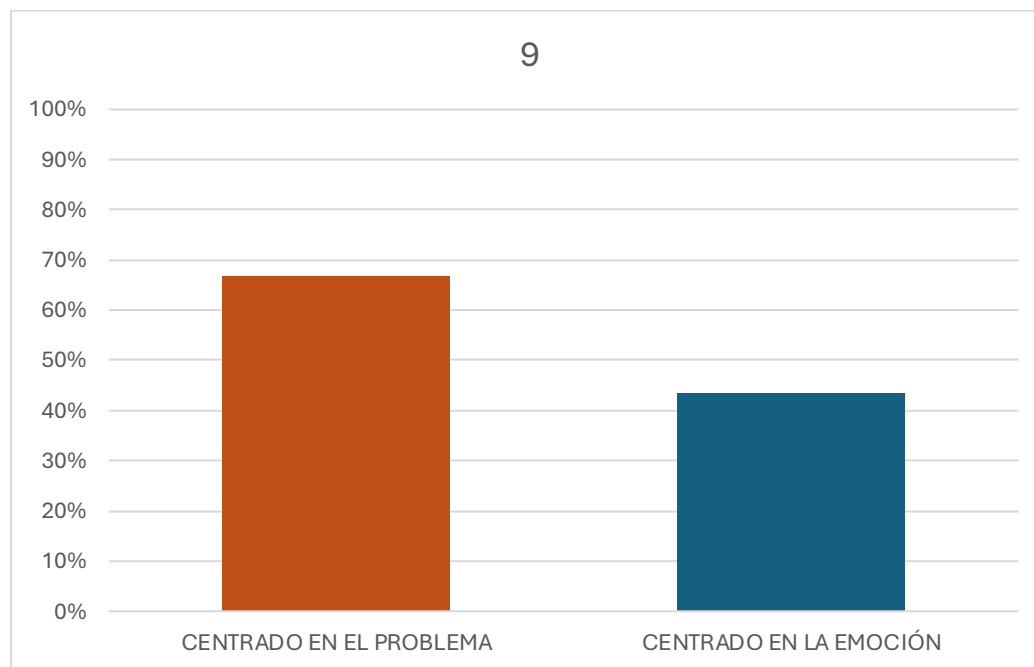
Los resultados demuestran que este padre tiende a confrontar la situación estresante con un análisis funcional de la situación, además, está acompañado de un afrontamiento centrado en la emoción con niveles medios y altos de subescalas adaptativas y de regulación emocional, mientras que las subescalas consideradas como desadaptativas, debido a que llevan a la persona a desprenderse emocionalmente de la situación, se muestran bajas.

Es importante remarcar que la subescala de la búsqueda de apoyo social es la única subescala adaptativa que muestra niveles medios-bajos, lo cual la podría enmarcar

como poco eficiente, es fundamental que los padres que presentan niveles de estrés altos o constantes tengan una red de apoyo que funcione como contención emocional.

Figura 16

Representación del estilo de afrontamiento del padre 9



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

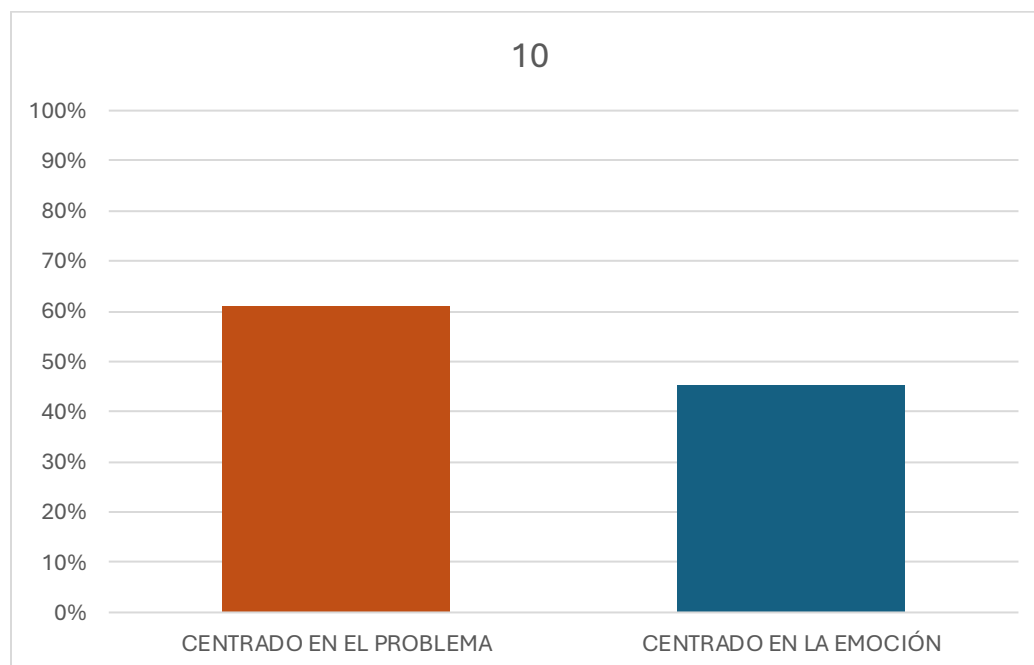
Análisis: Este padre de familia presenta un nivel alto de afrontamiento centrado en el problema con un 67%, esto implica que ante una situación de estrés la persona intenta modificar la fuente del problema utilizando estrategias como la planificación, confrontación y búsqueda de ayuda de su red de apoyo. El nivel presentado es altamente funcional, en especial si está acompañado de un alto nivel de regulación emocional como lo presenta este padre.

En cuanto al afrontamiento centrado en la emoción, este padre presenta un nivel moderado-alto en las subescalas relacionadas con el control emocional afectivo, mientras que presenta bajos niveles en las subescalas relacionadas a la separación emocional del problema. Esta combinación da como resultado un 44% de afrontamiento centrado en la emoción.

En este caso predomina el afrontamiento centrado en el problema con niveles efectivos limitados.

