Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Trabajo Fin de Máster

EXPERIENCIAS SUBJETIVAS Y AUTOCUIDADO DE LOS PROGENITORES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Presentado por: Claudia Ripol Vilaplana

Tutor: Dr. David Bisetto Pons

Curso: 2024-2025

Convocatoria: Ordinaria

Resumen

El objetivo del presente estudio es explorar, desde un enfoque cualitativo, las experiencias de los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), enfocándose en el diagnóstico, el autocuidado, las estrategias de afrontamiento y la falta de información y recursos percibida por los progenitores. Este estudio se incluye dentro de un paradigma interpretativo y adopta una perspectiva fenomenológica. Para ello, se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas con seis progenitores de niños y niñas con TEA de entre 5 y 8 años. Del total de participantes, cinco son madres de entre 35 y 45 años, a excepción de uno que es un padre de 55 años. A partir de sus narraciones, los resultados muestran la constante demanda de atención que conlleva tener un hijo o hija con TEA, dificultando el propio cuidado en estos progenitores. Además, se detectó una falta de recursos e información percibida por los participantes, aumentando la sensación de inseguridad y angustia en su día a día.

Palabras clave: *trastorno del espectro autista, progenitores, diagnóstico, autocuidado, afrontamiento.*

Abstract

The objective of this study is to explore, using a qualitative approach, the experiences of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), focusing on diagnosis, self-care, coping strategies, and the perceived lack of information and resources. This study is framed within an interpretive paradigm and adopts a phenomenological perspective. To this end, semi-structured interviews were conducted with six parents of children with ASD between the ages of 5 and 8. Of the total participants, five were mothers between 35 and 45 years old, with the exception of one who is a 55-year-old father. Based on their accounts, the results reveal the constant demand for care that comes with having a child with ASD, making self-care difficult for these parents. Furthermore, a lack of resources and information perceived by the participants was detected, increasing feelings of insecurity and anxiety in their daily lives.

Keywords: *autism spectrum disorder, parents, diagnosis, self-care, coping.*

Índice

1. Marco Teórico..... **4**
1.1. Introducción al TEA y su Repercusión en los Progenitores.....4
1.2. Diagnóstico.....5
1.3. El Bienestar e Impacto Emocional en los Progenitores..... 6
1.4. El Autocuidado en los Progenitores..... 7
1.5. La Red Social de Apoyo en los Progenitores.....9
1.6. Estrategias de Afrontamiento en los Progenitores.....10
1.7. Acceso a Recursos y Apoyos.....12
1.8 Intervenciones y Apoyos Efectivos..... 13
2. Objetivos..... **14**
2.1. Objetivo General..... 14
2.2. Objetivos Específicos.....14
3. Método.....**15**
3.1. Diseño de Estudio.....15
3.2. Participantes..... 15
3.3. Instrumentos.....17
3.4. Procedimiento.....18
3.5. Análisis de Datos..... 19
4. Resultados.....**20**
5. Discusión..... **30**
5.1. Limitaciones del Estudio.....37
5.2. Aportaciones y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)..... 38
6. Conclusiones..... **39**
6.1. Posibles Líneas de Investigación Futuras.....40
7. Referencias.....**41**
8. Anexos.....**48**

índice de Tablas

Tabla 1..... 16
Tabla 2..... 21
Tabla 3..... 23
Tabla 4..... 25
Tabla 5..... 27
Tabla 6..... 29

índice de Figuras

Figura 1..... 19

1. Marco Teórico

1.1. Introducción al TEA y su Repercusión en los Progenitores

El trastorno del espectro autista (en adelante, TEA) es una alteración del neurodesarrollo en la infancia temprana, que se caracteriza por déficits continuos en la comunicación, en las relaciones sociales, en patrones repetitivos de comportamiento y en intereses o actividades que en la vida adulta diaria de la persona tienen consecuencias significativas (American Psychological Association, 2013). El TEA presenta una evolución crónica, con diferentes niveles de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del desarrollo intelectual y del lenguaje según la persona y el momento de desarrollo en el que se encuentre. Como afirma Zeidan J et al. (2022) este trastorno tiene una prevalencia en torno a 1 de cada 100 niños, con un porcentaje estimado a nivel mundial del 0.6%. Además, es un trastorno dos veces más frecuente en niños que en niñas. Su inicio se da en la infancia temprana, entre los ocho y los trece años, donde se presenta evidencia más reciente en la comunicación e interacción social, así como en las conductas comunicativas no verbales. Aunque los signos de alerta pueden observarse desde los doce meses, en la mayoría de los casos el diagnóstico se realiza a partir de los cuatros años, cuando los síntomas se hacen más evidentes. Aún así, el 50% de los progenitores comienza a mostrar inquietud sobre el neurodesarrollo y el comportamiento de sus hijos e hijas entre los dieciocho y los veinticuatro meses, al notar dificultades en la comunicación social y en el contacto visual (Canga-Espina et al., 2023; APA, 2013).

Por otro lado, el entorno más afectado por el TEA es la familia, quienes representan un pilar fundamental en el desarrollo de los niños y niñas. Sin embargo, la crianza de niños y niñas con TEA es especialmente desafiante, ya que estos pueden presentar síntomas como agresividad, rabietas, rigidez en las rutinas y dificultades en la comunicación, lo que complica la convivencia familiar (Canga-Espina et al., 2023). La presencia de un niño o niña con TEA en la familia supone un gran proceso de adaptación, combatiendo desafíos, y en muchos casos, una mayor vulnerabilidad (McCauley et al., 2019). Además, la falta de comprensión y el estigma social pueden llevar a la discriminación y el aislameiento, afectando negativamente el bienestar emocional y mental tanto de los niños que lo sufren como de sus cuidadores (Cuellar Salazar, 2024). En este contexto, los progenitores de niños y niñas con TEA pueden experimentar altos niveles de estrés, ansiedad,

depresión y aislamiento social debido a las demandas constantes de la crianza. A pesar de ello, existen factores que pueden contribuir a su bienestar emocional, como la participación en grupos de apoyo y la conexión con otros padres en situaciones similares, lo que les ayuda a sentirse menos aislados y más preparados para afrontar desafíos emocionales del día a día. Así, el objetivo de esta investigación es analizar el autocuidado de los progenitores de niños y niñas con TEA.

1.2. Diagnóstico

Los síntomas del TEA han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo, pero éstos pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, y es por eso que en ocasiones se tarda más en dar un diagnóstico, ya que algunos síntomas pueden estar encubiertos por estrategias aprendidas en fases de la vida (Reviriego et al., 2021). Otro aspecto que dificulta el diagnóstico precoz es la alta comorbilidad que este se da con otros trastornos como es el caso del síndrome de Turner o ciertos déficits sensoriales. Además las manifestaciones clínicas del TEA van modificándose con la edad, por ejemplo, las conductas repetitivas suelen darse en niños y niñas a partir de los tres años. Los criterios de evaluación dependen de distintos factores como las características individuales en los que repercute su personalidad, el entorno familiar y el entorno escolar. Por tanto, el TEA se manifiesta en la infancia temprana, con signos que pueden ser detectados desde los doce meses. Sin embargo, el diagnóstico suele establecerse alrededor de los tres a cuatro años, cuando las características del trastorno son más evidentes (Salazar y Posada-Silva, 2023).

La clasificación del DSM-5 (APA, 2013), apunta a tres niveles de severidad según la cantidad de apoyos necesarios que demanda la persona: “requiere apoyo”, “requiere apoyo sustancial” o “requiere apoyo muy sustancial”. El nivel estará determinado en función de las dificultades que presente el individuo en la comunicación social y los intereses o patrones restrictivos de comportamiento (APA, 2013). Por otro lado, cabe destacar que el TEA en muchos casos aparece junto con otros trastornos o discapacidades como son: discapacidad intelectual, trastornos de ansiedad, trastorno por déficit de atención (TDAH) y trastorno negativista desafiante. Además, las alteraciones en la alimentación y el sueño son frecuentes en los niños y niñas con TEA (Alcalá et al., 2022).

Por otro lado, como se ha mencionado anteriormente, el TEA es un problema del neurodesarrollo con dos características principales: La comunicación e interacción social que se manifiesta en dificultades para la reciprocidad socioemocional, como puede ser la empatía; la comunicación no verbal y la comprensión de las relaciones. Asimismo, estos también presentan dificultades en el mundo de las emociones tanto en la expresión como en la comprensión, lo que va a influir en las relaciones con los demás, tanto por la falta de comprensión como por no ser capaces de leer sus intenciones, deseos o creencias, una habilidad conocida como teoría de la mente (Palomo, 2017).

Las niños y niñas con TEA, suelen presentar episodios de crisis a lo largo de su infancia, una característica del diagnóstico que se describe como una agitación aguda y temporal que puede hacer complicada la convivencia con estos, ya que estas crisis manifiestan comportamientos que pueden hacer difícil la adaptación del individuo al entorno, llegando a manifestar comportamientos peligrosos como la autoagresión y agresión hacia terceros. Uno de los aspectos más complejos de las personas con TEA, es que todas las alteraciones mencionadas anteriormente, no se presentan de la misma manera en todos los sujetos, y por ello, se manifiesta una enorme variabilidad en la presentación del trastorno, dificultando la generalización de este. Esta diversidad del trastorno dependerá de distintos factores como el nivel intelectual del sujeto, la presencia de los síntomas, la edad o el momento evolutivo de la persona. (Hernández et al., 2007; Lavado Candelario y Muñoz Silva, 2023).

1.3. El Bienestar e Impacto Emocional en los Progenitores

De acuerdo con Bagnato (2019) el bienestar emocional es una de las dimensiones que componen el constructo calidad de vida, ya sea de la persona individualmente o cuando se analiza la calidad de vida familiar. Los progenitores de niños y niñas con TEA suelen atravesar procesos que implican hipersensibilidad e incertidumbre respecto a la situación. Asimismo, Weiss y Lunsky (2011) afirman que es más difícil para los progenitores cuidar a niños con discapacidades, como es el caso de niños diagnosticados con TEA, que para los progenitores de niños sin dicha discapacidad. Éstos pueden experimentar una amplia escala de emociones en respuesta al diagnóstico y a la crianza de su hijo o hija. La tristeza, el dolor, la culpabilidad y el enojo son emociones comunes (Benson, 2006), ya que los padres pueden y suelen sentir que han perdido la oportunidad de tener un hijo sin dicha discapacidad. La preocupación y la ansiedad también son dos emociones comunes

entre los progenitores ya que estos se preocupan por el futuro de su hijo y en cómo podrán cuidarlo adecuadamente a lo largo de su vida. Asimismo, muchos progenitores de niños y niñas con TEA se sienten aislados y solos, ya que pueden enfrentar dificultades para relacionarse con otros progenitores cuyos hijos no presentan necesidades especiales. Romero-González et al. (2021) encontraron una relación entre la carga emocional asociada al cuidado de un niño con TEA y la afectación en su salud mental, generando altos niveles de estrés y agotamiento. Además, esta presión emocional puede afectar en la relación conyugal y parental entre los progenitores, dificultando la comunicación y la colaboración en la crianza y el bienestar de su hijo.

La convivencia de progenitores con niños y niñas que padecen TEA, representa muchas emociones, pero la emoción que prevalece es la angustia. Como afirma Bradshaw (2022), los progenitores de niños y niñas con TEA deben participar en programas de intervención para mejorar los resultados del desarrollo y reducir el estrés y la tensión que sufren los progenitores diariamente. Por otro lado, es importante destacar que gran parte del estrés y la ansiedad que experimentan los progenitores puede deberse a los desafíos financieros que enfrentan debido al alto coste de los tratamientos y terapias que dicha condición conlleva (Price et al., 2016). Asimismo, estudios realizados (Benson, 2006; Romero-González et al., 2020) han descubierto que lo que más contribuye a la manifestación de síntomas depresivos y ansiosos maternos, no van tan asociados a la gravedad del trastorno, si no a los problemas de conducta de estos niños y niñas, además de aumentar los niveles de estrés.

1.4. El Autocuidado en los Progenitores

El origen del autocuidado se delimita en el campo de la enfermería, donde se destaca la autora Dorothea E. Orem. (Orem, 1971). El modelo de Orem (1995) menciona el autocuidado como la persona que posee la capacidad de convertirse en la principal encargada de sus propios cuidados en relación a su salud. Es un individuo que puede aprender a satisfacer los requisitos de autocuidado, y, en el caso de que éste no sea capaz de hacerlo por sí mismo, este rol puede ser asumido por cuidadores que forman parte de la red social de apoyo (Naranjo, 2019; Ayes, 2020). Por tanto, establecer momentos de autocuidado es fundamental, dado que influye en la salud general y facilita múltiples beneficios como la reducción del estrés, mejora en la salud mental y una mejor gestión de las emociones. Además, los factores humanos que favorecen la salud y el bienestar, y que contribuyen al autocuidado, incluyen el optimismo, la resiliencia, la capacidad de

afrontar retos y el autocontrol, favoreciendo así un mayor bienestar emocional en el individuo. Así pues, el cuidado de uno mismo se refiere a la identificación de malestares, señales de agotamiento emocional, escucha del propio cuerpo, establecimiento de límites entre la vida laboral y personal, acudir a las redes de apoyo cuando es necesario y evitar la saturación ventilando emociones (Ortiz, 2015).

