

Garazi Alza Arbelaiz

**IMPACTO DE UN NIÑO CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA EN LOS PADRES. UNA REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. María Antonia Martorell-Poveda

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

TARRAGONA 2022



“Adaptar el entorno no significa eliminar los desafíos, evitarlos solamente conduce a la indefensión aprendida”

Peter Vermeulen

(Doctor en Psicología y Ciencias Pedagógicas)



GLOSARIO DE ABREVIATURAS	
TEA	Trastorno del Espectro Autista
OMS	Organización Mundial de la Salud
OSTEBA	Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, perteneciente al Departamento de Salud del Gobierno Vasco
DSM	Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos Mentales
APA	Asociación Americana de Psiquiatría
CIE	Clasificación estadística Internacional de las Enfermedades mentales y problemas relacionados con la salud
GARS	Escala de Evaluación del autismo de Gilliam
PIA	Entrevista sobre el autismo para padres y madres
ADI-R	Entrevista de Diagnóstico del Autismo-Revisada
CARS	Escala de clasificación del autismo infantil
DISCO	Entrevista de diagnóstico para trastornos sociales y de la comunicación
ADOS-G	Programa de observación diagnóstica del autismo-Genérico
EVA	Escala Analógica Visual
QOL	Escala de calidad de vida
STAI	Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo
SDS	Escala de Autoevaluación de Depresión de Zung
WHOQOL26	Escala de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud
JART	Prueba Nacional de Lectura para Adultos
SES	Índice de Hollingshead
SRS	Escala de Respuesta Social
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad
ADHD-RS	Escala de valoración del TDAH
PVT-R	Prueba de Vocabulario de Imágenes Revisada
K-ABC	Batería de evaluación para niños de Kaufman
SDQ	Cuestionario de Fortalezas y Dificultades
GMDS-ER	Escalas de desarrollo mental de Griffiths
ADOS-2	Programa de observación de diagnóstico de autismo
EAS	Escalas de Disponibilidad Emocional
CGSQ	Cuestionario sobre la tensión del cuidador
TOD	Trastorno Oposicional Desafiante



ÍNDICE

RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	7
2. OBJETIVOS.....	9
3. MARCO TEÓRICO	10
3.1 Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista	10
3.2 Epidemiología	10
3.3 Etiología	12
3.4 Sintomatología	12
3.5 Diagnóstico	14
3.6 Pronóstico	15
3.7 Tratamiento	16
3.8 Impacto del autismo en los padres	17
4. METODOLOGÍA	20
4.1 Criterios de inclusión:	20
4.2 Criterios de exclusión:	20
4.3 Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	21
5. RESULTADOS	24
6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	37
6.1 Exposición del trastorno	38
6.2 Remodelación de la vida personal / Adaptación individual	43
6.3 Cambios en la dinámica familiar	45
6.4 Falta de apoyo.....	48
6.5 Estigma	52
7. CONCLUSIONES	56
8. LIMITACIONES	57
9. LÍNEAS FUTURAS	57
10. BIBLIOGRAFIA.....	58
11. ANEXOS.....	62



RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se trata de un trastorno del neurodesarrollo que afecta la conducta dificultando campos como la interacción social y la comunicación además de presentar también patrones inusuales de actividad y comportamiento. Se ha visto que esto dificulta el bienestar de los padres y que hay determinados aspectos que podrían mejorar la convivencia con el trastorno y otros que lo podrían empeorar.

Objetivo: Detectar en qué aspectos y cómo se ve alterada la vida de los padres con hijos con TEA durante la infancia.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática de la literatura existente publicados en los últimos 10 años que expusieran diferentes afecciones y perspectivas sobre el impacto que tiene un niño con TEA en la vida de los padres obtenidos de las bases de datos Cinahl, PubMed y Medline.

Resultados y discusión: Se han incluido 17 artículos acorde a los criterios de inclusión y exclusión especificados en el estudio. Se detectaron 5 categorías en las que el TEA suponía un impacto en la vida y el estrés de los padres, los cuales fueron la exposición del trastorno, la remodelación de la vida personal y adaptación individual, los cambios en la dinámica familiar, la falta de apoyo y el estigma.

Conclusión: Los resultados resaltan la importancia de la individualización del tratamiento y la actuación multidisciplinar debido al descubrimiento de que los factores estresantes que los padres de niños con TEA son derivados de múltiples áreas de sus vidas en las cuales la adaptación personal, el apoyo percibido y la educación y asistencia sanitaria actúan como grandes determinantes a la hora de experimentar más o menos estrés y favorecer su bienestar.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, autismo, padres, estrés parental y estigma.



ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that affects behavior by hindering fields such as social interaction and communication in addition to also presenting unusual patterns of activity and behavior. It has been seen that this hinders the wellbeing of parents and that there are certain aspects that could improve coexistence with the disorder and others that could worsen it.

Objective: To detect in what aspects the life of parents with children with ASD during childhood is altered.

Methodology: A systematic bibliographic review of the existing literature published in the last 10 years has been carried out, exposing different conditions and perspectives on the impact that a child with ASD has on the life of parents, obtained from the Cinahl, PubMed and Medline databases.

Results and discussion: 17 articles were included according to the inclusion and exclusion criteria specified in the study. Five categories were detected in which ASD had an impact on the life and stress of parents, which were exposure to the disorder, remodeling of personal life and individual adaptation, changes in family dynamics, lack of support and stigma.

Conclusion: The results highlight the importance of individualization of treatment and multidisciplinary action due to the discovery that the stressors that parents of children with ASD experience are derived from multiple areas of their lives in which personal adjustment, perceived support, and education and health care act as major determinants in experiencing more or less stress and promoting their wellbeing.

Key words: Autism Spectrum Disorder, autism, parents, parental stress and stigma.



1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Mediante este trabajo, pretendo acercarme más al entorno y a la repercusión que puede tener la condición de una persona en su entorno, pero más específicamente las consecuencias que sufren los padres que tienen que lidiar con un diagnóstico de TEA de un hijo suyo y cómo eso afecta la gran mayoría de aspectos de su vida.

El nacimiento de un niño con TEA por lo general tiene un impacto significativo en la vida familiar y puede distorsionar el entorno del hogar.¹ Además, cuando el niño esperado presenta algún tipo de deficiencia, puede despertar sentimientos iniciales de miedo y duelo ya que al hacer un diagnóstico, los padres se enfrentan a una pérdida de expectativas de un niño con desarrollo típico y a la incertidumbre sobre el futuro, no solo del niño sino de toda la familia.^{2,3} Los padres de un niño autista se enfrentan a grandes desafíos debido a frustración, estrés y confusión que produce en la familia. El riesgo de estrés en estas familias es muy elevado, a la vez que el riesgo de vivir en un ambiente de constante estrés y angustia.¹

Criar a un hijo es quizás uno de los mayores desafíos de la vida. Si bien las expectativas y los deseos de los padres sobre la crianza de los hijos dependen en gran medida de lo que creen que es mejor para ellos en términos de salud, educación o finanzas, otros factores, como la edad o el estrés de los padres, también tienen un impacto.⁴

Hoy en día, el estrés es una de las condiciones que afecta a la mayoría de las personas de todas las edades incluyendo a los padres lo que tiene cierta influencia en la relación que establecen con sus hijos. Dependiendo del estado emocional del padre, da lugar a una determinada relación con su hijo, debido a que cuando el padre o la madre presentan niveles de estrés, sus interacciones y tipos de crianza cambian.⁴ En relación con el Trastorno del Espectro Autista, está evidenciado por estudios que comparan padres de niños de desarrollo normal con padres de niños con autismo que estos últimos experimentan mayores cargas familiares y son más propensos a tener desajustes emocionales y estrés psicológico.⁵ Además, se ha visto que incluso en relación con los padres de niños que tienen otra discapacidad del desarrollo u otra discapacidad intelectual o física los padres con hijos con TEA obtienen una puntuación superior en la escala de estrés parental.⁶



Teniendo estos hechos en cuenta, es de considerar que la calidad de vida de los padres de niños con autismo se ve comprometida. La OMS describe la calidad de vida como la forma en que un individuo percibe el lugar que ocupa en su entorno cultural y el sistema de valores en el que vive en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Evidentemente, todos están influenciados por su salud física, estado mental, nivel de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales. La calidad de vida de una persona no debe reflejar la opinión de un profesional médico o de un familiar, ni debe estar relacionada con una medida objetiva de la condición o los bienes de la persona.⁷ Estas características serán algo a tener en cuenta a la hora de asegurar una calidad de vida favorable.