Figura 17

Representación del estilo de afrontamiento del padre 10



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

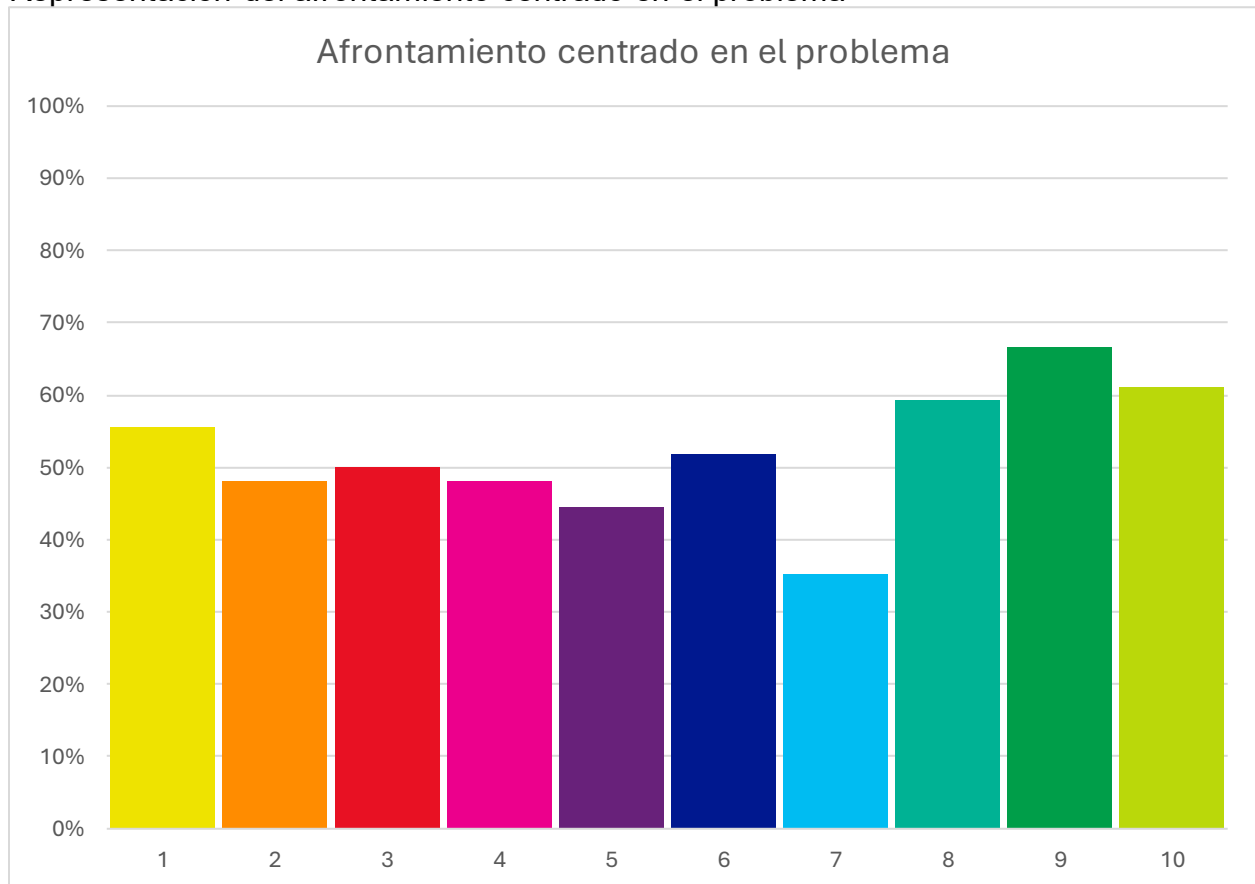
Análisis: El padre presenta un nivel medio-alto de afrontamiento centrado en el problema, lo cual indica que la persona prioriza la acción directa para modificar la situación estresante, este es un nivel funcional.

Por otro lado, la persona presenta un nivel medio de afrontamiento centrado en la emoción con 45%, donde las subescalas orientadas a la regulación emocional producen resultados medios y las subescalas orientadas a la separación emocional del problema producen resultados bajos y medios. Esto implica que el padre tiene un uso moderado de estrategias emocionales para gestionar su malestar emocional, sin embargo, también presenta una tendencia a huir de la problemática en situaciones de estrés extremo.

Es importante señalar que, aunque presenta un afrontamiento del estrés adecuado, en situaciones de estrés extremas, pueden llegar a ser insuficiente, por lo que es preciso que el padre desarrolle estrategias emocionales adaptativas que no lo lleven a huir de la problemática.

Figura 18

Representación del afrontamiento centrado en el problema



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

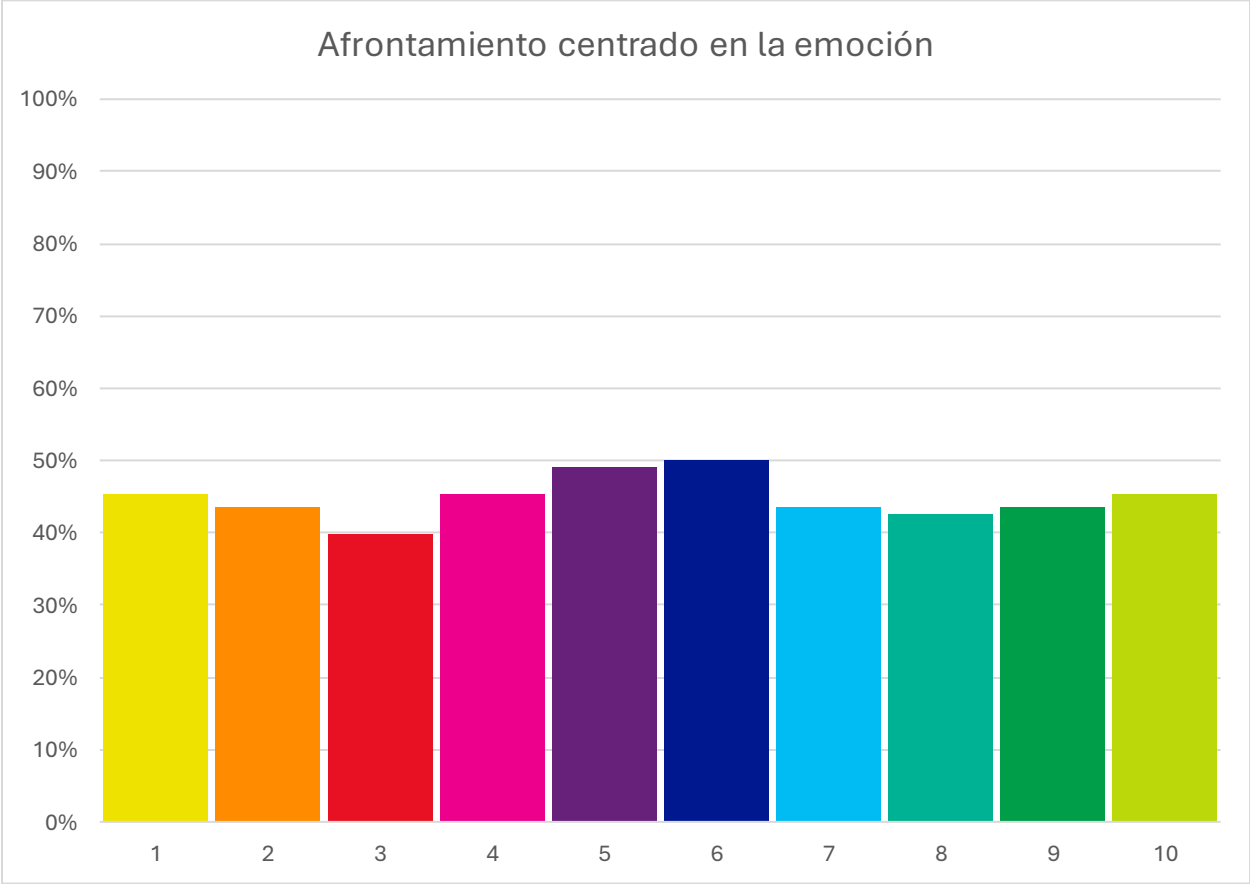
Análisis: La muestra presenta un afrontamiento centrado en el problema en un rango que va desde el 35% hasta el 67%, esto los enmarca en un nivel moderado en su mayoría.