Como menciona Pérez (2020), el concepto de autocuidado va más allá de la simple supervivencia, este incluye practicar conductas que encaminan hacia la salud, bienestar y decisiones conscientes que promuevan una vida plena y satisfactoria. Así pues, el estado de salud de una persona depende, en muchos casos, de los cuidados que lleve a cabo para sí misma, consiguiéndolo con conductas saludables ganando en autonomía y mayor control sobre sí mismo. Para lograr este autocuidado, se requiere una acción premeditada y es por ello que mayoritariamente está condicionada por el conocimiento y las habilidades que requieren las personas. Por lo expuesto, es imprescindible conocer el momento en el que la acción es necesaria, qué acción es la adecuada y la elección de la manera en la que se llevará a cabo, además de la decisión de actuar.

Igualmente, cabe destacar que la presencia de un hijo o hija con TEA implica una preocupación por parte de los progenitores sobre el presente y sobre todo por el futuro lleno de interrogantes e incertidumbre del menor, así como la decisión de los tratamientos médicos, la elección de profesionales o las opciones educativas para sus hijos e hijas. Criar a un niño con necesidades especiales, principalmente con TEA, es estresante y demandante, ya que afecta en consecuencia al bienestar de los progenitores y de la familia. Los progenitores de niños y niñas con TEA tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión y problemas debido al estrés psicológico que experimentan diariamente (Hayes y Watson, 2013).

Las etapas del ciclo vital de los niños y niñas con TEA se prolongan, ya que éstos crecen y se desarrollan de forma más atípica y pausada, necesitando que los cuidadores de éstos estén constantemente cuidándolos, y es por ello que, las familias -sobretodo los cuidadores principales- precisan disponer de información adecuada y actualizada, así como una educación específica que les permita interactuar con su hijo de la manera más óptima y adecuada posible, para hacer más fácil y ameno el camino y la convivencia. Además, será imprescindible recibir un gran apoyo por

parte de las instituciones igual que la comprensión y empatía por parte de la sociedad (Campbell y Figueroa, 2001; Lavado Candelario y Muñoz Silva, 2023).

En una investigación realizada por Campbell y Figueroa (2001) se observó la desesperación que muchos progenitores experimentan al no poder permitirse contratar a un cuidador para su hijo o hija, siendo las madres las más afectadas. Esta situación les obliga, en muchos casos, a presentar una reducción de jornada laboral para poder cuidar de sus hijos, lo que al mismo tiempo limita el tiempo disponible para su autocuidado. Tener que cuidar a un hijo o hija con TEA, influye sobre el autocuidado de los progenitores, ya que, su prioridad pasa a ser el cuidado de sus hijos y como resultado, disminuye la dedicación del cuidado a uno mismo olvidándose de su salud física y psicológica (Ruiz Robledillo, Antón Torres, González Bono, y Moya Albiol, 2012)

1.5. La Red Social de Apoyo en los Progenitores

Verdugo y Schalock (2013) indican que el apoyo social protege a las personas de los efectos negativos que les depara la vida, garantiza a la persona a sentirse cuidada, permite a la persona dominar sus emociones y promueven la salud y el bienestar de las personas, permitiendo que estas puedan juntarse para mejorar o superar su situación sintiéndose escuchadas y comprendidas por otras personas. Según Demšar y Bakracevic (2023), las madres solteras de niños con necesidades especiales son más vulnerables a desarrollar síntomas depresivos graves que las madres que viven con una pareja. Dentro de los procesos de interacción entre las personas, se debe hacer una distinción entre los tipos de redes: Por un lado se identifican las redes de tipo informal donde se encuentran en el intercambio de la familia, pareja y amistades. Por otro lado encontramos las redes de tipo formal donde se encuentran las interacciones en grupos y organizaciones en mayor grado (Bejarano Ortiz, 2024).

Para poder desempeñar un rol paterno es recomendable recibir apoyo del círculo social que lo rodea, desde amigos hasta instituciones gubernamentales. Además, la necesidad de red de apoyo de cada progenitor variará según sus recursos humanos como económicos y las características únicas de su hijo o hija con TEA. Estos progenitores no solo necesitan un diagnóstico clínico adecuado, si no que también precisan de información, educación y apoyo por parte de instituciones además de comprensión y empatía por parte de la sociedad. Para la persona con TEA, la familia es el entorno donde experimentará su primera convivencia y donde se

desarrollará construyendo su identidad a partir de las relaciones que construya dentro de esta. Por este motivo, los familiares requieren información y recursos necesarios, ya que éstos ejercerán un papel fundamental en la construcción y el desarrollo de la identidad de niño o niña (Bohórquez et al., 2008). Es importante destacar que las familias que tienen hijos con dificultades similares se convierten en una base esencial de apoyo emocional e informativo. Esta red entre iguales permite permite a los progenitores sentirse apoyados y comprendidos, validando así sus emociones y disminuyendo el sentimiento de aislamiento en el que muchas veces se encuentran (Meadan et al., 2010).

Los progenitores necesitan disponer de ayudas y recursos que les autoricen entender la nueva forma de comunicación que van a tener que adaptar en sus vidas con sus hijos e hijas. Una vez que los progenitores son capaces de entender y comprender qué es lo que le hace pensar y sentir de manera diferente a su hijo, la vida y la relación con estos les resulta mucho más llevadera (Martínez Martín y Bilbao León, 2008).

1.6. Estrategias de Afrontamiento en los Progenitores

Existen estudios empíricos (Romero-González, 2020; León-Álvarez, 2023) en los que se demuestra que las familias con hijos e hijas TEA tienen niveles de estrés más altos en comparación a familias que conviven con menores sin discapacidades. Cada progenitor afronta la situación de manera diferente, dependiendo de sus creencias, sus habilidades interactuando con los demás, valores y capacidades. Así pues, de ahí nacen los estilos de afrontamiento, que son la forma en que las personas tienen de enfrentarse a situaciones estresantes. Folkman et al. (1984) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales utilizados por una persona con el fin de conducir, reducir, disminuir, controlar y tolerar las situaciones externas y/o internas que son evaluadas como desbordantes para el individuo. De acuerdo con estos autores, el afrontamiento tiene dos funciones principales: lidiar con la situación problemática y regular las emociones que el sujeto experimenta a causa de la situación sufrida.

Por un lado, los estilos de afrontamiento son las formas de afrontar el estrés, mientras que las estrategias de afrontamiento serían las acciones y los comportamientos específicos que se llevan a cabo para lidiar con la situación específica. Cabe destacar la importancia de contar con unas adecuadas y saludables relaciones interpersonales y el apoyo social adecuado para afrontar de forma óptima y efectiva frente estas situaciones. Los estilos y estrategias de afrontamiento de

los que dispone la persona, pueden facilitar o dificultar la interacción con los otros, además de relacionarse de manera efectiva con los demás. Por ello, conocer las estrategias de afrontamiento de cada individuo ante situaciones de estrés y averiguar el apoyo social con el que cuentan, será el primer paso.

Según Folkman et al. (1984) la eficacia de las estrategias de afrontamiento y los resultados asociados dependen por un lado de los aspectos estables del individuo (personalidad, valores y creencias personales), y por otro lado de los elementos de la propia situación, destacando las emociones que siente la persona ante esa situación. Así pues, las estrategias propuestas por Lazarus y Folkman (1984) son: el afrontamiento dirigido a la acción y el afrontamiento dirigido a la emoción. Por un lado, las actividades dirigidas a el afrontamiento dirigido a la acción son aquellas orientadas a modificar o cambiar el problema, mientras que las actividades dirigidas a el afrontamiento dirigido a la emoción se dirige a las elecciones que ayudan a regular respuestas emocionales generadas por el problema. Esta última tiene más probabilidad de aparecer cuando la persona se encuentra frente a una situación en la que no se puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes o desafiantes. Así pues, dado que tener un hijo o hija con TEA suele ser un reto considerable para los progenitores, éstos responden ante esta situación según su estilo de afrontamiento. La mayoría de progenitores de niños y niñas con TEA, en comparación a progenitores que no tienen niños con esta condición, presentan una mayor predisposición a responder ante una amenaza debido a la necesidad de desarrollar estrategias de afrontamiento que seguramente han debido practicar frente a los problemas comportamentales de sus hijos. Algunas investigaciones (Hastings et al, 2005; Durán, 2016; Alvarado, 2021) han señalado que los progenitores recurren con frecuencia a la estrategia de evitación, un estilo de afrontamiento centrado en la emoción. Esta estrategia de afrontamiento se manifiesta cuando los progenitores se aíslan del entorno social, promoviendo en múltiples ocasiones resultados poco efectivos en la resolución de una situación estresante, además de ocasionar altos niveles de estrés y ansiedad. Además, la evitación puede observarse en algunas ocasiones, donde uno de los progenitores pasa más tiempo fuera de casa, incrementando la duración en su jornada laboral con el propósito de pasar menos tiempo fuera de casa y por ende no tener que lidiar con lo que implica tener y criar a un hijo o hija con TEA.

1.7. Acceso a Recursos y Apoyos

Afortunadamente, los progenitores de niños y niñas con TEA en Valencia tienen acceso a una gran cantidad de recursos y apoyos tanto educativos como terapéuticos, sociales y económicos. Estos recursos y ayudas buscan mejorar la calidad de vida de todos los involucrados, tanto de la persona con TEA como sus familiares.

En primer lugar, en cuanto a la educación de estos niños y niñas, las familias pueden acceder a ayudas y becas para el desarrollo educativo de sus hijos e hijas con TEA. El Ministerio de Educación y Formación Profesional destina anualmente becas a estudiantes con necesidades educativas especiales; éstas se encuentran disponibles en el portal del Ministerio para su solicitud anual entre abril y septiembre (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2024). Por otro lado, entidades como la Fundación ConecTEA ofrece servicios de apoyo y orientación para las familias afectadas.

En segundo lugar, existen asociaciones destinadas a los progenitores de niños y niñas con TEA para proporcionarles una buena adaptación al diagnóstico, además de proporcionar herramientas para afrontar los desafíos emocionales con los que estos se encuentran en su día a día. En Valencia se halla la Asociación Padres Autismo Comunidad Valenciana (Asociación de Padres de Personas con Autismo de la Comunidad Valenciana, 2024), en la cual se organizan talleres y grupos de apoyo donde los progenitores encuentran un espacio seguro donde compartir experiencias y obtener herramientas para el manejo emocional (Asociación de Padres de Personas con Autismo de la Comunidad Valenciana, 2024).

En último y tercer lugar, en la Comunidad Valenciana, cuenta también con pisos tutelados, donde las personas con TEA que requieren atención especializada puedan residir en estos espacios recibiendo la ayuda necesaria. En la Comunidad Valenciana se localiza un centro a las afueras de Valencia ciudad, en Ontinyent. Éste se llama Centro Terapéutico Inclou-TEA y proporciona un modelo de vivencia tutelada para personas con TEA de todas las edades (Inclou-Tea, 2019).

Sin embargo, a pesar de la existencia de los recursos mencionados, cabe destacar que estas ayudas desafortunadamente siguen siendo limitadas para estas familias, a causa de las barreras existentes, especialmente económicas y administrativas (Agencia Laín Entralgo, 2009). Además, a pesar de disponer de información y recursos sobre el TEA tanto para los afectados como sus familiares, esta información no está centralizada en un único lugar, lo que dificulta un acceso unificado y claro en el que los progenitores puedan respaldarse. Esta problemática dificulta que las

familias afectadas encuentren con facilidad aquello que necesitan, además de verse limitadas por no tener acceso a redes de navegación por falta de experiencia del sistema y acceso limitado a redes de apoyo que les guíen en su nueva realidad (Confederación Autismo España, 2023).

1.8 Intervenciones y Apoyos Efectivos

En las últimas décadas se ha observado cómo un mismo diagnóstico de TEA no es percibido de la misma forma por todas las familias, ya que los afectados muestran los distintos mecanismos de actuación y recursos personales para afrontarlo. Así pues, en varios estudios (Blackledge, Hayes y Steve, 2006) se ha observado cómo, a lo largo de los años, la terapia se ha reinventado y avanzado. En relación a las escuelas o talleres para familiares de niños y niñas con autismo, se destaca la Terapia de Aceptación y Compromiso (Pérez, 2006). Esta terapia se encuentra dentro de las Terapia de Tercera Generación, situadas en la década de 1990. Esta intervención surge mediante la redirección a poner el foco en los valores esenciales del sujeto. La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), a diferencia de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), no propone cambiar los pensamientos de la persona, sino que reta a aprender a convivir con ellos a través de los valores personales (Luciano, Páez-Blarrina, Valdivia y Gutiérrez, 2006).