Las habilidades y necesidades de las personas con autismo pueden cambiar con el tiempo de forma que algunos consigan vivir de forma independiente y otras que presenten discapacidades graves necesiten atención y apoyo continuos durante toda su vida. Por lo cual, el autismo a menudo afecta la educación y las oportunidades laborales. Además, impone grandes exigencias a las familias que brindan cuidados y apoyo. Las actitudes sociales y los niveles de apoyo de las autoridades locales y nacionales son determinantes importantes de la calidad de vida de las personas con autismo.⁸ Investigaciones anteriores muestran que los problemas emocionales y de comportamiento de los niños con TEA están estrechamente más relacionados con la dinámica familiar y el bienestar de los padres que con los síntomas típicos del TEA.⁶

Estudios de la población general indican que tanto el estrés parental como los problemas de salud mental son fenómenos separados pero relacionados porque cada uno de los factores aumenta el riesgo del otro. Además, los duros desafíos de la crianza pueden generar problemas de salud mental para los padres.⁶

Con estos datos, mi intención es plantear y visibilizar todos los factores que influyen y se ven afectados y alterados en los padres a raíz de tener un hijo autista y razonar en qué aspectos se puede agravar o mejorar la situación y por qué, ya que considero que es importante profundizar en los múltiples factores en los que un hijo influye en la vida de los padres y en este caso, cómo lo hace si en lugar de tener un hijo de desarrollo típico como comúnmente se espera, se tiene un hijo con TEA.



2. OBJETIVOS

Objetivo general:

Detectar en qué aspectos se ve alterada la vida de los padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista durante la infancia.

Objetivos específicos:

- Identificar los factores estresantes que promueven el estrés parental de los padres con hijos con TEA.
- Determinar el primer impacto de recibir el diagnóstico de TEA para los padres
- Investigar la reorganización familiar de los padres con hijos con TEA
- Analizar la relación entre la visión social del TEA y el bienestar de los padres con hijos con TEA



3. MARCO TEÓRICO

3.1 Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista

El autismo fue descrito por primera vez en 1943 por un psiquiatra llamado Leo Kanner como un trastorno infantil que provocaba dificultades para establecer relaciones interpersonales y una alta sensibilidad a los cambios del ambiente que les rodea. En 2013, la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) estableció un diagnóstico general de los trastornos del espectro autista (TEA), fusionando cuatro trastornos previamente separados: autismo, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.⁹

Según explica la OMS (Organización Mundial de la Salud), los TEA son un grupo diverso de trastornos caracterizados por un grado de dificultad en la interacción social y la comunicación además de presentar también patrones inusuales de actividad y comportamiento, como dificultad para pasar de una actividad a la siguiente, mucha atención a los detalles y respuestas sensoriales inhabituales.⁸

La manera en que estos cambios se manifiestan difiere de un niño a otro, por ello que hablamos de un "espectro" o "continuidad de la enfermedad", lo cual representa que los síntomas de la enfermedad aparecen de diferentes maneras y su gravedad varía de un caso a otro. Así, el concepto abarca desde casos más graves hasta casos más leves con muy buen pronóstico.¹⁰

3.2 Epidemiología

La epidemiología y la prevalencia actual del TEA ha ido aumentando constantemente a lo largo de los años. Concretamente, en los últimos 15 años, las tasas de prevalencia del autismo en la población general se han incrementado de forma drástica paralelamente al incremento exponencial de la cantidad de estudios epidemiológicos realizados referente al autismo.⁹

Según estudios realizados en la década de 1980 la cifra de incidencia oscilaba entre 2-5 casos por cada 10.000 habitantes, es decir, entre 0,02 y 0,05 casos de cada 100.¹¹ En cambio, actualmente esas cifras han aumentado de forma significativa ya que según la OMS (Organización Mundial de la Salud) se estima que a nivel mundial 1 de cada 100 niños tiene autismo. Esta estimación representa un promedio porque las



tasas observadas varían significativamente de un estudio a otro. De hecho, algunos estudios bien controlados muestran números mucho más altos y, al contrario, en muchos países de ingresos bajos y medianos todavía se desconoce la prevalencia del autismo.⁸

Entre otras razones, los impulsores de este notable crecimiento se han visto influenciados por los cambios en los criterios de diagnóstico, una mayor conciencia social sobre los TEA, el desarrollo de nuevas herramientas de evaluación y diagnóstico más precisas y, en general, mejoras en la prestación de atención para atender necesidades críticas de salud, educativas y sociales de las personas con TEA y sus familias constituyen una necesidad urgente de recursos, investigación y educación profesional.^{9,11}