La mayor parte de la muestra, es decir, el 70%, presenta niveles medios-bajos y medios, esto apunta a que estos padres presentan un moderado y limitado uso de

estrategias activas que les permiten modificar la situación estresante, aquellos que se enmarcan en los niveles medio-bajo se implican con poca frecuencia, mientras que los que se enmarcan en un nivel medio, tienden a hacerlo con más regularidad.

A diferencia del 30% de padres con rangos que van desde el 59% hasta el 67%, quienes reflejan un alto nivel de afrontamiento activo, lo cual implica que toman decisiones para lidiar con la fuente del estrés, analizan de forma integral la problemática y buscan modificar su situación.

Figura 19
Representación del afrontamiento centrado en la emoción



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: Esta escala mide el nivel en el que una persona utiliza estrategias psicológicas para manejar las emociones que surgen durante una situación estresante,

estas estrategias pueden ser adaptativas como la aceptación de la responsabilidad, autocontrol y reevaluación positiva, a su vez evalúa estrategias desadaptativas como la huida-evitación y el distanciamiento.

Los padres presentan niveles que van desde el 40% hasta el 50%, lo cual indica que hay cierto grado de adaptación emocional, aun así, estos padres pueden enfrentar desafíos importantes para gestionar el estrés de manera óptima.

En cuanto a la diferenciación de las subescalas adaptativas y desadaptativas, los padres presentan niveles medios, lo cual indica que sus recursos de regulación emocional son utilizados con limitación.

Figura 20

Representación del estilo de afrontamiento dominante



Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Análisis: El 80% de padres presentan un afrontamiento centrado en el problema, esto quiere decir que, en una situación de estrés, los padres tienden a recurrir a mecanismos de acción que se dirijan a modificar directamente la causa del problema o

reducir su impacto. No obstante, tan solo el 20% de los padres tienden a recurrir a mecanismos de regulación emocional para aliviar el malestar emocional y preservar su equilibrio emocional temporalmente.

La mayoría de los padres presentan un afrontamiento centrado en el problema predominante frente al afrontamiento centrado en la emoción, sin embargo, cabe resaltar que los niveles de afrontamiento centrado en la emoción, en su mayoría, no llegan al 60%, por lo que, a pesar de ser la tendencia, no significa que los padres empleen un uso funcional del mismo.

Añadido a esto, el afrontamiento centrado en la emoción se divide en dos segmentos, el afrontamiento adaptativo y el afrontamiento desadaptativo, en los niveles del segmento adaptativo, los padres se enmarcan en un nivel medio con tendencia a bajo, con excepción del 30% de padres que se enmarcan en niveles medios con tendencia a alto y altos; por otro lado, en el segmento desadaptativo, el 60% de los padres se enmarcan en un nivel medio, el 20% en un nivel bajo y el 20% en un nivel medio con tendencia a alto.

Estos resultados demuestran que los padres utilizan estrategias de afrontamiento de forma limitada en ambos estilos y también presentan estrategias desadaptativas que generan una evasión emocional de la problemática.

La presencia del estilo de afrontamiento centrado en la emoción, en el segmento desadaptativo, puede incrementar los niveles de estrés, mantener el malestar y afectar el bienestar psicológico de los padres. Asimismo, los bajos niveles de afrontamiento centrado en el problema podría traer consecuencias como no ser capaces de solucionar una problemática que genere estrés elevado y el funcionamiento ineficaz del control de la situación.

A esto se suma que en contextos donde los estresores son difíciles de cambiar, como enfermedades crónicas o el cuidado prolongado de familiares, como lo es en el

caso de los padres de niños con TEA, el afrontamiento centrado en la emoción puede ser un mecanismo de protección emocional, por lo que es importante que estos padres desarrollen más este estilo.

4.2. Propuesta

Talleres de fortalecimiento de estrategias de afrontamiento del estrés.

Objetivo general: Promover estrategias saludables de afrontamiento del estrés para mejorar el bienestar emocional de los padres frente al proceso de aceptación y adaptación al diagnóstico.

Duración de los talleres: 4 semanas

Tabla 16

Taller 1

Taller 1	Psicoeducación. Niveles de estrés asociados al diagnóstico y los tipos de afrontamiento.
Objetivo	Brindar conocimientos sobre los niveles de estrés asociados al diagnóstico.
Duración	60 minutos.
Actividades	Rueda de las emociones: Actividad que busca identificar las emociones que predominan actualmente en los padres y traer a conciencia de dónde se originan esas emociones. Introducción: Definición del estrés parental y cómo se manifiesta y se asocian al diagnóstico. - Tipos de afrontamiento del estrés parental.

4. Retroalimentación y cierre grupal.

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Tabla 17

Taller 2

Taller 2	Estrategias de autorregulación emocional y autocuidado para padres de niños con TEA.
Objetivo	Brindar herramientas prácticas para identificar y manejar el estrés relacionado con el proceso de crianza de un hijo con TEA, favoreciendo la autorregulación emocional y el autocuidado.
Duración	90 minutos.
Actividades	1. Ejercicio de respiración consciente. 2. Mapeo de estresores cotidianos: Cada padre debe completar una ficha donde identifica las situaciones que más estrés les generan, luego clasifican esas situaciones. 3. Retroalimentación y cierre grupal.