Aún así, cabe destacar que, el TEA, al ser un trastorno complejo donde cada niño o niña posee unas características concretas, sus intervenciones también deberán ser distintas e individualizadas tanto para el niño o niña que lo sufre como para los cuidadores (Lozano-Segura, Manzano-León, Casiano Yanicelli y Aguilera-Ruíz, 2017).

Un estudio realizado por Awwad-Tabry y Levkovich (2025) destaca la importancia de la sensación de control y un soporte social para reducir el estrés, la ansiedad y la soledad que los progenitores de niños y niñas con TEA experimentan diariamente. Especialmente, la sensación de control es la manera más efectiva para aliviar el estrés experimentado. Por ello, tanto los orientadores en el ámbito escolar como los profesionales de la salud deberían centrarse en empoderar a los padres para confrontar todos los retos que se van a ir encontrando a lo largo de la crianza de su hijo e hija y brindarles recursos para mejorar su bienestar individual y familiar. Asimismo, Catalano, Holloway y Mpofu (2018), destacaron la importancia de ayudar a estos progenitores al entrenamiento en estrategias de resolución de problemas, ofreciéndoles formación en el manejo del estrés para así mejorar su bienestar y aumentar su confianza para gestionar positivamente los desafíos que enfrentan diariamente.

Gracias a todo lo expuesto, se evidencia la necesidad de seguir profundizando en conocer las vivencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas con TEA, así como profundizar en las estrategias de afrontamiento que estos emplean en su día a día y en el apoyo con el que cuentan.

Contamos con diversos estudios (Weiss y Lunsky, 2011; Price et al., 2016; Romero-González et al., 2021) que señalan el impacto significativo que conlleva criar a un niño o niña con TEA generando altos niveles de estrés, ansiedad, aislamiento social y dificultades económicas.

Por este motivo, se considera fundamental seguir explorando y comprendiendo las formas en las que estos progenitores perciben su realidad desde una perspectiva profunda y subjetiva, con el fin de ampliar el conocimiento y que este pueda ser utilizado por profesionales y diseñar programas de intervención individualizada para los cuidadores. Para ello, esta investigación utiliza entrevistas individuales, considerándolas una herramienta adecuada para comprender las vivencias subjetivas de los progenitores y donde estos puedan sentirse escuchados y validados, además de contribuir a visibilizar la importancia de su autocuidado.

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

A continuación, se expone en detalle el objetivo general del presente estudio. Este objetivo refleja el principal propósito del trabajo y se centra en proporcionar una comprensión de la problemática abordada.

El objetivo general del presente estudio es identificar, desde una perspectiva cualitativa, las experiencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), centrándose en su proceso de diagnóstico, estrategias de autocuidado, mecanismos de afrontamiento y las dificultades relacionadas con la falta de recursos e información.

2.2. Objetivos Específicos

A continuación se explican de manera detallada, los objetivos específicos del presente estudio. Estos se han formulado a partir del objetivo general del estudio, y permiten abordar de forma más específica los distintos aspectos del estudio.

1. Analizar la experiencia de los progenitores durante el proceso de diagnóstico de su hijo o hija con TEA;
2. Analizar las estrategias de autocuidado utilizadas por los padres, considerando aspectos como el descanso, la gestión del tiempo, el acceso a apoyo psicológico y el papel de la red social en su bienestar;
3. Identificar las estrategias de afrontamiento que emplean los progenitores ante situaciones de crisis;
4. Identificar las principales carencias percibidas por los progenitores en cuanto a recursos y acceso a información.

3. Método

A continuación se expone de manera detallada la metodología utilizada en el presente estudio, describiendo los procedimientos llevados a cabo para la recopilación de la información y la estructura de los datos.

3.1. Diseño de Estudio

Este estudio va a consistir en un estudio cualitativo con un análisis temático. Es un método científico de observación para recopilar datos no numéricos. Permite explicar las vivencias subjetivas de los participantes a través de un análisis profundo de los datos obtenidos en la entrevista. El análisis de categorización se utiliza para identificar patrones recurrentes en las experiencias de los participantes, lo que facilita la comprensión (Smith, Flowers, y Larkin, 2009).

La metodología llevada a cabo en el estudio es crucial para este, ya que permite comprender la experiencia subjetiva de los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y profundizar en las distintas formas que viven y afrontan esta realidad. Asimismo, facilita el análisis de las vivencias representativas de cada participante, atendiendo a la singularidad de sus realidades.

3.2. Participantes

A continuación se presenta una tabla que recoge las características sociodemográficas de los participantes del estudio.

Tabla 1.

Descripción de los participantes.

Sujetos	Sexo	Edad progenitor	Estado civil	Profesión	Pareja	Nº de hijos	Edad hijo con TEA
Sujeto 1	Mujer	37	Casada	Camarera	Sí	2	8
Sujeto 2	Mujer	42	Soltera	Trabajos temporales	No	1	7
Sujeto 3	Hombre	55	Casado	Empresario	Sí	5	9
Sujeto 4	Mujer	42	En pareja	Trabajos temporales	Sí	1	7
Sujeto 5	Mujer	45	Separada	Psicóloga	No	1	9
Sujeto 6	Mujer	44	Casada	Empleada de casa	Sí	2	8

La Tabla 1, muestra la información sociodemográfica de los seis participantes del estudio. Todos ellos son progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En esta se muestran variables como el sexo, la edad, el estado civil, la profesión, si estan en pareja o no, el número de hijos y la edad del hijo o hija con TEA.

La muestra de este estudio estuvo conformada por seis progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), de los cuales cinco son mujeres y uno es hombre. La edad de los participantes oscila entre los 35 y 55 años, con una media de 44 años. Todos ellos son residentes de Valencia y progenitores de hijos e hijas diagnosticados con TEA que se encuentran entre los 7 y 9 años.

Para la selección de los participantes, se establecieron criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión fueron: ser progenitor de un niño o niña con diagnóstico TEA dentro del rango de edad especificado, residir en Valencia y estar interesado en participar de manera voluntaria al estudio. Se excluyeron aquellos progenitores que no otorgaron su consentimiento informado, y cuyos hijos con TEA fueran adultos, con el fin de mantener la homogeneidad de la etapa del desarrollo analizada en el estudio. Inicialmente se seleccionó una muestra de seis participantes con el objetivo de alcanzar los objetivos del estudio. Se consideró la opción de ampliar la muestra en caso de que los objetivos no se alcanzaran con los participantes iniciales. Sin embargo, al lograr los objetivos con estos seis participantes, se decidió mantener la muestra y continuar con el estudio. Cabe destacar que todos los hijos e hijas con TEA de los participantes del estudio, tienen un diagnóstico TEA y reciben tratamiento psicológico.

La selección de los participantes se realizó mediante un muestreo intencional. Para ello, se contactó con diversos centros de la ciudad de Valencia, que se encargaron de informar a los progenitores sobre la búsqueda de participantes del presente estudio. Se garantizó que la

participación fuese voluntaria, asegurando la confidencialidad de los datos personales y el anonimato de los participantes. Asimismo, todos ellos firmaron un consentimiento informado (Anexo 2) en el que se detallan los objetivos de la investigación, el procedimiento a seguir y su derecho a abandonar el estudio en cualquier momento sin repercusiones.

3.3. Instrumentos

Para alcanzar los objetivos de la investigación, se diseñó una entrevista individual semiestructurada en base a las categorías seleccionadas con el objetivo de comprender las experiencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Una entrevista semiestrucutruada es un tipo de entrevista cualitativa en la que el entrevistador lleva a cabo preguntas predefinidas, permitiendo una conversación flexible. Se busca que el participante exprese su experiencia de manera detallada y profunda.

La elección de una entrevista semiestructurada como instrumento de recogida de datos ha sido debido a la flexibilidad para profundizar sobre las experiencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas con TEA. Este tipo de entrevista combina preguntas establecidas con la posibilidad de cambios según las respuestas de los participantes.

Una de las ventajas de la entrevista semiestructurada es la facilitación de la libre expresión de los participantes, lo que permite que estos puedan expresarse de forma detallada y flexible. Igualmente, también garantiza que se aborden los temas de investigación con el fin de recoger datos necesarios para el estudio.

La entrevista (Anexo 1) se estructuró en cuatro secciones: en primer lugar, se recopiló información sobre aspectos fundamentales del hijo o hija con TEA, incluyendo la edad, el nivel de diagnóstico y el momento en que este se produjo. Esta primera sección tiene como finalidad analizar la experiencia de los progenitores durante el proceso de diagnóstico. A continuación, se exploraron las estrategias de autocuidado utilizadas por los progenitores, integrando aspectos como el descanso, la gestión del tiempo y la red de apoyo con la que cuentan. Posteriormente, se identifican las estrategias de afrontamiento utilizadas para el manejo en situaciones de crisis. Finalmente, se indagó sobre las carencias percibidas en cuanto a recursos y apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos e hijas.

3.4. Procedimiento

Esta investigación fue presentada y aprobada por el Comité de Ética de la Universidad Europea y por la Comisión de Investigación de la Escuela de Doctorado e Investigación.

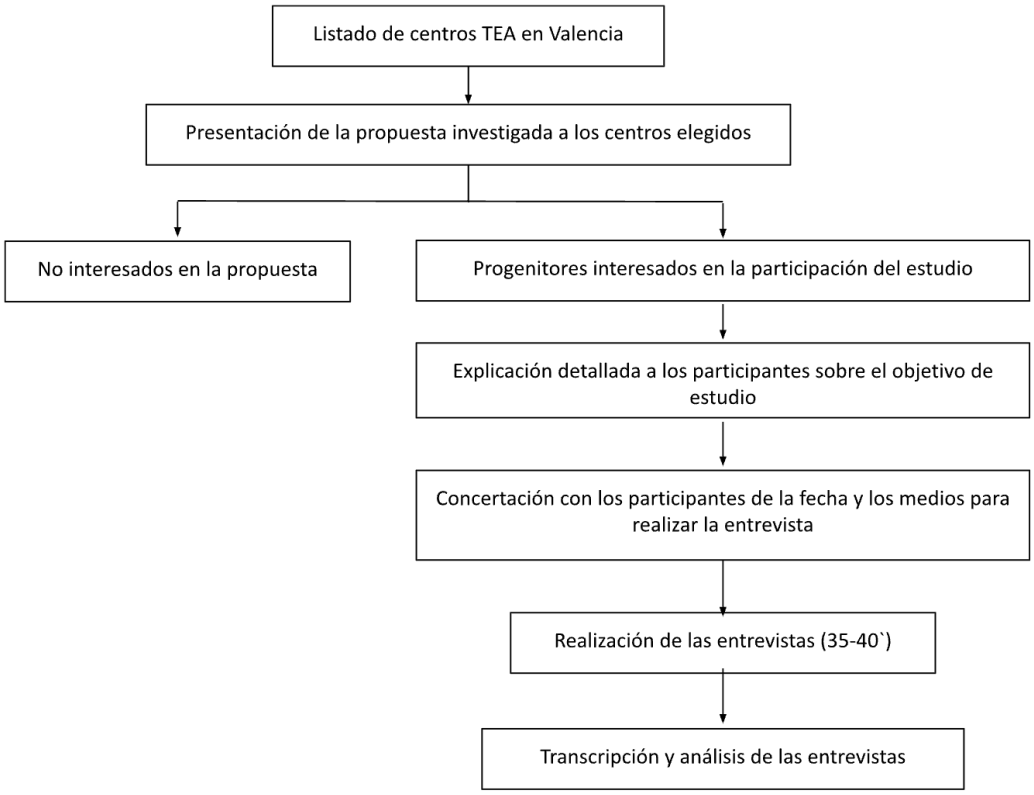
Para llevar a cabo el estudio, se elaboró una lista de distintos centros de Valencia con el fin de contactar con progenitores de niños y niñas con TEA que pudieran estar interesados en participar en el presente estudio. Una vez definida la lista, se envió un correo electrónico en el que se detallaban los objetivos del presente estudio y el procedimiento a seguir. Tras reclutar a los participantes, se les explicó el proceso de manera individual, y se proporcionó un documento de consentimiento informado (Anexo 2), garantizando el cumplimiento de las normas éticas APA en cuanto a la voluntariedad y la confidencialidad del estudio (Anexo 2). En este documentó se especificó los derechos que tenían cada uno de los progenitores debido a la participación de la investigación.

Posteriormente, se acordó una fecha y hora para la realización de la entrevista, ofreciéndoles la opción de hacerla de manera presencial u online, según su preferencia. Las entrevistas fueron grabadas en audio y tuvieron una duración aproximada de 35-40 minutos, dependiendo del participante. Finalmente, cada entrevista fue transcrita textualmente con el uso del programa Clipto AI, con el fin de llevar a cabo el análisis narrativo.

A continuación se presenta un esquema donde se especifica el procedimiento que se siguió para la selección y el reclutamiento de los participantes del estudio.