Referente a Cataluña, en 2018, en el "Estudi Epidemiològic dels Trastorns del Neurodesenvolupament" (EPINED) realizado en Tarragona, describieron la prevalencia de TEA en una muestra escolar representativa y aproximada de 5.600 niños del Camp de Tarragona y Terres de l'Ebre en dos diferentes etapas evolutivas (4-5 y 10-11 años). La prevalencia estimada de TEA resultó del 1,55% en niños en edad preescolar y del 1,00% en niños en edad escolar. Del 1,84% al 2,59% de los niños fueron diagnosticados de subclínicos y del 3,98% al 6,18% presentaron síntomas de riesgo y el ratio de género resultó de 4 (niños): 1(niñas) por lo que se observó que los síntomas de riesgo, manifestaciones clínicas y subclínicas del trastorno son significativamente menos prevalentes en las mujeres.¹²

En cuanto a diferencias de género, a pesar de que no se conoce la proporción exacta, parece claro que el autismo es más común en los niños, con una estimación de 4-5 niños por cada caso de niña.⁹ La evidencia reciente sugiere que el autismo puede causar diferentes problemas a las mujeres, especialmente en la niñez y la adolescencia. Por lo general, las mujeres exhiben una mejor reciprocidad socioemocional, puntajes emocionales más altos y una comunicación no verbal menos deteriorada e intereses restrictivos más típicos.¹³ El diagnóstico en niñas en ausencia de discapacidad intelectual parece ser más complicado, aunque las niñas a veces presentan casos más graves y discapacidad intelectual más severa. Múltiples estudios apuntan a la posibilidad de que las niñas tengan mayor facilidad para disimular su sintomatología que los niños lo que complica su identificación y su acceso a los



servicios de apoyo.⁹ Debido a estas diferencias, el género debe ser un factor a tener en cuenta a la hora de orientar el tratamiento y los cuidados.

3.3 Etiología

Por lo que concierne a la etiología del TEA, en la mayoría de los casos se desconoce la causa específica.¹⁴ La evidencia científica disponible sugiere que muchos factores genéticos y ambientales aumentan la probabilidad de que un niño desarrolle autismo.⁸ De hecho, se han observado casos relacionados con síndrome de rubéola congénita, enfermedad por inclusiones citomegálicas, fenilcetonuria, complejo de esclerosis tuberosa o síndrome del cromosoma X frágil. Además, puede ser que gran parte de la etiología de los trastornos del espectro autista se base en diferencias en la estructura y función del encéfalo. Algunos niños con trastorno del espectro autista tienen ventrículos dilatados, otros tienen hipoplasia del vermis cerebeloso y otros tienen anomalías en el tronco encefálico. También se observan diferencias en la estructura del hipocampo.¹⁴ Aunque esto no significa que todas las personas expuestas a estos factores de riesgo vayan a desarrollar TEA.¹⁵

Referente a vacunas, los datos epidemiológicos disponibles sugieren claramente que no hay evidencia de una relación causal entre el autismo y la vacuna contra el sarampión, la parotiditis o la rubéola. Tampoco hay evidencia de que otras vacunas en niños aumenten el riesgo de autismo.⁸

3.4 Sintomatología

La sintomatología del autismo depende de la edad del niño, el nivel de afectación y las patologías asociadas. En los primeros 3 años de vida, los síntomas más habituales son las alteraciones de la alimentación, problemas para conciliar el sueño, la irritabilidad y rabieta difíciles de calmar, cambios en las interacciones con los padres y alteraciones en el desarrollo del lenguaje.⁹ En general, el TEA dificulta la comunicación e interacciones sociales, intereses limitados y comportamientos repetitivos. Aunque no todas las personas exhiben todas las conductas características del autismo expuestas en la *tabla 1*, la mayoría sí que los suele presentar.¹⁵

Tabla 1. Sintomatología del trastorno del espectro autista¹⁵

Posibles conductas de interacción y comunicación social	Contacto visual escaso o inconsistente
	Tendencia a no ver u oír a la gente
	Casi nunca compartir artículos o actividades que les gustan, señalando o mostrándolo a otros
	No responder o tardar en responder al pronunciar su nombre u otros intentos verbales para llamar su atención
	Dificultad para seguir las conversaciones
	Hablar con frecuencia durante mucho tiempo sobre un tema de interés sin dejar responder a los demás o ignora las reacciones de otras personas con indiferencia.
	Expresiones faciales, movimientos y gestos que no concuerdan con lo que están diciendo
Posibles comportamientos restringidos o repetitivos	Entonación inusual de la voz como sonidos parecidos a los de un canto o monótonos y robóticos
	Dificultad para comprender el punto de vista de otra persona o ser incapaz de predecir o comprender el comportamiento de otra persona
	Repetir determinados comportamientos o presentar un comportamiento inusual, como la repetición de palabras o frases (ecolalia)
	Tener un interés fuerte y continuo en temas específicos como números, detalles o datos
	Mostrar un interés excesivo en cosas como objetos en movimiento o partes de objetos
	Irritarse por pequeños cambios en la vida diaria
	Ser más o menos sensible que otros a estímulos sensoriales como la luz, el ruido, la textura de la ropa o la temperatura