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Tabla 18

Taller 3

Taller 3	Regulando pensamientos para reducir el estrés
Objetivo	Detectar pensamientos automáticos negativos que intensifiquen el estrés.
Duración	60 minutos.
Actividades	1. Lluvia de pensamientos frecuentes bajo estrés.

2. **Técnica ABC:** En una situación de estrés identificar las siguientes categorías:

- A= Acontecimiento
- B= Creencia
- C= Consecuencia

Posteriormente determinar una creencia alternativa funcional ante el acontecimiento.

3. Retroalimentación y cierre grupal.

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

Tabla 19

Taller 4

Taller 4	Comprendiendo el afrontamiento activo
Objetivo	Brindar herramientas de afrontamiento activas.
Duración	90 minutos.
Actividades	1. Beneficios del afrontamiento activo. 2. ¿Qué hacer cuando?: Se presentan al padre 3 situaciones cotidianas que podrían generar estrés, cada participante escribe cómo suelen reaccionar, posteriormente se comentan las respuestas y se las clasifica en acciones activas o evitativas.

3. Técnica de solución de problemas: Consta de una estructura de 6 pasos:

1. Definir el problema con claridad
2. Pensar en las posibles soluciones
3. Evaluar los pros y contras de las posibles soluciones
4. Elegir la más realista
5. Planificar acciones concretas
6. Evaluar los resultados posteriormente.

Encuesta de satisfacción y cierre final

Elaborado por: Ocampo & Pacheco (2025)

CONCLUSIONES

Los hallazgos de esta investigación indican que, ante niveles elevados de estrés, la mayor parte de estos padres tienden a emplear formas de manejo del estrés poco eficaces. Esto sugiere la necesidad de promover el desarrollo de estrategias de afrontamiento saludables.

De esta forma, los padres, como parte del duelo por diagnóstico de TEA en sus hijos, atravesaron las siguientes etapas: confusión, negación, ira, depresión y una aceptación final del diagnóstico. Además de las etapas previamente descritas, los padres experimentaron aislamiento, falta de contención emocional, migrañas y pérdidas de memoria, las cuales pueden interpretarse como manifestaciones asociadas al nivel de estrés provocado por el impacto del diagnóstico.

Asimismo, se identificó que el nivel de estrés manifestado por los padres estuvo asociado a diversos factores psicológicos contextuales: ausencia de redes de apoyo sólidas, limitado acceso de información sobre el TEA, escasa aceptación social del diagnóstico, poca disposición de tiempo destinado al autocuidado, falta de estrategias de afrontamiento funcionales y una percepción de carga parental superior a la anticipada.

Los niveles de estrés presentados por los padres, en su mayoría, oscilaron entre altos y tendientes a altos. En cuanto a las estrategias de afrontamiento de los padres, predominó el uso del afrontamiento centrado en el problema frente al afrontamiento centrado en la emoción, sin embargo, este estilo no se manifestó de forma completamente funcional. Asimismo, se identificó un uso medio de estrategias centradas en la emoción desadaptativas, estos hallazgos sugieren la necesidad de fortalecer las habilidades de afrontamiento dominante, en este caso el centro en el problema, y promover un afrontamiento centrado en la emoción más saludable, recordando que la ausencia de una regulación emocional podría producir repercusiones no favorables en el bienestar psicológico de los padres a largo plazo.

Con la propuesta de la presente investigación se cumple con el último objetivo, de proponer estrategias de afrontamiento del estrés que ayuden a los padres a gestionar el duelo parental, debido a que, con la aplicación de la guía, los padres tendrán una referencia de cómo poder afrontar momento de estrés elevados sin continuar con el patrón disfuncional.

RECOMENDACIONES

Se recomienda continuar profundizando en la línea de investigación centrada en el bienestar psicológico de los padres de niños diagnosticados con TEA. Aunque el enfoque en el bienestar de los niños ha sido prioritario, los resultados de la presente investigación evidencian la necesidad de abordar también las necesidades de los cuidadores principales, quienes frecuentemente se encuentran relegados en las intervenciones. Este enfoque dual permitiría un abordaje más integral del fenómeno.

Se sugiere incorporar un acompañamiento psicológico para los padres desde el momento en que se inicia el proceso diagnóstico de TEA del hijo. Este acompañamiento debe enfocarse en el desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas, con el fin de reducir el impacto emocional del diagnóstico y facilitar la adaptación de la familia.

Asimismo, aconsejamos que este tipo de investigación sea replicada con una muestra más amplia y diversa, incluyendo diferentes contextos socioculturales y estructuras familiares.

Se sugiere la aplicación de marcos legales orientados a proteger y favorecer a los padres que asumen el rol de cuidadores principales de niños con neurodivergencias, con el objetivo de salvaguardar y promover su bienestar psicológico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R., Flens, J. R., & Austin, W. G. (1995). The Parenting Stress Index. *Psychological Assessment Resources*, 3(9), 297-2006.
- Aguinaga Hinojosa, A. P. (2024). *INCIDENCIA DE LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE MADRES Y PADRES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA INCLUSIÓN Y PROMOCIÓN DE DERECHO. CASO: APADA DEL ECUADOR. 2019-2022* [Tesina de Especialización, FLACSO]. Quito: Repositorio Institucional. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10469/21243>
- Alimohamadi, A., Ghasemzadeh, M., Fooladi, F., Abdolmohamadi, K., Killikelly, C., & Janghorbanian, Z. (2024). Vivir-pérdida: Una revisión narrativa de síntesis del proceso de duelo en padres de niños con trastorno del espectro autista. *Journal of pediatric nursing*, 77(e97-e107). Obtenido de <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.036>
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Alington.
- Anaya Hernández, A. D., Báez Orozco, A. D., Barboza García, V. S., González Alarcón, S. V., Herrán Celis, A. S., & Jiménez Berdugo, L. V. (2024). *Proceso de afrontamiento y adaptación de pacientes y cuidadores de pacientes post COVID-19 en instituciones hospitalarias de Colombia*. Bogotá: Universidad El Bosque . Obtenido de <https://hdl.handle.net/20.500.12495/12202>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2006). Ley Orgánica de Salud. Quito: Registro Oficial. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Registro Oficial. Obtenido de https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito: Registro Oficial Suplemento N.º 796. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