Figura 1

Procedimiento del estudio.



3.5. Análisis de Datos

El análisis de datos de las entrevistas de la investigación se realizó mediante el software QualCoder 3.1. Para llevar a cabo el proceso de codificación, se llevaron a cabo varios pasos para garantizar un análisis detallado.

En primer lugar, se asignó un identificador a cada participante (S1, S2, S3…), con el fin de facilitar la organización de las citas textuales en el análisis. Seguidamente, se realizó la codificación por líneas de transcripción, asignando un número de cita a cada fragmento relevante de la entrevista (N1, N2, N3…), con el objetivo de localizar rápidamente la información dentro de cada entrevista. Finalmente, se especificó la fuente de información utilizada en la recogida de datos, en este caso, todas las entrevistas fueron marcadas con la letra “E” (entrevista).

Respecto a la codificación de los datos, primeramente, se llevó a cabo una lectura detallada y repetida de las entrevistas para familiarizarse con las respuestas de estas. En segundo lugar, se generaron subcategorias iniciales, codificando las características más relevantes. A continuación, se agruparon las subcategorias en cuatro grandes categorías que agrupan los conceptos relacionados: diagnóstico, autocuidado, estrategias de afrontamiento, recursos y necesidades. Cada categoría debía incluir un mínimo de cuatro a cinco citas textuales para asegurar la coherencia del análisis, en el caso de no ser así, se fusionaba con otra categoría más amplia o se redefinía con el fin de asegurar el mínimo de citas textuales necesarias para cada una de las categorías.

Luego se revisaron y definieron los temas elegidos, asegurando su coherencia con la información recogida. Finalmente, se elaboraron las tablas de los resultados y se redactaron los resultados correspondientes para cada una de ellas. Para la redacción de los resultados se tuvieron en cuenta los objetivos marcados en el estudio.

4. Resultados

Seguidamente se presentan los resultados obtenidos a lo largo de la investigación. Estos resultados están divididos en cinco tablas, en las cuales se recogen las citas textuales más relevantes de los participantes. La finalidad de estos resultados es observar y analizar las categorías y subcategorías seleccionadas a partir de los testimonios del estudio.

En la tabla introducida a continuación se presentan las vivencias de los participantes del estudio sobre la anticipación y el impacto en relación al proceso del diagnóstico TEA.

Tabla 2

Experiencia subjetiva durante el proceso de diagnóstico.

Categoría	Subcategoría	Cita textual
Diagnóstico	Anticipación del diagnóstico	*"Yo ya sabía que él tenía TEA, me metí por internet y empecé a valorar. A los 4 años me dieron el diagnóstico, pero yo ya lo sabía de mucho antes"* (E.S1.N7)
		"Yo tenía sospecha por ciertos comportamientos y su pediatra, no lo detectó y por más que yo le insistí que me lo remitieran al neurólogo o al psicólogo, no hubo respuesta y busqué por internet" (E.S2.N7)
		"Con la experiencia que teníamos con nuestras hijas, veíamos que no interactuaba como cuando ellas eran pequeñas, y que ahí ocurría algo" (E.S3.N15)
		"No me lo esperaba para nada" (E.S5.N15)
		"Antes del diagnóstico leí mucho por internet" (E.S6.N15)
	Impacto del diagnóstico	*"Fué un alivio, porque cuando nadie te dice nada, estás en un cajón de sastre, vas perdidísimo"* (E.S1.N15)
		"Fue un alivio, porque yo tenía muchas dudas. Empecé a detectar ciertas características del autismo en él, pero al no tenerlo seguro del todo empiezas a dudar" (E.S2.N17)
		"Fue un jarro de agua fría, una notícia que no nos esperábamos" (E.S3.N15)
		"Pues lógicamente me asustó mucho porque no sabía nada del tema la verdad" (E.S4.N15)
		"Me preocupé muchísimo (...), prefería que fuera algo físico que mental (...). Todo eran preguntas" (E.S5.N15)
		"Yo ya me lo esperaba, pero su papá no terminaba de creérselo" (E.S6.N15)

Según se muestra en la Tabla 2, se identifica la categoría del *diagnóstico*, donde se encuentran las subcategorías: *anticipación e impacto del diagnóstico* TEA según los progenitores de niños y niñas que lo sufren.

En relación a la *anticipación del diagnóstico*, varios padres afirman haber tenido sospechas previas sobre este. Tres de los seis progenitores entrevistados afirman haber buscado información por internet, previamente al diagnóstico, ya que sentían que los profesionales no les daban una respuesta clara y concisa: "*me metí por internet y empecé a valorar"* (E.S1.N7), "*no hubo respuesta y busqué por internet"* (E.S2.N7), *"antes del diagnóstico leí mucho por internet"* (E.S6.N15). A través de estos testimonios, se observa la desesperanza de los progenitores por buscar y encontrar respuestas en base al diagnóstico de sus hijos e hijas.

Por otro lado, cabe destacar que, la experiencia previa con otros hijos e hijas, parece ser un factor notable a la hora de detectar diferencias en el comportamiento del niño o niña con TEA y así generar previsiones ante el diagnóstico: *"con la experiencia que teníamos con nuestras hijas, veíamos que no interactuaba como cuando ellas eran pequeñas, y que ahí ocurría algo"* (E.S3.N15).

Igualmente, a diferencia del resto de los participantes, hubo un progenitor (S5) que declaró no esperarse el diagnóstico: *"no me lo esperaba para nada"* (E.S5.N15).

En la segunda subcategoría se observa el *impacto* que tuvo el diagnóstico en los progenitores de niños y niñas con TEA. El *impacto del diagnóstico* fue muy variado entre los participantes. Para algunos de los participantes que previamente sospechaban de un diagnóstico, este fue un alivio, ya que les permitió poner nombre a todas las inquietudes y dudas que experimentaron durante el transcurso del diagnóstico: *"fué un alivio, porque cuando nadie te dice nada, estás en un cajón de sastre, vas perdidísimo"* (E.S1.N15), o *"fue un alivio, porque yo tenía muchas dudas"* (E.S2.N17).

Por otro lado, para otros participantes, el diagnóstico resultó ser *"un jarro de agua fría"* (E.S3.N15), ya que, aunque podían experimentar dudas sobre el diagnóstico, recibir la confirmación supuso una noticia inesperada llena de dudas e incertidumbre. Del mismo modo, otros progenitores expresan miedo, preocupación e incertidumbre ante el diagnóstico: *"me preocupé muchísimo (...), prefería que fuera algo físico que mental (...). Todo eran preguntas"* (E.S5.N15), *"pues lógicamente me asustó mucho porque no sabía nada del tema la verdad"* (E.S4.N15).

En resumen, la categoría *diagnóstico* refleja cómo la experiencia de los progenitores ante el diagnóstico de su hijo o hija con TEA, es muy diversa y compleja, siendo esta altamente subjetiva entre los participantes y dependiendo de varios factores. Por ello, dicho impacto varía entre los participantes, experimentando diversas emociones como el miedo, la preocupación o el alivio.

A continuación, en las próximas dos tablas formuladas, se muestran las estrategias de autocuidado reveladas por los participantes, planteando las prácticas que llevan a cabo en su día a día para su autocuidado personal.

Tabla 3

Estrategias de autocuidado utilizadas por los progenitores.

Categoría	Subcategoría	Cita textual
Autocuidado		
	Descanso	*"Llevo años sin dormir. (...) La verdad que estoy agotada"* (E.S1.N45)
		"Yo duermo con él porque vivimos en una habitación compartida y si él no duerme yo tampoco" (E.S2.N45)
		"Descanso muy poco, sobre todo por preocupaciones del futuro y por qué será de él" (E.S3.N43)
		"Durante el día es muy movido, siempre está en movimiento y yo estoy agotada. Igualmente duermo muy poco porque estoy muy preocupada por el futuro y por la poca información que tengo" (E.S4.N43)
		"Voy agotada por la vida, descanso muy poco. (...) Todo el cuidado va dedicado a tu hijo" (E.S5.N43)
		"Descanso muy poco y me duele mucho la espalda y los hombros, mi hija es muy nerviosa y tenso toda la espalda" (E.S6.N43)
	Falta de tiempo	*"Siempre me ha encantado hacer ejercicio físico, pero ahora ya hace unos años que no hago por la falta de tiempo. También he descuidado muchísimo las citas de los médicos por falta de tiempo"* (E.S1.N53)
		"Tiempo de calidad para mi misma tengo muy poco. El único momento en el que estoy sola es cuando va al colegio unas horas" (E.S2.N74)
		"Cada vez tengo más ayuda y más tiempo para mi. Por suerte yo tengo la economía para dejarlo en casales, colegios o que venga una persona de confianza a cuidármelo. También tengo mucha familia con quien dejarlo" (E.S3.N47)
		"Estoy siempre con él, no tengo con quién dejarlo y no tengo tiempo para mi" (E.S4.N47)
		"Yo me dedico completamente a él, no tengo vida. De hecho hace unos años tuve que dejar de ejercer como psicóloga para dedicarme a él, y esto no entraba en mis planes" (E.S5.N47)
		"Cuando dejamos a mi hija con su hermana, su padre y yo podemos ir a cenar los dos juntos. Si que es cierto que hay muchas cosas que no puedo hacer porque tengo que estar con mi hija, pero he conseguido encontrar la manera para dedicarme pequeños ratitos" (E.S6.N47)

En relación con la Tabla 3, se realiza un análisis sobre el *autocuidado* de los progenitores de niños y niñas con TEA. En la categoría del *autocuidado*, se encuentran las siguientes subcategorías: descanso, falta de tiempo, ayuda psicológica y red social.

En primer lugar, con respecto al descanso, se observa una respuesta común entre los participantes. En esta subcategoría se observa la preocupación que experimentan todos los participantes acerca de la falta de descanso que estos sufren a diario. Varios progenitores declaran estar agotados: *"voy agotada por la vida, descanso muy poco, (...) todo el cuidado va dedicado a tu hijo"* (E.S5.N43). Este cansancio no únicamente es debido a la demanda constante de sus hijos, sino también a la carga emocional que la situación conlleva: *"descanso muy poco, sobre todo por preocupaciones del futuro y por qué será de él"* (E.S3.N43).

Por otro lado, se evidencia como el descanso puede estar afectado por diversas circunstancias. Uno de los progenitores afirma descansar considerablemente poco a causa del espacio compartido en el que madre e hijo conviven:*"yo duermo con él porque vivimos en una*

habitación compartida y si él no duerme yo tampoco" (E.S2.N45). Asimismo, otro progenitor menciona cómo la carga física que supone tener un hijo o hija con TEA influye en su descanso: *"descanso muy poco y me duele mucho la espalda y los hombros, mi hija es muy nerviosa y tenso mucho toda la espalda"* (E.S6.N43).

Seguidamente se halla la subcategoría *falta de tiempo*. Como se muestra en la Tabla 2, muchos progenitores expresan sentir que sus vidas giran en torno a su hijo con TEA, y a consecuencia, no disponen de tiempo libre para ellos mismos. Algunas de sus manifestaciones revelan esta realidad: *"tiempo de calidad para mi misma tengo muy poco. El único momento en el que estoy sola es cuando va al colegio unas horas"* (E.S2.N74) o *"estoy siempre con él, no tengo con quién dejarlo y no tengo tiempo para mi"* (E.S4.N47). Asimismo, un progenitor revela haber descuidado sus citas médicas a causa de la falta de tiempo experimentada por la crianza que un niño con TEA implica: *"También he descuidado muchísimo las citas de los médicos por falta de tiempo"* (E.S1.N53).

Por otro lado, un progenitor (S5) destapa los sacrificios personales e incluso profesionales que ha tenido que realizar para atender las necesidades de su hijo, llegando a abandonar su carrera como psicóloga: *"de hecho hace unos años tuve que dejar de ejercer como psicóloga para dedicarme a él"* (E.S5.N47).

Sin embargo, a pesar de la falta de tiempo que algunos progenitores expresan, otros sí han logrado encontrar momentos para ellos mismos: *"por suerte yo tengo la economía para dejarlo en casales, colegios o que venga una persona de confianza a cuidármelo"* (E.S3.N47)*, "cuando dejamos a mi hija con su hermana, su padre y yo podemos ir a cenar los dos juntos (...) he conseguido encontrar la manera para dedicarme pequeños ratitos"* (E.S6.N47). Estas dos últimas declaraciones plasman cómo disponer de recursos económicos y contar con una favorable y óptima red social, pueden ser un factor protector, facilitando a estos progenitores disponer de tiempo libre para sí mismos.

A continuación se presenta la Tabla 4, en la que se realiza el análisis de las subcategorías ayuda psicológica y red social, ambas incorporadas en la categoría de autocuidado, presentada en la tabla anterior.

Tabla 4

Estrategias de autocuidado utilizadas por los progenitores.