Fuente: *Elaboración propia*

Estos síntomas se ven agravados por déficits en la imitación y en el procesamiento de la información a través de las modalidades sensoriales, como la visión (gestos) y la audición (lenguaje).¹¹



El retraso en el lenguaje es una característica temprana en muchos niños que luego son diagnosticados de TEA. De hecho, la comprensión anormal de las intenciones de los demás, la disminución del contacto visual interactivo y el uso y la comprensión atípica de los gestos predicen un desarrollo atípico en la comunicación social, en el juego y en el interés por otros niños.¹¹ En general, los niños pequeños con TEA con problemas de lenguaje tienen más dificultades sociales que los niños sin problemas de lenguaje, aunque los niños con TEA y discapacidad intelectual son los que tienen la mayor dificultad para desarrollar competencias sociales.¹⁶

El autismo a menudo se asocia con la discapacidad intelectual. En efecto, la discapacidad es grave (Coeficiente Intelectual inferior a 50) en aproximadamente el 40% de los casos y leve (Coeficiente Intelectual de 50 a 69) en el 30 %. Sin embargo, el 30% restante posee un coeficiente intelectual superior a 70. En el autismo, el coeficiente intelectual, generalmente se mide mejor con pruebas no verbales. Además de la discapacidad intelectual, son comunes otras comorbilidades, como el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), la ansiedad o la depresión entre otras.⁹

En general, los niños tienen una apariencia física normal, aunque su comportamiento puede estar alterado en diferentes aspectos.¹⁰ Por lo tanto, las señales de advertencia no se perciben hasta que se alcanza un momento específico del desarrollo y se contemplan diferencias en comparación con el desarrollo típico.¹¹ Esto ha de ser algo a tener en cuenta por los profesionales sanitarios a la hora de realizar las revisiones médicas para observar minuciosa y detalladamente el comportamiento del niño y así poder llevar a cabo un diagnóstico precoz.

3.5 Diagnóstico

En relación con el diagnóstico, es importante resaltar que la detección precoz en la población infantil con TEA juega un papel primordial ya que permite la derivación a servicios de diagnóstico e intervención además de aumentar la probabilidad de desarrollar una mejor funcionalidad en la edad adulta.¹⁶ Cuanto antes se comprendan las fortalezas y debilidades del niño y sus características y necesidades, antes se podrán tomar acciones específicas para promover su desarrollo e integración social.¹⁰

Para ayudar a establecer un diagnóstico de TEA, según el Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias que acaba de publicar OSTEBA (Servicio de Evaluación de



Tecnologías Sanitarias, perteneciente al Departamento de Salud del Gobierno Vasco) se recomienda utilizar los criterios diagnósticos de los manuales DSM-5 (Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos Mentales) de APA (Asociación Americana de Psiquiatría) y el CIE-10 (Clasificación estadística Internacional de las Enfermedades mentales y problemas relacionados con la salud) de la OMS (Organización Mundial de la Salud).¹⁶

Actualmente, las últimas ediciones publicadas son la DSM 5 y la CIE 11 en los cuales ha ido habiendo modificaciones en los criterios diagnósticos de enfermedades mentales donde entre otros se encuentra el Trastorno del Espectro Autista (Anexo 1).¹⁷

Se recomienda que el diagnóstico no se base únicamente en herramientas de diagnóstico específicas del autismo (p. ej., GARS, PIA, ADI-R, CARS, DISCO y ADOS-G). Los profesionales de la salud que participen en la evaluación profesional deben conocer el historial de desarrollo del TEA y observar y evaluar directamente las habilidades y comportamientos sociales y de comunicación de un individuo.¹⁶

En niños menores de 2 años, el comportamiento típico del TEA puede no ser evidente, aunque los primeros síntomas pueden aparecer a una edad muy temprana (<2 años). Por otro lado, cabe señalar que algunos TEA pueden retrasar el diagnóstico, como el síndrome de Asperger e individuos con manifestaciones clínicas menos evidentes.¹⁶