- Asamblea Nacional del Ecuador. (2021). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito. Obtenido de https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Barquín Cuervo, R. (2015). *Estrés y afrontamiento en las personas con discapacidad intelectual*. Burgos: Universidad de Burgos. Obtenido de <https://1library.co/document/yevg32rz-estres-afrontamiento-personas-discapacidad-intelectual.html>
- Basurto Avilés, A. E., Rodríguez Alava, L. A., Giniebra Urra, R., & Llor Rivadeneira, M. R. (02 de 12 de 2020). Reacciones psicosomáticas producidas por el estrés y la salud mental de los docentes universitarios. *Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales*, 5(3), 18-30. doi: <https://doi.org/10.33936/rehuso.v5i3.2596>
- Battista, A., & Torre, D. (2023). Mixed methods research designs. *Taylor & Francis*, 45(6), 585-587. doi: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2023.2200118>
- Berra Ruiz, E., Muñoz Maldonado, S. I., Vega Valero, C. Z., Silva Rodríguez, A., & Gómez Escobar, G. (2014). Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 37-57. Obtenido de <https://psicologiayeducacion.uic.mx/index.php/1/article/view/167/141>
- Bezanilla, J. M., & Miranda, M. A. (2013). La familia como grupo social: una re-conceptualización. *Alternativas en Psicología*, 17(29), 80-94. Obtenido de <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n29/n29a05.pdf>
- Bonis, S. (30 de Marzo de 2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. doi: <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. *Harvard University Press*.
- Cabrera García, V. E., González Bernal, M. R., & Guevara Marín, I. P. (01 de 01 de 2012). Estrés parental, trato rudo y monitoreo como factores asociados a la conducta agresiva. *Universitas Psychologica*, 11(1), 241-254. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672012000100020&lng=en&tlng=es
- Calderón, R. M. (2021). Epistemología, educación e infancia: la resistencia silenciosa de Víctor de Aveyron. *Revista De Filosofía Y Educación*, 6(2), 1-19. doi: <https://doi.org/10.48162/rev.36.037>

- Carhuajulca Pisfil, M., Castillo Cordova, L. S., & Gálvez Díaz, N. d. (2025). *EXPERIENCIA DE VIDA DE PADRES CON UN HIJO DIAGNOSTICADO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA - CENTRO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO CHICLAYO, 2023 [Tesis de licenciatura, Universidad Señor del Sipán]*. Repositorio Institucional. Obtenido de <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/14922/Carhuajulca%20Pisfil%20Marycarmen%20%26%20Castillo%20Cordova%20Lilian.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives*. Needham Heights.
- Castro González, M. d. (2007). *Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas .
- Chaves Montero, A. (2018). *La utilización de una metodología mixta en investigación social*. UTMACH. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10272/15178>
- Código de la Niñez y Adolescencia. (2003). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Quito: Registro Oficial del Ecuador. Obtenido de https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/codigo_ninez_adolescencia.pdf
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2024). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cooper, D., & Schindler, P. (2014). *Business Research Methods (12.ª ed.)*. McGraw-Hill Education.
- Cordero Moreno, M. d., Méndez Johegyi, D. C., & Villa Chacha, A. B. (2023). *EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS [Tesis de Licenciatura. Universidad del Azuay]*. Cuenca: Repositorio Institucional Universidad del Azuay. Obtenido de <https://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/12707>
- Cowles, K. V., & Rodgers, B. L. (1991). The concept of grief: A foundation for nursing research and practice. *Research in Nursing & Health*, 14(2), 119-127. doi: <https://doi.org/10.1002/nur.4770140206>
- Cuidado, A. y. (14 de 05 de 2020). Cuidado de personas en Estados Unidos 2020. *AARP & Alianza Nacional para el Cuidado*. doi:

<https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001?url=https%3A%2F%2Fdoi.org%2F10.26419%2Fppi.00103.001&data=02%7C01%7CJGreen%40aarp.org%7C5f009842880a4001f34f08d7ec455df7%7Ca395e38b4b754e4493499a37de460a33%7C0%7C0%7C637237654979717425&sdata=0lpX5wicapPe54racciUyV67r>

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2013). Estrategias de afrontamiento como mediadores y moderadores entre el estrés y la calidad de vida en padres de niños con trastorno autista. *Estrés y salud*, 31(1), 5-12. Obtenido de <https://doi.org/10.1002/smi.2513>

Davis, N. O., & Carter, A. (1 de Febrero de 2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

De la Paz, P., & Mercado García, E. (2018). Elaboración y validación de una escala de resiliencia para el estudio de factores protectores resilientes en población ecuatoriana. *Revista Prisma Social*, 245-272. Obtenido de <https://revistaprismasocial.es/article/view/2344>

Ecuador, A. N. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Espinoza Ortiz, A. A., Pernas Álvarez, I. A., & & González Maldonado, R. d. (2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3), 697-717. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202018000300697&lng=es&tlng=es

Family Caregiver Alliance. (2020). Obtenido de Caregiver statistics: Health, technology, and caregiving resources: <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-statistics-health-technology-and-caregiving-resources/>

Fernández Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso- Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Sentimientos de pérdida y duelo en padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA). doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>

Folkman, S., & Lazarus, R. (1986). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Freud, S. (1917). *Duelo y Melancolía*.

- Gineste, T. (2004). *Dernier enfant sauvage, premier enfant fou*. Hachette.
- González Restrepo, S., Hidalgo Zapata, D., Payares Contreras, M., Pino Guisao, M. C., & Taborda Martínez, M. (2024). *Caracterización del duelo en los acudientes ante el diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) de sus niños. [Tesis de Pregrado, Tecnológico de Antioquia]*. Obtenido de <https://dspace.tdea.edu.co/handle/tdea/6347>
- González, L. (2023). Evaluación de la Conexión entre la Administración Educativa Participativa y la Excelencia en la Enseñanza en Instituciones Públicas de América Latina. *Emergentes Revista Científica*, 1(2), 132-150. doi: <http://dx.doi.org/10.60112/erc.v3i1.25>
- Guevara Benítez, Y., & González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3). Recuperado el 30 de Mayo de 2025, de <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33643>
- Hatakeyama, T., Matsumura, K., Tsuchida, A., Hidekuni, I., & The Japan Environment and Children's Study Group. (2022). Factor structure of the Parenting Stress Index-Short Form used in the Japan Environment and Children's Study. *Nature*, 12(1), 19123. doi: <https://doi.org/10.1038/s41598-022-23849-8>
- Hennon, C. &. (2006). Estrés parental: modelos teóricos y revisión de la literatura. En C. &. Hennon, & R. Esteinou (Ed.), *Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México* (1 ed., págs. 167- 223). México: CIESAS / Publicaciones de la Casa Chata.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. d. (2010). *Metodología de la investigación*. México.
- Hidalgo Moncayo, V. A. (2024). *Estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA): evaluación y propuesta de intervención en el cantón Milagro [Tesis de Maestría]*. Quito: Universidad de las Américas. Obtenido de <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/16821>
- Higgins, L., Mannion, A., & Chen, J. e. (4 de 05 de 2022). Adaptación de padres que crían a un niño con TEA: El rol de las percepciones positivas, el afrontamiento, la autoeficacia y el apoyo social. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 1224-1242. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hill, R. (1958). *Generic features of families under stress*. (Vol. 39). Nueva York: Harper & Row. doi: <https://doi.org/10.1177/1044389458039002-318>

- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. Obtenido de <http://www.autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Scribner.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. *Fundación Dialnet*. Obtenido de <https://unirioja.es/servlet/libro?codigo=222981>
- Levin, R., & Rubin, D. (2004). *Estadística para administración y economía*. Pearson Educación.
- López, C., & Larrea, M. (2017). Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 26(3), 203-214. Obtenido de https://revecuatneurol.com/magazine_issue_article/autismo-ecuador-grupo-social-espera-atencion-autism-ecuador-social-group-waiting-attention/
- Mandy, W. (2023). The old and the new way of understanding autistic lives: Reflections on the life of Donald Triplett, the first person diagnosed as autistic. *Autism*, 1853-1855. doi: <https://doi.org/10.1177/13623613231194476>
- McCubbin, H., & A., M. M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. 37(3), 247-254. Obtenido de <https://www.jstor.org/stable/584557?origin=crossref>
- Mihandoust, S., Khademi, M., & Radfar, M. (2021). Stages of grieving in fathers of autistic children: a qualitative study. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 25(24), 7689-7708.
- Ministerio de Salud Pública. (3 de Abril de 2023). *APADA entregó reconocimiento al MSP por su trabajo en beneficio de las personas con autismo en Ecuador*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/apada-entrego-reconocimiento-al-msp-por-su-trabajo-en-beneficio-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/#:~:text=En%20Ecuador%20existen%20484.097%20registros,S%C3%ADndrome%20de%20Asperger%20y%20otros>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI)*. Ministerio de Salud Pública. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2015/12/MAIS-FCI.pdf>

- Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Harvard University Press. Obtenido de <https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf>
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- Morales Cevallos, M. B., & Baquerizo Álava, V. (2024). Examinando la influencia de los estilos de crianza en el síndrome del cuidador entre padres de niños con discapacidades en Guayaquil. *European Public & Social Innovation Review*, 9, 1-14. Obtenido de <https://doi.org/10.31637/epsir-2024-1043>
- Morán Astorga, C. (2019). *Estrés, burnout y mobbing*. Eolas Ediciones. Obtenido de <http://www.porticolibrerias.es/es/item/estres-burnout-y-mobbing/331674>
- Morán, C., Méndez, L. M., González Ramírez, M. T., Menezes, E., & Landero-Hernández, R. (2014). Evaluación de las propiedades psicométricas del Brief COPE, su relación con el NEO PI-R y diferencias de género en Brasil. *Universitas Psychologica*, 13(4), 1305-1320. doi:10.11144/Javeriana.UPSY13-4.eppb
- Murdock, S. A. (2023). Gestión de las emociones en padres de niños con Autismo. *Revista Semilla Científica*, 1(4), 120-127. Obtenido de <https://doi.org/10.37594/sc.v1i4.1262>
- Organización Mundial de la Salud. (28 de Enero de 2021). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Training caregivers to transform children's lives: <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/training-caregivers-to-transform-children-s-lives>
- Organización Mundial de la Salud. (15 de Noviembre de 2023). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Autismo: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortiz-Mallasén, V. C.-G.-G.-T. (2020). Análisis observacional del cuidado familiar en el sistema de atención primaria de la ciudad de Castelló, España. *Enfermería Investiga*, 5(2), 5(2), 7-18. doi: <https://doi.org/10.31243/ei.uta.v5i2.870.2020>
- Reyes Armijos, G. A. (2023). *Consecuencias en la familia cuando tienen un hijo/a autista no verbal. Un estudio en el centro "senderos de alegría, de la ciudad de Loja, periodo julio 2022 a noviembre 2022*. [Tesis de Maestría, Universidad

- Politécnica Salesiana*]. Repositorio Institucional UPS. Obtenido de <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/25062/1/UPS-CT010590.pdf>
- Reyes Balboa, M. L. (2020). Estrategias de afrontamiento y su rol intermediario frente al estrés familiar. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, 5(202). doi: <https://doi.org/10.32351/rca.v5.202>
- Rondón García, L. M. (2011). *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación*. Sevilla, España: I Congreso Internacional de Mediación y Conflictología: Cambios sociales y perspectivas para el siglo XXI. Obtenido de <https://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/1687/4Rondon.pdf>
- Rosas Bucio, A. L. (2016). Asesoría tanatológica a enfermos y su sistema familiar. México: CECAPIP,SC.
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES). (2017). *Plan de Desarrollo 2017-2021*. Quito: Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. Obtenido de <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PND-2017-2021.pdf>
- Selye, H. (1936). A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents. *Nature*, 138, 32. Obtenido de <https://doi.org/10.1038/138032a0>
- Sher, D. A., & Gibson, J. L. (2023). Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 32, 475-490. doi: <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01875-7>
- Stuart, M., & McGrew, J. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86-97. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Sullivan, A. B., & Miller, D. M. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of patient experience*, 2(1), 7-12. doi: <https://doi.org/10.1177/237437431500200103>
- Trejos Barris, N. R. (15 de febrero de 2023). Estrategias de comportamiento en niños con trastorno del espectro autista: una revisión sistemática. *Actualidades En Psicología*, 37(134), 37 (134), 17-39. doi: <https://doi.org/10.15517/ap.v37i134.51016>
- Uzátegui-Gamarra, M. E., & Malvaceda-Espinoza, M. J. (2023). Adaptación psicosocial en padres de hijos con trastorno del espectro autista. *Psicología: Teoría e Práctica*, 25(1). Obtenido de <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39230.es>