Categoría	Subcategoría	Cita textual
Autocuidado	Ayuda psicológica	*"La verdad que no. Sé que debería, pero prefiero dedicarle tiempo a mi hijo"* (E.S1.N57)
		"Los problemas de salud que he tenido han sido de mi poco descanso, de la ansiedad que sufro día a día y de mi estrés" (E.S2.N47)
		"Sí, porque sé que es fundamental que yo esté bien para que mi hijo lo esté también" (E.S3.N55)
		"Me lo he planteado y sé que debería ir, pero de momento no voy" (E.S4.N55)
		"Yo soy psicóloga y sé la importancia de ir a terapia, y por ello sí que voy y me ayuda" (E.S5.N55)
		"No, no tengo tiempo" (E.S6.N55)
	Red social	*"Han habido amigos que antes de casarnos eran muy amigos, pero con el tiempo se han ido separando, porque les da miedo el TEA. (...) La familia tampoco ha permanecido al lado. Muy poca empatía"* (E.S1.N65)
		"Al venir sola aquí, estoy bastante sola en todo. Estoy sola y eso me impide por hacer otras actividades donde conocer gente nueva, pero una red de apoyo de familia y amigos cercanos, no tengo" (E.S2.N67)
		"Tengo cinco hijas, y mi familia a mi hijo lo quiere con locura, porque además es el pequeño. Están volcados con mi hijo, pero claro tienen su vida" (E.S3.N63)
		"Cuento con el apoyo de su papá pero él está muy poco porque trabaja mucho" (E.S4.N63)
		"Tengo a mis amigas, una hermana y dos sobrinos (...). Pero tienen su vida y yo no puedo ir a todos los planes porque no tengo con quien dejarlo" (E.S5.N63)
		"Somos una familia que intentamos ayudarnos. Por suerte puedo dejar a mi hija con su hermana mayor y nos apañamos bien" (E.S6.N63)

Siguiendo con la categoría del *autocuidado*, encontramos las subcategorías: *ayuda psicológica y red social.*

En cuanto al acceso a *apoyo psicológico*, como podemos observar en la Tabla 4, se pueden presenciar diferentes posturas. Por un lado, algunos progenitores reconocen la importancia de recibir ayuda psicológica y, por ello, acuden a terapia: *"sí, porque sé que es fundamental que yo esté bien para que mi hijo lo esté también"* (E.S3.N55), mientras que otros progenitores, aunque son conscientes de la importancia y la necesidad de acudir a terapia, priorizan otras necesidades como el cuidado hacia sus hijos por encima del propio cuidado: *"sé que debería, pero prefiero dedicarle tiempo a mi hijo"* (E.S1.N57).

Estos resultados evidencian la conciencia generalizada sobre la importancia del apoyo psicológico entre los progenitores. Sin embargo, esta conciencia parece no ser suficiente para algunos de los participantes, ya que estos no toman una acción concreta para acudir a estos apoyos.

En lo que se refiere a la *red social* de los progenitores, las experiencias varían entre los participantes. Por un lado, algunos progenitores afirman haber experimentado falta de empatía y

apoyo por parte de amigos y familiares a causa del diagnóstico de su hijo: "*han habido amigos que antes de casarnos eran muy amigos, pero con el tiempo se han ido separando, porque les da miedo el TEA. La familia tampoco ha permanecido al lado"* (E.S1.N65).

En cambio, otros viven en solitario la condición de su hijo o hija debido a la ausencia de apoyo social por circunstancias vitales: *"al venir sola aquí, estoy bastante sola en todo"* (E.S2.N67). Además, otros progenitores afirman contar con un apoyo escaso por parte de la pareja *"cuento con el apoyo de su papá pero él está muy poco porque trabaja mucho"* (E.S4.N63).

Por lo contrario, otros progenitores afirman contar con el respaldo de la familia, logrando equilibrar su autocuidado y su tiempo libre: *"por suerte puedo dejar a mi hija con su hermana mayor y nos apañamos bien"* (E.S6.N63). Aún así, algunos de ellos afirman que el apoyo social con el que cuentan, en ocasiones, no es suficiente: ***"****pero tienen su vida y yo no puedo ir a todos los planes porque no tengo con quien dejarlo*" (E.S5.N63), *"pero claro tienen su vida"* (E.S3.N63).

A pesar de observar una gran variabilidad en cuanto a las experiencias de los progenitores del estudio, se resalta la importancia de fortalecer los recursos sociales con el fin de reducir la sobrecarga emocional y física que estos progenitores experimentan diariamente.

A continuación (Tabla 5), se presentan las estrategias aplicadas por los participantes del estudio, para afrontar los momentos de crisis de sus hijos e hijas con TEA.

Tabla 5

Estrategias de afrontamiento ante situaciones de crisis.

Categoría	Subcategoría	Cita textual
Estrategias de afrontamiento	Reacción ante las crisis	*"Me alboroto muchísimo, hay días que me desespero y no sé qué hacer, pero ahora ya poco a poco lo controlo mejor"* (E.S1.N81)
		"Me desgasto muchísimo a nivel psicológico. Al principio me costaba mucho manejar la situación e incluso me desbordada en el momento" (E.S2.N85)
		"Mucha ansiedad, incertidumbre y nervios" (E.S3.N79)
		"Me pongo muy nerviosa porque no sé qué hacer" (E.S4.N79)
		"La verdad que me pongo muy muy nerviosa, satura mucho" (E.S5.N79)
		"Me desespero muchísimo" (E.S6.N79)
	Manejo de crisis	"Lo que más le calman son los abrazos y el contacto físico" (E.S1.N85)
		"Yo suelo explicar todo antes, voy analizando la situación explicándole a él todo detalladamente" (E.S2.N89)
		"Aprendes hora a hora, día a día" (E.S3.N83)
		"Me voy de los sitios, no tengo otra que irme y llevarlo a casa" (E.S4.N83)
		"Hay que saber distraerlo muy bien. Pero cada día es una aventura" (E.S5.N83)
		"Le explico las cosas muy pausada y detalladamente, y así con todo" (E.S6.N83)

La Tabla 5 muestra la categoría *estrategias de afrontamiento* utilizadas por los progenitores de niños y niñas con TEA a consecuencia de las crisis que sus hijos e hijas experimentan durante su infancia. Dentro de dicha categoría se encuentran dos subcategorías: *la reacción ante las crisis* y el *manejo ante estas crisis*.

Por lo que se refiere a la *reacción ante las crisis*, las respuestas de todos los sujetos revelan un alto nivel de estrés y ansiedad frente a éstas. Muchos de ellos mencionan sentirse desgastados: *"me desgasto muchísimo a nivel psicológico"* (E.S2.N85), desesperados: *"me desespero muchísimo"* (E.S6.N79), nerviosos: *"me pongo muy nerviosa porque no sé qué hacer"* (E.S4.N79) e incluso ansiosos: *"mucha ansiedad, incertidumbre y nervios"* (E.S3.N79).

Por otro lado, en cuanto a la subcategoría del *manejo de crisis* que los progenitores llevan a cabo a la hora de lidiar con estas crisis, se perciben distintas posturas.

Por un lado, algunos progenitores mencionan el uso del contacto físico como estrategia para manejar las crisis de sus hijos: "lo que más le calman son los abrazos y el contacto físico" (E.S1.N85). Otros, refieren a la importancia de explicar todo de forma pausada y detallada: *"yo suelo explicar todo antes, voy analizando la situación explicándole a él todo detalladamente"* (E.S2.N89); *"le explico las cosas muy pausada y detalladamente, y así con todo"* (E.S6.N83).

Además es importante tener en cuenta la diversidad en las respuestas de los progenitores al manejar las crisis de sus hijos e hijas, ya que no todos ellos conocen estrategias para lidiar con estas situaciones. Así lo podemos probar en el testimonio de un progenitor : *"me voy de los sitios, no tengo otra que irme y llevarlo a casa" (E.S4.N83).*

Sin embargo, otros progenitores muestran la variabilidad y la complejidad del TEA, manifestando las diferencias con las que se enfrentan diariamente: "*cada día es una aventura"* (E.S5.N83); *"aprendes hora a hora, día a día"* (E.S3.N83).

A través de las diversas experiencias compartidas, se observan altos niveles de estrés y ansiedad ante las situaciones de crisis que sus hijos e hijas con TEA sufren. Además, el desconocimiento ante cómo actuar ante dichas situaciones, evidencia la necesidad de un mayor apoyo y formación dirigido a los progenitores de estos niños y niñas.

Finalmente, la última tabla de resultados recoge las principales carencias percibidas por los progenitores del estudio en relación al acceso a información y recursos necesarios.

Tabla 6

Carencias percibidas en cuanto a recursos y acceso a información.

Recursos y necesidades	Falta de recursos	*"Faltan muchos centros TEA. Hay muchísima lista de espera. Hace falta más ayuda y consciencia por parte de los políticos. Hacen falta pediatras preparados"* (E.S1.N93)
		"Económicamente creo que podrían ayudar más o ofrecer más centros públicos. Los únicos centros que he visto que puedes dejar a tu hijo más tiempo, son carísimos, y yo no puedo permitirme ese gasto" (E.S2.N97)
		"Los políticos no se preocupan por este colectivo. (...) También económicamente se necesita más ayuda, hay familias que no pueden permitirse pagar campamentos, por ejemplo" (E.S3.N91)
		"Estaría genial que hubiera ocio público para estos niños en un futuro. Es muy injusto que solamente las personas con cierto nivel económico se puedan permitir el lujo de descansar" (E.S5.N95)
	Falta de información	*"A nivel educacional creo que se tendría que hablar muchísimo más de los trastornos del espectro autista porque hay muchísimo estigma y mucho miedo, por falta de información"* (E.S1.N95)
		"Me parece que hay maestros que todavía les parece un poco impactante tener un niño con TEA en el aula. Siento que los padres sufrimos bastante ansiedad cuando los niños van a la escuela" (E.S2.N43)
		"Falta mucha empatía. También creo que se debe orientar a los padres, porque hay muchas familias que se ven perdidas y no saben dónde dirigirse" (E.S3.95)
		"A mi me iría bien una buena explicación de cómo entenderlos mejor para saber actuar en el momento, porque yo, en mi caso, no sabía nada del TEA, y bueno, a día de hoy sigo sin saber muchas cosas ni cómo lidiar en muchas ocasiones" (E.S4.N95)
		"Proporcionar más herramientas a los familiares para gestionar diferentes situaciones. Fomentar a los padres a ir a terapia. Charlas y más información sobre estrategias de cómo afrontar algunas situaciones " (E.S6.N96)

Finalmente, la Tabla 6 muestra las carencias percibidas respecto a los *recursos y las necesidades* diarias de los progenitores de niños y niñas con TEA. En concreto, resaltan dos grandes necesidades: la falta de centros públicos para sus hijos e hijas y la insuficiente ayuda económica.

A lo que se refiere la subcategoría de *falta de recursos* percibidos, varios progenitores subrayan la insuficiencia de centros públicos disponibles para niños y niñas con TEA: *"faltan muchos centros TEA"* (E.S1.N93), "o *ofrecer más centros públicos"* (E.S2.N97).

Por otro lado, los participantes consideran que la ayuda económica que el gobierno ofrece es insuficiente. Esta carencia la podemos observar en los testimonios de todos los progenitores del estudio: *"económicamente creo que podrían ayudar más"* (E.S2.N97). Además podemos observar la desigualdad que estas familias padecen, como expresan algunos participantes: *"hay familias que no pueden permitirse pagar campamentos"* (E.S3.N91), "e*s muy injusto que solamente las personas con cierto nivel económico se puedan permitir el lujo de descansar"* (E.S5.N95).

Seguidamente, se explora la *falta de información* percibida por los progenitores. En esta subcategoría destacan tres grandes carencias: la falta de educación hacia la sociedad y hacia los profesionales y la falta de información recibida para afrontar la nueva realidad de estos progenitores.

Primeramente se destaca la falta de educación sobre el TEA en la sociedad, ya que esta carencia conduce a una gran falta de empatía en la sociedad donde estos niños y niñas crecen y conviven. Esta insuficiencia percibida se observa en algunos sujetos manifestando lo siguiente: ***"****a nivel educacional creo que se tendría que hablar muchísimo más de los trastornos del espectro autista porque hay muchísimo estigma y mucho miedo, por falta de información"* (E.S1.N95), *"falta mucha empatía"* (E.S3.N95).

En segundo lugar, resalta la falta de educación hacia los profesionales de los colegios sobre el TEA: "*parece que hay maestros que todavía les parece un poco impactante tener un niño con autismo en el aula"* (E.S2.N43). Esta percepción refleja la falta de educación hacia los profesionales.

Finalmente, varios progenitores expresan sentirse perdidos a causa de la falta de información, conocimiento y estrategias para gestionar las nuevas situaciones con las que se enfrentan a diario: *"proporcionar más herramientas a los familiares para gestionar diferentes situaciones. Charlas y más información sobre estrategias de cómo afrontar algunas situaciones"* (E.S6.N96).