3.6 Pronóstico

La evolución o pronóstico del TEA es muy variable y a menudo son impredecibles en el momento del diagnóstico.¹⁶ Este dependerá de una serie de factores específicos de cada individuo, como el nivel de funcionamiento cognitivo, la presencia o ausencia de un trastorno asociado, el nivel de desarrollo del lenguaje y las habilidades sociales y de comunicación al igual que otros factores externos, como el apoyo favorable proporcionado por la familia, la educación y el entorno social. Estos entornos tendrán un efecto positivo o negativo en el desarrollo de las habilidades, lo que a su vez afectará sus resultados a largo plazo.¹⁰

Los trastornos del espectro autista son enfermedades crónicas, persisten durante toda la vida, aunque con la intervención y el apoyo adecuado, los niños pueden llegar a desarrollar sus habilidades en múltiples áreas como el social, el de comunicación, vida diaria, ... Además, las dificultades conductuales tienden a disminuir con la edad.¹⁶ A la



hora de favorecer el diagnóstico, la enfermería tiene un papel crucial, ya que la educación sanitaria y el apoyo proporcionado por este gremio puede resultar determinante en la evolución tanto del paciente como de la familia.

3.7 Tratamiento

Referente al tratamiento, como previamente se ha explicado, el tratamiento temprano es importante para favorecer la reducción de las dificultades a la vez que ayuda a adquirir nuevas habilidades y aprovechar sus fortalezas.¹⁵ Actualmente, la educación personalizada y el apoyo profesional son las herramientas más efectivas para su desarrollo.¹¹

Las intervenciones para personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo deben diseñarse e implementarse con la participación de estas personas con discapacidad.⁸ Las consideraciones deben hacerse de forma individual, incluidas las intervenciones conductuales, educativas, psicosociales, de comunicación y de medicación (si es preciso) y las comorbilidades.¹⁶ La atención debe ir acompañada de medidas comunitarias y sociales para lograr una mayor accesibilidad, inclusión y apoyo.⁸

El tratamiento difiere entre intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. Acorde a la información revisada en el Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, la terapia con medicamentos debe combinarse con atención multimodal, es decir, sólo se tendrán en consideración cuando las intervenciones psicosociales o de otro tipo sean inadecuadas o no se puedan proporcionar debido a la gravedad de la conducta. Esto se debe a que el tratamiento farmacológico trata o limita los síntomas de conducta o comorbilidades, no el TEA como tal por lo que se utiliza en aquellos casos donde se presentan determinados tipos de síntomas graves y así ayudar a tener menos problemas de irritabilidad, agresividad, comportamiento repetitivo, hiperactividad, problemas de atención, ansiedad y depresión.^{15,16}

En los niños, es importante proporcionar intervenciones sociales para mejorar la atención colectiva, la participación y la comunicación mutua. En cambio, en la población adulta, las intervenciones psicológicas deben centrarse en la adquisición de habilidades cotidianas, el acceso a actividades sociales y la mejora de la calidad de vida.¹¹



En el TEA, la terapia conductual psicológica y educativa puede resultar muy efectiva. A través de este tipo de programas, se puede conseguir una mejora significativa en lo que, a aprender habilidades necesarias para vivir independientemente, reducir los comportamientos desafiantes, aumentar o robustecer las fortalezas y a aprender habilidades sociales, de comunicación y de lenguaje se refiere.¹⁵

El entorno familiar debe incorporarse al plan de tratamiento para proporcionar a los padres información e intervenciones apropiadas para apoyar el manejo de la enfermedad, mejorar la adaptación y reducir el estrés en la familia.¹⁶ De esta forma, será más fácil proporcionar el apoyo que necesitan y al mismo tiempo detectar las necesidades de forma más precisa, además de poder especificar mejor las características que va presentando el niño y el efecto que tiene su entorno en su evolución.