- Vega-Rodríguez, C., Calle-Carrasco, A., & Araya-Galleguillos, F. (2024). Experiencias parentales sobre el cuidado de niños y niñas con trastorno del espectro autista: una revisión integrativa. *Latin American Journal of Family Studies*, 12(1).
Obtenido de <http://dx.doi.org/10.29393/CE30-20CNC30020>
- Villada Patiño, A. F., Jiménez Múnera, D., & Marín Herrera, L. M. (2021). *DINÁMICAS FAMILIARES Y DUELO EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FUNDACIÓN NEDISCO DEL MUNICIPIO DE COPACABANA [Tesis de Licenciatura, Universidad de Antioquia]*. Medellín: Repositorio Institucional Universidad de Antioquia. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10495/20063>
- Whitchurch, G. G., & L., C. L. (1993). Systems Theory. En W. J. P. G. Boss (Ed.), *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach* (págs. 325-352). Plenum Press. Obtenido de <https://doi.org/10.1007/978-0-387-85764-014>

ANEXOS

Anexo 1 Entrevista a experta en TEA, Psicóloga Génesis Montesdeoca

- 1. ¿Podría hablarnos sobre su experiencia en el campo de la intervención en autismo?**
- 2. Desde su experiencia, ¿Cómo describiría usted este proceso de duelo diagnóstico por el que atraviesan los padres?**
- 3. ¿Qué papel juegan las redes de apoyo en el proceso de adaptación de los padres?**
- 4. ¿Cree usted que es necesario un acompañamiento psicológico con el padre durante este proceso?**
- 5. ¿Cuáles son sus principales recomendaciones para promover el bienestar familiar ante el estrés?**

Anexo 2 Entrevista a padres de familia

- 1. ¿Cómo vivenció usted el proceso de adaptación al diagnóstico tras recibir el diagnóstico?**
- 2. ¿En qué ha cambiado su percepción de su rol como padre/madre desde el inicio esta experiencia?**
- 3. ¿Cómo usted, dentro de este proceso, ha logrado manejar el estrés?**
- 4. ¿Considera usted que la rutina familiar podría convertirse en un obstáculo que afecte su bienestar psicológico?**
- 5. ¿Cuál ha sido su mayor fuente de fortaleza dentro del proceso de adaptación al diagnóstico?**
- 6. ¿Cree usted que se hubiera beneficiado de ayuda psicológica para transitar mejor las emociones derivadas del diagnóstico?**

Anexo 3 CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL, VERSIÓN ABREVIADA (PSI- SF)

1.1 Cuestionario de Estrés Parental, versión española original

CEP (PSI-SF)

Versión Reducida

Richard R. Abidin Universidad de Virginia

Por favor indique los siguientes datos:

- Edad: ____
- Sexo: Femenino_____Masculino_____
- Número de hijos: _____
- Cuenta con cuidadora adicional / nana: Sí_____No_____

Instrucciones:

Al contestar el siguiente cuestionario piense en lo que más le preocupa de su hijo(a).

En cada una de las oraciones siguientes le pedimos que indique, por favor, rodeando con un círculo, la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Si encuentra que una respuesta no describe con exactitud sus sentimientos, señale la que más se acerca a ellos. DEBE RESPONDER DE ACUERDO CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA DESPUÉS DE LEER CADA ORACIÓN.

Las posibles respuestas son:

MA si está muy de acuerdo con el enunciado

A si está de acuerdo con el enunciado

NS si no está seguro

D si está en desacuerdo con el enunciado

MD si está muy en desacuerdo con el enunciado

No olive que: MA= Muy de acuerdo A=De acuerdo NS=No estoy seguro
D=En desacuerdo MD= Muy en desacuerdo

1.	A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones	MA	A	NS	D	MD
2.	Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s)	MA	A	NS	D	MD
3.	Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre	MA	A	NS	D	MD
4.	Desde que he tenido a este hijo(a), no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes	MA	A	NS	D	MD
5.	Desde que he tenido este hijo(a), siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan	MA	A	NS	D	MD
6.	No me siento contento(a) con la ropa que me compré la última vez	MA	A	NS	D	MD
7.	Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	MA	A	NS	D	MD
8.	Tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación de pareja	MA	A	NS	D	MD
9.	Me siento solo y sin amigos	MA	A	NS	D	MD
10.	Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	MA	A	NS	D	MD
11.	No estoy tan interesado por la gente como antes	MA	A	NS	D	MD
12.	No disfruto de las cosas como antes	MA	A	NS	D	MD
MP						
13.	Mi hijo(a) casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien	MA	A	NS	D	MD
14.	Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo(a) ni quiere estar cerca de mi	MA	A	NS	D	MD

15.	Mi hijo(a) me sonr�e mucho menos de lo que esperaba	MA	A	NS	D	MD
16.	Cuando le hago cosas a mi hijo(a), tengo la sensaci�n de que mis esfuerzos no son apreciados	MA	A	NS	D	MD
17.	Cuando juega, mi hijo(a) no se r�e con frecuencia	MA	A	NS	D	MD
18.	Me parece que mi hijo(a) no aprende tan r�pido como la mayor�a de los ni�os	MA	A	NS	D	MD
19.	Me parece que mi hijo(a) no sonr�e tanto como los otros ni�os	MA	A	NS	D	MD
20.	Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
21.	Mi hijo(a) tarda mucho y le resulta muy dif�cil acostumbrarse a las cosas nuevas	MA	A	NS	D	MD
22.	Siento que soy: 1. No muy bueno(a) como padre/madre 2. Una persona que tiene problemas para ser padre/madre 3. Un(a) padre/madre normal 4. Un(a) padre/madre mejor que el promedio 5. Muy buen(a) padre/madre	1	2	3	4	5
23.	Esperaba tener m�s sentimientos de proximidad y calor con mi hijo(a) de los que tengo, y eso me molesta	MA	A	NS	D	MD
24.	Algunas veces, mi hijo(a) hace cosas que me molestan s�lo por el mero hecho de hacerlas	MA	A	NS	D	MD
ID P-H						
25.	Mi hijo(a) parece llorar y quejarse m�s a menudo que la mayor�a de los ni�os	MA	A	NS	D	MD
26.	Mi hijo(a) generalmente se despierta de malhumor	MA	A	NS	D	MD
27.	Siento que mi hijo(a) es muy caprichoso(a) y se enoja con facilidad	MA	A	NS	D	MD