En general, este apartado refleja las carencias todavía existentes actualmente en la vida diaria de niños y niñas con TEA y sus cuidadores. Se observa la insuficiencia de recursos públicos especializados, la falta de apoyo económico y limitada información recibida. Estas limitaciones generan entre los progenitores sensaciones de pérdida y abandono por parte de la sociedad y del sistema.

5. Discusión

Tras haber analizado y presentado literatura científica y estudios previos sobre la experiencia de progenitores de niños y niñas con TEA, así como haber obtenido los resultados del presente estudio, a continuación se expone la discusión de este estudio en la cual se muestran los hallazgos principales con los conocimientos ya existentes, contrastando vivencias expresadas por los participantes del estudio con marcos teóricos ya presentados.

El objetivo general del presente estudio era identificar, desde una perspectiva cualitativa, las experiencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En concreto, se buscó conocer en profundidad el proceso del diagnóstico, las estrategias de autocuidado, los mecanismos de afrontamiento y las carencias percibidas por los progenitores en cuanto a recursos y acceso a información necesaria.

En cuanto a lo que se refiere al diagnóstico, se observa cómo algunos participantes del estudio afirman haber tenido sospechas previas, experimentando desesperanza ante la falta de respuestas claras y concisas. Como señala Reviriego et al., (2021) existen múltiples factores que dificultan un diagnóstico temprano en niños y niñas con TEA: en primer lugar, los síntomas del TEA pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales superan las capacidades limitadas del niño o niña, como ocurre en situaciones donde deben responder a conversaciones o interpretar expresiones emocionales. Por este motivo, en la mayoría de los casos, se tarda en asignar un diagnóstico precoz. Por otro lado, la elevada comorbilidad con otros trastornos, como el síndrome de Turner o ciertos déficits sensoriales, también dificultan una identificación temprana y en consecuencia, aumenta la inquietud y la preocupación en progenitores ante algunos signos atípicos en el desarrollo de sus hijos e hijas.

Salazar y Posada-Silva (2023) señalan que el TEA se manifiesta en la infancia temprana, lo que hace que muchos de los progenitores sospechen antes de obtener un diagnóstico preciso, como se ha podido evidenciar en los resultados del presente estudio. Del mismo modo, Canga-Espina et al., (2023) señalan que el 50% de los progenitores comienzan a mostrar inquietud sobre el neurodesarrollo y el comportamiento de sus hijos e hijas entre los dieciocho y los veinticuatro meses, al notar dificultades en la comunicación social y en el contacto visual. En la investigación presente se ha evidenciado cómo los progenitores muestran inquietud buscando respuestas previas al diagnóstico.

Sin embargo, este no suele confirmarse hasta que las características del trastorno se vuelven más evidentes. Por ello, el diagnóstico TEA genera diversas reacciones emocionales en los progenitores. De acuerdo con Weiss y Lunsky (2011), estos atraviesan procesos de incertidumbre respecto al cuidado de sus hijos e hijas. En este sentido, podemos observar como el impacto del diagnóstico, en algunos progenitores, llegó a generar alivio en los participantes, dando respuesta a la incertidumbre que sentían antes de su confirmación. No obstante, para otros, la noticia resultó ser inesperada y generó más dudas y preocupaciones ante el desconocimiento sobre el TEA, apoyando la incertidumbre mencionada por Weiss y Lunsky (2011).

Por otra parte, uno de los participantes del estudio confesó haber notado diferencias en su hijo con TEA en comparación a sus otros hijos sin dicho trastorno. Esto propone que la experiencia previa con otros hijos sin dicha condición, puede facilitar la detección de algunos signos atípicos y favorecer una detección más temprana.

Como mencionan Hernández et al., (2007) y, Lavado Candelario y Muñoz Silva (2023), la gran variabilidad en la manifestación del TEA influye en la dificultad del diagnóstico precoz, ya que este trastorno no se manifiesta de la misma manera en todos los niños y niñas. Así pues, tras analizar las respuestas de los participantes en relación al diagnóstico de su hijo o hija, se observa que el TEA da lugar a una enorme diversidad en su manifestación. Esto dificulta la asignación de un diagnóstico prematuro y genera en los progenitores emociones comunes como la duda, la preocupación y la incertidumbre.

Otra categoría notable estudiada en el presente estudio fue el autocuidado utilizado por los progenitores de niños y niñas con TEA. Naranjo (2019) y Ayes (2020) señalan la importancia del autocuidado para una salud mental óptima y una mejor gestión de las emociones. Aún así, estos autores mencionan la falta de autocuidado en aquellas personas que forman parte de la red de apoyo de individuos incapaces de satisfacer su propio autocuidado por sí mismos, como se ha podido evidenciar en los progenitores de la presente investigación.

La atención y el tiempo disponible que poseen estos progenitores, suele estar focalizada al bienestar y cuidado de sus hijos e hijas con TEA, y por ende, como mencionan Baker et al., (2011), esto les conduce a una reducción del bienestar general, disminuyendo la dedicación del propio cuidado olvidándose de su salud física y psicológica. Este impacto puede notarse en las respuestas de los progenitores del estudio, donde la mayoría de sus respuestas evidencian la falta de descanso y tiempo sufrido a diario a causa de la demanda constante que estos niños y niñas requieren.

Asimismo, en una investigación realizada por Campbell y Figueroa (2001) se observó la desesperación que muchos progenitores experimentan al no poder permitirse contratar a un cuidador para su hijo, teniendo que asumir, en muchos casos, la responsabilidad total de atender las necesidades de estos. Como consecuencia de esta situación, algunos progenitores pueden verse obligados a presentar una reducción de su jornada laboral. Mismamente se ha observado en los resultados alcanzados en el estudio, donde uno de los participantes afirma haber reducido su jornada laboral, llevándola a abandonar por completo, con la finalidad de poder dedicar todo su tiempo al cuidado de su hijo con TEA.

Debido a lo expuesto, como afirma Bradshaw (2022), los progenitores de niños y niñas con TEA deberían participar en programas de intervención para manejar el estrés y la tensión que estos sufren diariamente debido a la preocupación sobre el futuro lleno de interrogantes e incertidumbre que la situación conlleva, además de la carga emocional y física que implica la crianza y el cuidado de un niño o niña con TEA. Como menciona Perez (2020), algunos progenitores del estudio afirman acudir a terapia a consecuencia de reconocer dicha necesidad y toman medidas para acceder a ella. Asimismo Cuellar Salazar (2024), señala que a pesar de los altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y aislamiento social que estos progenitores pueden experimentar, existen factores que pueden ayudar a su bienestar emocional, como la participación en grupos de apoyo, conectando con otros progenitores en situaciones similares para afrontar los desafíos del día a día y poniendo en práctica recursos accesibles y óptimos para mejorar su bienestar y el de sus hijos e hijas.

Igualmente, como se observa en las respuestas de los participantes del estudio, muchos de estos apoyos no suelen ser suficientes, ya que, como mencionan algunos de los progenitores, perciben dificultad para acudir a terapia debido a la falta de tiempo y economía que sufren por la situación vivida. Además, como mencionan Martínez Martín y Bilbao León (2008), aunque las asociaciones de progenitores de niños y niñas con discapacidades son clave y óptimas para establecer nuevos contactos y redes de apoyo donde sentirse escuchados y apoyados, muchas familias no recurren espontáneamente a estas debido a la falta de información sobre su existencia o por las dificultades de acceso a estos recursos.

Otros estudios realizados por Lozano-Segura, Manzano-León, Casiano Yanicelli y Aguilera-Ruíz (2017); Holloway y Mpofu (2018), y Awwad-Tabry y Levkovich (2025) destacaron la importancia de recibir intervenciones individualizadas tanto para el niño o niña que lo sufre como para los progenitores, para así proporcionarles recursos como el entrenamiento de estrategias de resolución de problemas o formación para el manejo del estrés para mejorar su bienestar, aumentando la confianza en sí mismos para los desafíos que deben enfrentar a diario.

Ortiz (2015) define el autocuidado como la capacidad de identificar malestares recurriendo a las redes de apoyo cuando es necesario. Por su parte, Martínez Martín y Bilbao León (2008) resaltan que el acceso a estas redes entre los progenitores, dependerá de los recursos humanos y económicos con los que estos cuenten. El cansancio y la falta de tiempo son inconvenientes que muchos progenitores experimentan a diario. Sin embargo, como se ha observado en los resultados obtenidos, algunos de los participantes logran dedicar cierto tiempo para su propio bienestar

gracias a la red de apoyo y los recursos económicos de los que disponen, como se ha demostrado en investigaciones previas. Cabe señalar que, aunque dicho apoyo resulte provechoso para su tiempo libre, algunos progenitores prefieren no sobrecargar a sus familiares con responsabilidades que consideran propias.

Paralelamente, en los resultados del estudio también se identificó una madre soltera que expresó sentirse sola en la crianza de su hijo, luchando diariamente sin el apoyo de familiares o amigos. Esta afirma sentirse ansiosa, estresada y cansada. Tal como afirman Demsar y Bakracevic (2023), las madres solteras de niños con necesidades especiales, son más vulnerables a desarrollar síntomas depresivos graves en comparación a aquellas que cuentan con una pareja o un apoyo beneficioso. Igualmente, otra participante del estudio afirmó que, a pesar de tener pareja, no se siente acompañada debido a la ausencia de esta, provocada por la alta carga laboral que sufre diariamente. Por ende, se puede observar una notable variabilidad en las redes de apoyo con las que cuentan los distintos participantes del estudio. Sin embargo, como se observa en las revelaciones de los participantes, una red de apoyo es insuficiente si esta no cubre las necesidades específicas de cada caso.

Otra de las categorías estudiadas en el presente estudio fueron las estrategias de afrontamiento utilizadas por parte de los progenitores ante las situaciones de crisis que sus hijos e hijas sufren durante la infancia.

Folkman et al. (1986) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales empleados por la persona, para manejar, reducir y tolerar las demandas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. De acuerdo con estos autores, el afrontamiento tiene dos funciones principales: regular las emociones que el progenitor experimenta a raíz de superar la situación problemática y cómo lidiar con esta situación.

En relación a las funciones principales del afrontamiento presentadas por Folkman et al. (1986) se observa cómo los participantes del estudio, respondieron por un lado, la forma en la que estos tienden a regular sus emociones ante las situaciones de crisis que sus hijos e hijas sufren, y por otro lado, cómo conducen la situación problemática, es decir, las conductas que estos implementan para manejar las crisis sufridas.

De acuerdo con la regulación de las emociones que los progenitores experimentan a la hora de lidiar con esta situación, se observa una respuesta común entre los participantes, donde estos revelan experimentar desesperanza, nerviosismo y ansiedad ante las situaciones de crisis de sus hijos e hijas. Estas reacciones, como señalan Lazarus y Folkman (1984), suelen aparecer cuando

la persona percibe una situación en la que no puede hacer nada para modificar las condiciones desafiantes, como ocurre en la reacción de los progenitores ante los episodios de crisis de sus hijos.

Como menciona Li (2014) la desesperanza y nerviosismo que experimentan los progenitores de niños y niñas con TEA pueden surgir por la incapacidad para interpretar sus intenciones, deseos o creencias, siendo la comunicación verbal una de las áreas más afectadas.

Por otro lado, también se consideró la manera en la que estos progenitores lidian las crisis de sus hijos e hijas. En relación a los estilos de afrontamiento propuestos por Lazarus y Folkman (1984), las respuestas ante ciertas situaciones estresantes pueden dividirse en el afrontamiento dirigido a la acción o en el afrontamiento dirigido a la emoción. En las respuestas de los progenitores respecto al manejo de crisis de sus hijos e hijas, se observaron distintas posturas: por un lado, se identificaron respuestas dirigidas a la acción, donde se observa la respuesta de algunos progenitores quienes optan por explicar de forma detallada y pausada a sus hijos e hijas la situación vivida en los momentos de crisis. Esta estrategia se relaciona con lo propuesto por Lazarus y Folkman (1984), quienes afirman que las estrategias de afrontamiento dirigidas a la acción se enfocan en cambiar el foco de atención como sería el uso de la distracción, una respuesta común en algunos progenitores. Estas respuestas llevadas a cabo por algunos de los participantes, están orientadas a modificar el problema con el objetivo de reducir el impacto de la crisis.

Por otro lado, se identifican respuestas dirigidas a la emoción, con el fin de regular las emociones generadas por la situación sin intentar modificar directamente la situación vivida. Como se observa en las respuestas de algunos participantes, el contacto físico es una de las respuestas implementadas como forma de resolver las crisis. Asimismo, otros afirman responder a las situaciones de crisis aprendiendo en el día a día, reflejando una actitud de adaptación a la situación poniéndo en práctica la gestión de las emociones a lo largo del tiempo, sin buscar modificar la situación problemática directamente.

Asimismo, un progenitor reconoció no saber cómo manejar dichas situaciones, y por ello, opta por huir de los lugares públicos cuando se producen estas crisis. Esta conducta también se encuentra dentro de las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción. Como menciona Hernández (2007), la evitación es un estilo de afrontamiento centrado en la emoción, en el cual los progenitores se aíslan del entorno social ante la falta de recursos adquiridos para gestionar la situación.