3.8 Impacto del autismo en los padres

El nacimiento de un niño con Trastorno del Espectro Autista provoca un drástico contratiempo emocional en la familia, lo que puede repercutir en la relación con el niño.¹⁸ La crianza y educación de los niños es un desafío importante para todos los padres, pero en el caso de un padre con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA), es un reto que aumenta significativamente el estrés.⁵

Con el tiempo, los padres de niños con autismo se dan cuenta de que algo anda mal en la relación con su hijo. Ya sea por los comportamientos que muestra o por los que ignora, lo cual produce a los padres un doloroso malentendido con él y lleva a perder el control sobre las emociones angustiosas de su hijo e influir en las interacciones necesarias para permitir un desarrollo cerebral y emocional saludable.¹⁹

Esta intensidad emocional no puede durar más de cierto tiempo, por lo que la familia se ve obligada a buscar y encontrar posturas para adaptarse a la nueva realidad, pero esta adaptación no significa que lo logren de forma sana ni que conduzca a la aceptación. La adaptación puede ser más o menos positiva o negativa o más o menos realista. Entre las posiciones de adaptación menos positivas se encuentran la manía (esto es lo mejor que me puede pasar en la vida), la negación (mi vida no ha cambiado nada), ensimismarse (las familias reconducen toda su existencia en base a la enfermedad del niño), desmembración (creando subgrupos dentro de la familia) o depresión.¹⁹



Asimismo, para los padres, el nacimiento de un niño con TEA es siempre una crisis en mayor o menor medida caracterizada por fuertes efectos emocionales y psicológicos, el proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento de la familia, cambios en la relación de pareja y la necesidad de ayuda y consejo.¹⁸

Las necesidades están determinadas no sólo por la discapacidad del niño y otras variables familiares, sino también por la respuesta o falta de respuesta en un entorno social determinado. En esta área, es importante evaluar la progresión de las familias con un trastorno del espectro autista.¹⁸ Por ello, es preciso enfatizar que la enfermería y más concretamente la enfermería comunitaria ha de estar presente durante todo este proceso para poder evaluarlo adecuadamente ya que se encuentran en un nivel de cercanía con el paciente y su familia que ayuda a promover la expresión de las emociones lo cual es algo imprescindible para realizar una valoración adecuada.

Algunos autores comparan la respuesta emocional en la familia al aceptar a alguien con trastorno del espectro autista con el duelo por la muerte de un ser querido ya que se enfrentan a una pérdida de las expectativas que tenían de cómo iba a ser su hijo y las posibles expectativas sociales, comunitarias e individuales respecto a un nuevo miembro del grupo. El transcurso de este duelo consiste en las siguientes fases:¹⁸

- Fase de Shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo que experimentan con el anuncio del diagnóstico del TEA. Suele ir acompañado de la negación.^{18,19}
- Fase de negación. En esta fase los padres ignoran el problema o actúan como si nada hubiese pasado.
- Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y basan sus propias interpretaciones en ella.
- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica que se centra en qué hacer respecto a las necesidades de su hijo y la mejor ayuda posible.¹⁸

En el proceso del duelo, la enfermería también tiene una función crucial ya que depende de las intervenciones que se apliquen, será posible facilitar sobrellevar la situación y realizar un duelo efectivo de forma que se le ayude y se proporcione acompañamiento al paciente y a su familia y se aplique la escucha activa para brindar el apoyo emocional adecuado y personalizado programando citas cada tanto tiempo en base al estado y la evolución de estos.



Tener un niño con necesidades especiales, además del estrés del cuidado, implica que los padres tengan menos tiempo para satisfacer sus propias necesidades. Los estudios que comparan padres de niños de desarrollo normal con padres de niños con autismo muestran que estos últimos experimentan mayores cargas familiares y son más propensos a tener desajustes emocionales y estrés psicológico.¹⁸ Además, la conducta problemática del niño está relacionada con su intolerancia a los cambios del ambiente y a su conducta elevadamente rutinaria. Esto contribuye a que la crianza de los niños sea demandante y difícil. Por consiguiente, se pueden dar cambios en la relación entre los padres y los niños, conduciendo así a la mala crianza y al aumento del nivel de estrés.³

En general, se ha observado que los padres de niños con deterioro intelectual y trastornos del desarrollo más graves muestran un deterioro de los sentimientos de bienestar. Además, estudios señalan que los padres de personas con autismo experimentan mayores niveles de estrés y problemas familiares que los padres de niños con síndrome de Down, cromosoma X frágil, TDAH u otros trastornos limitantes. Esto se puede deber a que los tipos de dificultades conductuales que se observan comúnmente en los TEA (deficiencias en el lenguaje y la comunicación, inflexibilidad mental, dificultades sociales, etc.) provocan niveles elevados de estrés que perjudican la calidad de vida de los padres.³

Basándose en los datos anteriormente expuestos, se ha destacado que la capacidad de la familia para redirigir y resistir los problemas, adversidades o períodos emocionalmente dolorosos conocido como resiliencia, juega un papel importante en el desarrollo de una realidad compleja y dolorosa.¹⁹