28.	Mi hijo(a) hace algunas cosas que me molestan mucho	MA	A	NS	D	MD
29.	Mi hijo(a) reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta	MA	A	NS	D	MD
30.	Mi hijo(a) se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes	MA	A	NS	D	MD
31.	El horario de dormir y comer de mi hijo(a) fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
32.	He observado que lograr que mi hijo(a) haga o deje de hacer algo es: 1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba 2. Algo más difícil de lo que me imaginaba 3. Como esperaba 4. Algo menos difícil de lo que esperaba 5. Mucho más fácil de lo que esperaba	1	2	3	4	5
33.	Piense conscientemente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo(a). Por ejemplo: Pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado. Por favor, indique una:	10 +	8- 9	6-7	4-5	1-3

34.	Algunas cosas de las que hace mi hijo(a) me fastidian mucho.	MA	A	NS	D	MD
35	Mi hijo(a) se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
36	Mi hijo(a) me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños	MA	A	NS	D	MD
ND						
$\sum$ datos						

En las cuestiones siguientes escoja entre “S” para “Sí” y “N” para “No”

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

37.	Divorcio	S	N
38.	Reconciliación con la pareja	S	N
39.	Matrimonio	S	N
40.	Separación	S	N
41.	Embarazo	S	N
42.	Otro pariente se ha mudado a la casa	S	N
43.	Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)	S	N
44.	Me he metido en grandes deudas	S	N
45.	Me he mudado a un nuevo lugar	S	N
46.	Promoción en el trabajo	S	N
47.	Los ingresos han descendido sustancialmente	S	N
48.	Problemas de alcohol o drogas	S	N

49.	Muerte de amigos íntimos de la familia	S	N
50.	Comenzó un nuevo trabajo	S	N
51.	Entró alguien en una nueva escuela	S	N
52.	Problemas con un superior en el trabajo	S	N
53.	Problemas con los maestros en la escuela	S	N
54.	Problemas judiciales	S	N
55.	Muerte de un miembro cercano de la familia	S	N

Muchas gracias por su colaboración

Anexo 4 Escala de Afrontamiento de Folkman & Lazarus

Sexo:

Edad:

Número de hijos:

Instrucciones:

Lea por favor cada uno de los ítems que se indican a continuación y escriba el número que exprese en qué medida usted actuó en cada uno de ellos durante el proceso diagnóstico o en una situación estresante

0 = Para nada

1 = Un poco

2 = Bastante

3 = En gran medida

1.	Me concentré exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación (próximo paso).	0	1	2	3
2.	Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.	0	1	2	3

3.	Me concentré por completo en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás.	0	1	2	3
4.	Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.	0	1	2	3
5.	Me comprometí a sacar algo positivo de la situación.	0	1	2	3
6.	Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.	0	1	2	3
7.	Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión.	0	1	2	3
8.	Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.	0	1	2	3
9.	Me critiqué o me sermoneé a mí mismo.	0	1	2	3
10.	No tomé decisiones drásticas, dejé abiertas algunas posibilidades.	0	1	2	3
11.	Confié en que ocurriera un milagro.	0	1	2	3
12.	Seguí adelante pensando que algunas veces tengo mala suerte.	0	1	2	3
13.	Seguí como si nada hubiera pasado.	0	1	2	3
14.	Intenté guardar para mí mis sentimientos.	0	1	2	3
15.	Busqué un resquicio de esperanza, vi el lado bueno.	0	1	2	3
16.	Dormí más de lo habitual.	0	1	2	3
17.	Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) responsable(s) del problema.	0	1	2	3
18.	Acepté la simpatía y comprensión de otra persona.	0	1	2	3
19.	Me dije a mi mismo cosas que me hicieron sentirme mejor.	0	1	2	3

20.	Me sentí inspirado para hacer algo creativo.	0	1	2	3
21.	Intenté olvidarme de todo.	0	1	2	3
22.	Busqué la ayuda de un profesional.	0	1	2	3
23.	Cambié, maduré como persona.	0	1	2	3
24.	Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.	0	1	2	3
25.	Me disculpé o hice algo para compensar.	0	1	2	3
26.	Desarrollé un plan de acción y lo seguí.	0	1	2	3
27.	Acepté la segunda posibilidad mejor de lo que yo quería.	0	1	2	3
28.	De algún modo expresé mis sentimientos.	0	1	2	3
29.	Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.	0	1	2	3
30.	Salí de la experiencia mejor de lo que entré.	0	1	2	3
31.	Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.	0	1	2	3
32.	Me alejé del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones.	0	1	2	3
33.	Intenté sentirme mejor, comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos, etc.	0	1	2	3
34.	Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado.	0	1	2	3
35.	Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso.	0	1	2	3
36.	Tuve fe en algo nuevo.	0	1	2	3

37.	Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara.	0	1	2	3
38.	Redescubrí lo que es importante en mi vida.	0	1	2	3
39.	Cambié algo para que las cosas fueran bien.	0	1	2	3
40.	Evité estar con la gente.	0	1	2	3
41.	No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.	0	1	2	3
42.	Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.	0	1	2	3
43.	Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas	0	1	2	3
44.	No me tomé en serio la situación, me negué a considerarlo en serio.	0	1	2	3
45.	Le conté a alguien como me sentía.	0	1	2	3
46.	Me mantuve firme y peleé por lo que quería.	0	1	2	3
47.	Me desquité con los demás.	0	1	2	3
48.	Recurrí a experiencias pasadas, ya que me había encontrado antes en una situación similar.	0	1	2	3
49.	Sabía lo que iba a hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien.	0	1	2	3
50.	Me negué a creer lo que había ocurrido.	0	1	2	3
51.	Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez.	0	1	2	3
52.	Me propuse un par de soluciones distintas al problema.	0	1	2	3
53.	Lo acepté ya que no podía hacer nada al respecto	0	1	2	3

54.	Intenté que mis sentimientos no interfieran demasiado con mis cosas.	0	1	2	3
55.	Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía.	0	1	2	3
56.	Cambié algo en mí.	0	1	2	3
57.	Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.	0	1	2	3
58.	Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo.	0	1	2	3
59.	Fantaseé e imaginé el modo en que podría cambiar las cosas.	0	1	2	3
60.	Recé.	0	1	2	3
61.	Me preparé mentalmente para lo peor.	0	1	2	3
62.	Repasé mentalmente lo que haría o diría.	0	1	2	3
63.	Pensé como dominaría la situación alguna persona a quien admiro y la tomé como modelo.	0	1	2	3
64.	Intenté ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona.	0	1	2	3
65.	Me recordé a mí mismo cuánto peor podrían ser las cosas.	0	1	2	3
66.	Corrí o hice ejercicio	0	1	2	3

Anexo 5 Fotografía del proceso de entrevista



Anexo 6 Fotografía del proceso de toma de test PSI-SF