Así, se puede observar que las respuestas de los progenitores en relación al manejo de crisis en niños y niñas con TEA, encajan con los estilos de afrontamiento propuestos por Lazarus y Folkman (1984). Según su teoría, las estrategias de afrontamiento más frecuentes cuando la persona se enfrenta a una situación que no se puede modificar, suele estar dirigida a la respuesta centrada en la emoción. Sin embargo, en el presente estudio, se observa que, aunque muchos progenitores recurren a estrategias dirigidas a la emoción, otros también emplean estrategias dirigidas a la acción.

Finalmente, se identificaron las principales carencias percibidas por los progenitores en cuanto a recursos y acceso a información necesaria. Para ello, se dividió la categoría en dos subcategorías: la falta de recursos y la falta de información percibida.

Como menciona Price et al., (2016), el estrés y la ansiedad que experimentan los progenitores puede deberse a los desafíos financieros que enfrentan debido al alto coste de los tratamientos y terapias que dicha condición conlleva. Asimismo lo podemos observar en el estudio, donde los participantes afirman percibir una escasez de centros públicos a los que estos niños y niñas puedan acudir, siendo el elevado coste económico uno de los factores más relevantes. Los progenitores de estos niños y niñas, reconocen sentirse poco comprendidos por su situación, notando generalmente poca empatía y preocupación a nivel social, tanto por parte de los políticos como por parte de la sociedad. Los progenitores de niños y niñas con TEA, no solo necesitan un juicio clínico adecuado, si no que también requieren información, educación y apoyo por parte de las instituciones y comprensión por parte de la sociedad, siendo la empatía un factor relevante para sentirse acompañados (Bohórquez et al., 2008).

En relación a los resultados obtenidos del estudio, cabe destacar que ciertamente, los progenitores de niños y niñas con TEA disponen de un gran acceso a recursos y apoyos tanto educativos, terapéuticos, sociales y económicos. Aún así, a pesar de la existencia de estos recursos, como se observa en la testificación de los participantes del estudio, las ayudas siguen siendo limitadas debido a barreras con las que se hallan, especialmente administrativas (Agencia Laín Entralgo, 2009). Como mencionó la Confederación Autismo de España (2023), en ocasiones, la falta de acceso a redes de navegación o la falta de experiencia en el sistema para acceder a estos recursos, puede dificultar que las familias encuentren de forma rápida y sencilla lo que necesitan.

Seguidamente, se indagó sobre la falta de información percibida. Como mencionan Lavado Candelario y Muñoz Silva (2023), los progenitores de niños y niñas con TEA precisan disponer de información adecuada y actualizada, así como una educación específica que les permita interactuar

de manera óptima con su hijo o hija y lograr un camino más ameno. La presencia de un hijo o hija con TEA implica una gran preocupación sobre el futuro lleno de interrogantes e incertidumbres, así como la decisión de los tratamientos o la elección de profesionales. Por ello es imprescindible un acceso óptimo a información centralizada y actualizada.

Sin embargo, las testificaciones de los participantes respecto al acceso de información en relación a la situación vivida, mostró una gran carencia sobre la información recibida. Por un lado, varios progenitores subrayan el fuerte estigma que la sociedad sigue manteniendo respecto al TEA. Este estigma y miedo hacia el trastorno de sus hijos e hijas, algunos de los sujetos, lo atribuyen a la falta de educación e información proporcionada en la población. Por otro lado, algunos progenitores declaran sentirse perdidos debido a la falta de información y recursos, manifestando necesitar información de cómo entender mejor a sus hijos e hijas para saber cómo actuar y afrontar algunas situaciones. Como afirma Bradshaw (2022), los progenitores de niños con TEA deben participar en programas de intervención para mejorar los resultados del desarrollo y reducir el estrés y la tensión que estos sufren diariamente.

5.1. Limitaciones del Estudio

En el presente estudio se han observado algunas limitaciones en relación al desarrollo de la investigación. La primera limitación observada ha sido la menor participación por parte de los padres en comparación a las madres. A pesar de intentar incluir una muestra equilibrada de madres y padres, cinco de seis participantes son madres, ya que muchos de los padres de estos niños y niñas manifestaron no estar interesados en realizar una entrevista para la investigación del estudio. Por ello, se restringió la posibilidad de explorar la experiencia subjetiva paterna en relación al Trastorno del Espectro Autista (TEA). Aún así, cabe destacar que esta falta de participación por parte de los padres sugiere que, en general, las madres pueden estar más abiertas y dispuestas a compartir sus experiencias en relación al Trastorno del Espectro Autista (TEA) de su hijo o hija, mientras que, los padres pueden no sentirse tan preparados para hablar sobre ello. Asimismo, la insuficiente participación de progenitores en pareja, impidió el análisis de la relación conyugal respecto a la crianza de un niño o niña con TEA.

Por otro lado, el desconocimiento de algunos progenitores sobre el nivel de TEA de su hijo o hija, dificultó profundizar en cómo el nivel de TEA podría influir en las estrategias de afrontamiento y autocuidado utilizadas por los participantes del estudio.

5.2. Aportaciones y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

A partir de los resultados obtenidos en el presente estudio, se ha observado cómo tener un hijo o hija con TEA, influye en el bienestar y en el impacto emocional de los progenitores. Por ello, se proponen las siguientes aportaciones relevantes para el ámbito clínico: en primer lugar, los resultados del estudio destacan la importancia de seguir diseñando intervenciones que refuercen el acompañamiento psicológico a los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con el objetivo de ofrecer un espacio donde estos se sientan comprendidos y acompañados, además de una adecuada adaptación a la nueva realidad en la que se encuentran.

Asimismo, se ha demostrado como el autocuidado de los progenitores suele verse en un segundo plano debido a la demanda que implica cuidar de un niño o niña con TEA. Por ello, los profesionales de la salud debemos trabajar en promover e impulsar la importancia del cuidado de los progenitores, ayudándoles a identificar aquellas áreas en las que se sienten sobrecargados con el objetivo de alcanzar una mejor calidad de vida y un cuidado personal favorable.

Igualmente, los hallazgos del estudio evidencian la falta de empatía y la estigmatización que permanece en la sociedad hacia el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus cuidadores, limitando su calidad de vida y su bienestar. En consecuencia, a través de la educación y sensibilización, podemos transformar estas creencias, disminuyendo el estigma y fomentando la empatía, para favorecer el bienestar de las personas afectadas y su entorno más cercano.

El presente estudio contribuye al Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) número 3 (Salud y bienestar), ya que revela cómo la crianza y el cuidado de un niño o niña con TEA afecta directamente al autocuidado de los progenitores. Este conocimiento es clave para impulsar una mayor integración social y acceso a cuidados para estos sujetos, apoyando la meta 3.4 de la Agenda 2030, que busca reducir las muertes prematuras y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales. La falta de apoyo y la comprensión social impacta en el bienestar y la calidad de vida de los afectados y sus cuidadores. Además, la meta 3.8, busca alcanzar la cobertura sanitaria universal. El presente estudio señala las barreras con las que se

encuentran los progenitores de niños y niñas con TEA en cuanto al acceso a ayudas psicológicas, sociales y recursos disponibles.

Finalmente, a continuación se describen las conclusiones llevadas a cabo del presente estudio.

6. Conclusiones

En conclusión, el presente estudio tuvo como objetivo identificar, desde una perspectiva cualitativa, las experiencias subjetivas de los progenitores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), centrándose en las vivencias a lo largo del proceso de diagnóstico, las dinámicas de autocuidado, las estrategias de afrontamiento y las carencias percibidas en relación a recursos e información.

Entre los hallazgos más notables en el estudio, se señala que el diagnóstico de TEA suele conllevar emociones intensas y diversas en cada progenitor, como la incertidumbre, la desesperanza o el alivio, dependiendo del conocimiento previo y el acompañamiento que recibe cada progenitor. Además, cabe destacar la dificultad de recibir un diagnóstico temprano a causa de la variedad que se presenta en la manifestación del trastorno y su comorbilidad con otros diagnósticos clínicos.

En relación con el autocuidado, se ha demostrado que, a pesar de que muchos progenitores reconocen la importancia de su propio bienestar, este autocuidado a menudo suele quedar en segundo plano debido a las necesidades constantes del cuidado diario que requieren los niños y niñas con TEA. La falta de tiempo, el agotamiento y las dificultades económicas son barreras que comparten muchos de los progenitores y que en consecuencia afectan directamente a su bienestar físico y emocional. Además, las redes de apoyo, aunque sí se han mostrado presentes en algunos casos, se ha evidenciado que estas no siempre son suficientes para cubrir las necesidades específicas que requiere cada progenitor. Asimismo, se ha observado como la escasa red de apoyo puede conducir a situaciones de aislamiento, especialmente en madres solteras.

Respecto a las estrategias de afrontamiento, las respuestas indican una combinación de estilos tanto dirigidos a la acción como a la emoción. Estas respuestas, varían dependiendo de los propios recursos personales, la experiencia previa y los apoyos disponibles con los que cuentan los progenitores. Así pues, se destaca la necesidad de crear y mejorar intervenciones individualizadas

que tengan en cuenta las particularidades de cada familia y la diversidad de los contextos familiares.

Finalmente, se ha reflejado una carencia percibida por todos los progenitores en cuanto a recursos accesibles y a la disponibilidad de información clara y actualizada. A pesar de la existencia de servicios y ayudas dirigidas a estas familias, los progenitores del presente estudio han evidenciado algunas de las dificultades con las que se tropiezan, como los obstáculos administrativos, la escasa sensibilidad por parte de la sociedad y el desconocimiento sobre cómo y dónde acceder a muchos de los recursos existentes.

Por ello, el presente estudio, a través de una visión profunda sobre las experiencias de los progenitores de niños y niñas con TEA, refuerza la necesidad de ampliar unas políticas públicas más eficaces, unas redes de apoyo más individualizadas y accesibles, y programas e intervenciones que acompañen a nivel emocional al cuidado de los que cuidan de estos niños y niñas.

6.1. Posibles Líneas de Investigación Futuras

A partir de las conclusiones obtenidas en esta investigación, se plantean diversas líneas de investigación futura que podrían ampliar el conocimiento sobre la experiencia de los progenitores de niños y niñas con TEA.

Por un lado, una posible línea de estudio sería llevar a cabo una investigación cualitativa más amplia en la cual se profundice en los recursos e información a los que actualmente tienen acceso los progenitores de niños y niñas con TEA, explorando cómo y dónde buscan esta información. Esta investigación permitiría identificar con más detalle las necesidades específicas que tienen estas familias y cuales son las carencias específicas localizadas.

Por otro lado, futuras investigaciones podrían explorar cómo evolucionan las experiencias subjetivas y el autocuidado de los progenitores al principio del diagnóstico hasta varios años después. Con ello, se podrían diseñar intervenciones adaptadas a los cuidadores de esos niños y niñas adaptadas a cada fase del proceso.

Finalmente, otra de las futuras líneas de investigación propuestas en el estudio es indagar sobre la relación existente entre el tipo de aspectos estables de los progenitores, como el tipo de personalidad o los valores existentes, en relación a su estilo de afrontamiento, con el objetivo de

observar si el tipo de personalidad, los valores o las creencias que posee cada uno de los individuos, influencia en el estilo de afrontamiento que llevan a cabo cada uno de los participantes.

7. Referencias

Agencia Laín Entralgo. (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con TEA en atención primaria*. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Alcalá, G. C., y Ochoa Madrigal, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7–20. https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.06

American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.ª ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596Psicología en Línea

Asociación de Padres de Personas con Autismo de la Comunidad Valenciana. (2024). *APACV*. https://apacv.org/

Awwad-Tabry, S., y Levkovich, I. (2025). Supporting caregivers: Enhancing parental well-being through resources for autism care in school-based family counselling. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 35(1), 66–77. https://doi.org/10.1017/jgc.2022.29

Ayes, C. C. B., Ruiz, A. L., y Estévez, G. A. (2020). Autocuidado: Una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*, 20(2), 119–138. https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a09

Bagnato, M. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46–60. https://doi.org/10.18800/psico.201901.003

Bagnato, M. J., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E., y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149–164. https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08

Bejarano Ortiz, N. P. (2024). *La influencia del apoyo social en los niveles de ansiedad y depresión en los padres de niños con trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico* (Tesis de maestría). Universidad de las Américas, Quito, Ecuador.

Baker, J. K., Seltzer, M. M., y Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601–609. https://doi.org/10.1037/a0025200

Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695. https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3

Blackledge, J. T., y Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child y Family Behavior Therapy*, 28(1), 1–18. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01PMC+1Semantic Scholar+1

Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. M., & Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. INICO. https://sid-inico.usal.es/documentacion/un-nino-con-autismo-en-la-familia-guia-basica-para-familias-que-han-recibido-un-diagnostico-de-autismo-para-su-hijo-o-hija-2/

Bradshaw, J., Wolfe, K., Hock, R., y Scopano, L. (2022). Avances en el apoyo a los padres en las intervenciones para el trastorno del espectro autista. *Clínicas Pediátricas de América del Norte*, 69(4), 645–656. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2022.05.006

Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.

https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oaTandfonline+2SCIRP+2Wikipedia+2

Campbell-Araujo, O. A., y Figueroa-Duarte, A. S. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivos de Neurociencias (México)*, 6(1), 6–14.

Canga Espina, C., Vidal Adroher, C., Díez Suárez, A., y Vallejo Valdivielso, M. (2023). Actualización en trastornos del espectro autista. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 86, 5069-5075. https://doi.org/10.1016/j.med.2023.08.020ResearchGate+2OUCI+2OUCI+2

Catalano, D., Holloway, L., y Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341. https://doi.org/10.3390/ijerph15020341

Confederación Autismo España. (2023). Recursos para el apoyo a familias de personas con TEA en España.

Cuéllar Salazar, Y. A. (2024). Autismo: Comprendiendo el trastorno del espectro autista. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(8).

Demšar, A., y Bakracevic, K. (2021). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 68(6), 844–862. https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474Tandfonline+1Tandfonline+1

Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. C., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68.

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Fundación ConecTEA. (2024). Servicios grupo de apoyo.

Hayes, S. A., y Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8SCIRP+2research.bangor.ac.uk+2SCIRP+2

Hernández, J. M., Ruiz, B., y Martín, A. (2007). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno Ediciones S.L.

Lavado Candelario, S., y Muñoz Silva, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en un hijo/a: Una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 49(180), 3–53. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8912645

León-Álvarez, M. A. M., Nuñez-Calderón, D. E., y Meléndez Jara, C. M. (2023). Estrés en padres de niños con TEA en tiempos de pandemia: Un estudio de revisión. *Conrado*, 19(91), 406–416.

Li, Y.-C. (2014). Family process and family functioning in children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 53(3), 391–405. https://doi.org/10.1111/famp.12073

Lozano-Segura, M.ª C., Manzano-León, A., Casiano Yanicelli, C., y Aguilera-Ruíz, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 45–55. https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v1.897

Luciano, M. C., y Valdivia, S. (2006). La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 27(2), 79–91. https://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=1339

Martínez Martín, M.ª Á., y Bilbao León, M.ª C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215–230. https://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200009

McCauley, J. B., Mundy, P., y Solomon, M. (2019). Parenting and autism spectrum disorder. En M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Vol. 1. Children and Parenting* (3.ª ed., pp. 523–564). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780429440847-17

Meadan, H., Halle, J. W., y Ebata, A. T. (2010). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(1), 90–102. https://www.jstor.org/stable/23879807

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2021). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. https://www.rpdiscapacidad.gob.es/docs/Res_TEA.pdf

Naciones Unidas. (2018). La Agenda 2013 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/agenda-2030/

Naranjo-Hernández, Y. (2019). Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 23(6), 814–825. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=211166534013

Ortiz, K. (2015). *Conductas y condiciones de autocuidado en salud mental de los defensores y defensoras de derechos humanos de la niñez y adolescencia* [Tesis de licenciatura,

Universidad Rafael Landívar]. Repositorio Institucional URL. http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/67/Ortiz-Karin.pdf

Palomo, R. (2017). Los alumnos con trastorno del espectro del autismo. En C. Marchesi, J. Coll, y J. Palacios (Comps.), *Desarrollo psicológico y educación* (Vol. 3, pp. 469–493). Alianza Editorial.

Pérez Álvarez, M. (2006). La terapia de conducta de tercera generación. *EduPsykhé: Revista de Psicología y Psicopedagogía, 5*(2), 159–172.

Pérez, J. (2020). Autocuidado y calidad de vida en adultos mayores: una revisión de la literatura. *Enfermería Cuidándote, 10*(2), 123–456.

Price, C., Bush, K. R., y Price, S. J. (2016). *Families and change: Coping with stressful events and transitions* (5ª ed.). SAGE Publications.

QualCoder. (2024). *QualCoder* (versión 3.6) [Software]. https://github.com/ccbogel/QualCoder

Reviriego Rodrigo, E., Bayón Yusta, J. C., Gutiérrez Iglesias, A., y Galnares-Cordero, L. (2021). *Trastornos del Espectro Autista: Evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento*. Ministerio de Sanidad.

Rodrigo, M. J., y Palacios, J. (1998). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 45–70). Alianza Editorial.

Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., y Barbancho, M. Á. (2020). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 25*(1), 67–78. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012

Ruiz Robledillo, N., Antón Torres, P., González Bono, E., y Moya Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores:

Estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, *15*(4), 1571–1590. https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/32672

Salazar, C., y Posada-Silva, W. Y. (2023). Evaluación y trastorno del espectro autista: Significados de los actores sociales. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos, 18*(2), 147–173.

Smith, J. A., Flowers, P., y Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE Publications.

Verdugo, M. A., y Schalock, R. (Eds.). (2013). *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*. Amarú Ediciones.

Weiss, J. A., y Lunsky, Y. (2011). La breve escala de angustia familiar: Una medida de la crisis en los cuidadores de individuos con trastornos del espectro autista. *Journal of Child and Family Studies, 20*(4), 521–528. https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, *15*(5), 778–790. https://doi.org/10.1002/aur.2696

8. Anexos

Anexo 1. Guión Entrevista

Categoría 1: Diagnóstico

1. ¿Qué edad tiene su hijo/a?
2. ¿A qué edad le diagnosticaron TEA a su hijo/a?
3. ¿Qué nivel de TEA está diagnosticado su hijo/a?

Categoría 2: Impacto emocional

4. ¿Qué impacto tuvo en usted/es este diagnóstico?
5. ¿Su hijo/a acude a terapia?
6. ¿Hubo algún problema durante el embarazo o el parto?

Categoría 3: Autocuidado

7. ¿Quién es la persona que más tiempo pasa con el niño/a?
8. ¿En qué aspectos de su bienestar cree que le puede afectar más el hecho de tener un hijo con necesidades especiales?
9. ¿Cree que su bienestar físico puede resultar afectado por tener un hijo TEA? ¿Cómo afecta tener un niño TEA en su descanso?
10. ¿Ha conseguido encontrar la manera para dedicarse tiempo a usted y autocuidarse? ¿De qué manera lo lleva a cabo?
11. ¿Qué actividades o hábitos específicos de autocuidado son los más difíciles de mantener en su día a día?
12. ¿Usted acude a terapia?
13. ¿Usted acude a terapia grupal, donde puede compartir experiencias con otros progenitores?
14. ¿Considera que cuenta con una buena red social?
15. ¿Cree que el hecho de tener un hijo con TEA tiene una influencia en las relaciones interpersonales y en su vida social?

Categoría 4: Estrategias de afrontamiento

16. ¿Cómo describiría un "episodio de crisis" en su hijo/a?
17. ¿Qué impacto tienen estos episodios en su propio bienestar emocional y físico?
18. ¿Qué estrategias, apoyo y/o recursos suele utilizar para calmar o manejar los episodios de crisis de su hijo/a?
19. ¿Cree que existen medidas preventivas que podrían ayudar a reducir la frecuencia o la intensidad de los episodios de crisis?

Categoría 5: Recursos y necesidades

20. ¿En qué aspectos cree que la sociedad puede mejorar respecto a los derechos de las familias con hijos con necesidades especiales?
21. ¿Cómo podríamos los profesionales de la salud ayudar a los cuidadores de niños con TEA a conseguir una mejor calidad de vida?

Anexo 2. Documento Consentimiento Informado

Universidad Europea VALENCIA

HOJA DE INFORMACIÓN

Título del estudio: Experiencias subjetivas y autocuidado de los padres de niños y niñas con TEA
Promotor: Universidad Europea de Valencia
Investigadores: Claudia Ripol Vilaplana
Centro: Universidad Europea de Valencia

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación que se va a realizar en la Universidad Europea de Valencia, en el cual se le invita a participar. Este documento tiene por objeto que usted reciba la información correcta y necesaria para evaluar si quiere o no participar en el estudio. A continuación, le explicaremos de forma detallada todos los objetivos, beneficios y posibles riesgos del estudio. Si usted tiene alguna duda tras leer las siguientes aclaraciones, nosotros estaremos a su disposición para aclararle las posibles dudas. Finalmente, usted puede consultar su participación con las personas que considere oportuno.

¿Cuál es el motivo de este estudio?

Con este estudio se pretende investigar el autocuidado de los progenitores de niños y niñas con TEA. Para ello se evaluará a través de una entrevista semi estructurada.

RESUMEN DEL ESTUDIO:

Realizar un análisis exhaustivo de las experiencias subjetivas de los padres de niños y niñas con trastorno del espectro autista. El estudio se centrará en la realización de una entrevista detallada para pasar a diferentes padres y madres que tienen hijos con TEA, y valorar la experiencia de cada uno de ellos, comprendiendo en profundidad como éstos viven y sienten el cuidado de sus hijos con TEA. Con el estudio cualitativo, se podrán analizar los distintos desafíos emocionales o barreras percibidas por los padres para poder dedicar tiempo a sí mismos que éstos enfrentan en su día a día así como diferentes momentos de satisfacción o superación que han podido experimentar.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y RETIRADA DEL ESTUDIO:

La participación en este estudio es voluntaria, por lo que puede decidir no participar. En caso de que decida participar, puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con el profesional que le atiende ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento (si lo hubiere). En caso de que usted decidiera abandonar el estudio, puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta ese momento para la finalidad del estudio, o si fuera su voluntad, todos los registros y datos serán borrados de los ficheros informáticos.

Universidad Europea VALENCIA

¿Quién puede participar? El estudio se realizará en la Universidad Europea de Valencia. El reclutamiento de los participantes será a través de comunicación interna, citándolos para una reunión de 1h y explicándoles el motivo de la citación.

¿En qué consiste el estudio y mi participación? Su participación consistirá en responder de manera abierta y libertad las preguntas que se llevaran a cabo en la entrevista.

¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación?
Los beneficios del estudio son realizar un análisis exhaustivo de las vivencias de los padres con hijos con trastorno del espectro autista (TEA) y sus estrategias de autocuidado. El estudio no supone ningún riesgo para su salud ya que para la toma adicional de los registros necesarios no se incurre en ninguna acción nociva ni perniciosa.

¿Quién tiene acceso a mis datos personales y como se protegen? Todos los datos relevantes para el estudio serán recogidos y almacenados cumpliendo con la normativa de protección de datos vigente. Nos aseguraremos de que toda tu información - sin restricciones - sea tratada de manera confidencial. El presente estudio llevará a cabo el tratamiento de los datos personales de acuerdo con el Reglamento general de protección de datos (UE) 2016/679 y la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su profesional del estudio. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su profesional del estudio o colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna (salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal). Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio, que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, número de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país. El acceso a su información personal quedará restringido al profesional del estudio o colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo con la legislación vigente.

¿Recibiré algún tipo de compensación económica? No se prevé ningún tipo de compensación económica durante el estudio. No obstante, su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto.

¿Quién financia esta investigación? No hay financiación para este estudio.

Universidad Europea VALENCIA

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE: Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, y puede exigir la destrucción de sus datos y/o de todos los registros identificables, previamente retenidos, para evitar la realización de otros análisis. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

CALIDAD CIENTÍFICA Y REQUERIMIENTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO: Este estudio ha sido sometido a aprobación por el Comité de Ética de la Universidad Europea de Valencia, que vela por la calidad científica de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el centro. Cuando la investigación se hace con personas, este Comité vela por el cumplimiento de lo establecido en la Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente sobre investigación biomédica (ley 14/2007, de junio, de investigación biomédica) y ensayos clínicos (R.D. 223/2004 de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos).

PREGUNTAS: Llegado este momento le damos la oportunidad de que, si no lo ha hecho antes, haga las preguntas que considere oportunas. El equipo investigador le responderá lo mejor que sea posible.

INVESTIGADORES DEL ESTUDIO: Si tiene alguna duda sobre algún aspecto del estudio o le gustaría comentar algún aspecto de esta información, por favor no deje de preguntar a los miembros del equipo investigador: [nombres y teléfonos]. En caso de que una vez leída esta información y aclaradas las dudas, decida participar en el estudio, deberá firmar su consentimiento informado. Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Universidad Europea de Valencia.

Universidad Europea VALENCIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

D./Dª. _____, de____ años, con DNI_____ y domicilio en _____. He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al profesional responsable del estudio.

En Valencia, a día_____ de _____ de _____.

RIPOL VILAPLANA CLAUDIA - 23891670Y

Firmado digitalmente por RIPOL VILAPLANA CLAUDIA - 23891670Y
Fecha: 2025.03.22 12:35:58 +01'00'

Firma y nº de colegiado del investigador	Firma y nº de DNI del paciente/participante