A pesar de los avances en el conocimiento del autismo, existen muchas falsas creencias socialmente extendidas sobre las personas con este trastorno. Desde la perspectiva de los padres, el autismo es un trastorno particularmente difícil de aceptar porque el niño no presenta ninguna característica física que resalte cambios en su desarrollo, por lo que, para otros, que no hay explicación clara para su comportamiento.²⁰

La enfermería tiene un rol importante a la hora de luchar contra el estigma, ya que es responsable de proporcionar a la sociedad educación sanitaria, la cual contribuye a eliminar falsas creencias generales implementadas en la sociedad y a educar sobre la real afección, gravedad y tratamiento de múltiples enfermedades.



4. METODOLOGÍA

El método de estudio optado para este trabajo es la revisión bibliográfica, un tipo de estudio que consiste en realizar una revisión y selección exhaustiva de la literatura existente sobre el tema de investigación, el cual en este caso se centrará en las alteraciones que sufren los padres a raíz de tener un hijo con TEA, con la finalidad de mejorar lo conocido con un enfoque nuevo e identificar posibles defectos o lagunas.

Para ello se ha recurrido a 3 diferentes bases de datos de evidencia científica, los cuales han sido: Cinahl, PubMed y Medline.

El proceso de selección de artículos se ha basado en unos criterios de inclusión y exclusión que se han establecido por conveniencia al objetivo del estudio.

4.1 Criterios de inclusión:

- Artículos escritos en los últimos 10 años para obtener datos actualizados
- Artículos en inglés, español, catalán o euskera.
- Artículos de texto completo.
- Artículos que traten sobre las afecciones de los TEA y sus cuidados.
- Artículos que traten sobre las repercusiones en los padres con niños con TEA
- Artículos que hablen sobre factores estresantes de padres con niños con TEA
- Artículos que mencionan las características de los TEA en la infancia

4.2 Criterios de exclusión:

- Artículos que traten específicamente sobre el TEA relacionado con otras patologías (Comorbilidad).
- Artículos que hablen exclusivamente sobre el tratamiento farmacológico del TEA.
- Artículos que hablen únicamente de la parte clínica del TEA.
- Artículos que traten exclusivamente del autismo a partir de la infancia, es decir, a partir de los 12 años de edad.
- Artículos que hagan referencia a los TEA únicamente en la edad adulta.



4.3 Estrategia de búsqueda bibliográfica

La estrategia de búsqueda se ha basado en determinar palabras clave específicas que contribuyeran a encontrar documentos más acercados posibles al tema de investigación y a sus objetivos. Esas palabras clave han sido “Trastorno del Espectro Autista”, “Autismo”, “Padres”, “Estrés parental” y “Estigma”, las cuales se han aplicado tanto en castellano como en inglés para acceder a una tasa de resultados más amplia.

Las palabras clave mencionadas se han ido combinando entre sí para especificar la búsqueda al máximo mediante los booleanos “AND” y “OR”.

Una vez realizada la búsqueda, se ha procedido a aplicar los diferentes filtros que cada base de datos ofrece para aplicar los criterios de inclusión y exclusión establecidos en la búsqueda. De esta forma, se fueron seleccionando y descartando los artículos por conveniencia hasta que finalmente se dio con los artículos útiles para el estudio.



Tabla 2. Tabla de resultados

Base de datos / Filtros utilizados	Estrategia de búsqueda	Resultados sin filtros aplicados	Resultados con filtros aplicados	Artículos seleccionados para lectura completa	Artículos seleccionados para el estudio
PUBMED	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Padres) OR (Parents))	9,993	1,985	20	1
PUBMED	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estrés parental) OR (Parental stress))	1,174	108	37	6
PUBMED	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estigma) OR (Stigma))	283	27	13	1
CINAHL	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Padres) OR (Parents))	5,619	1,484	11	1
CINAHL	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estrés parental) OR (Parental stress))	152	47	17	3
CINAHL	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estigma) OR (Stigma))	210	34	5	1



MEDLINE	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Padres) OR (Parents))	8,349	4,131	18	2
MEDLINE	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estrés parental) OR (Parental stress))	234	132	14	2
MEDLINE	((Trastorno del Espectro Autista) OR (Autism Spectrum Disorder) OR (Autismo) OR (Autism)) AND ((Estigma) OR (Stigma))	274	92	3	0

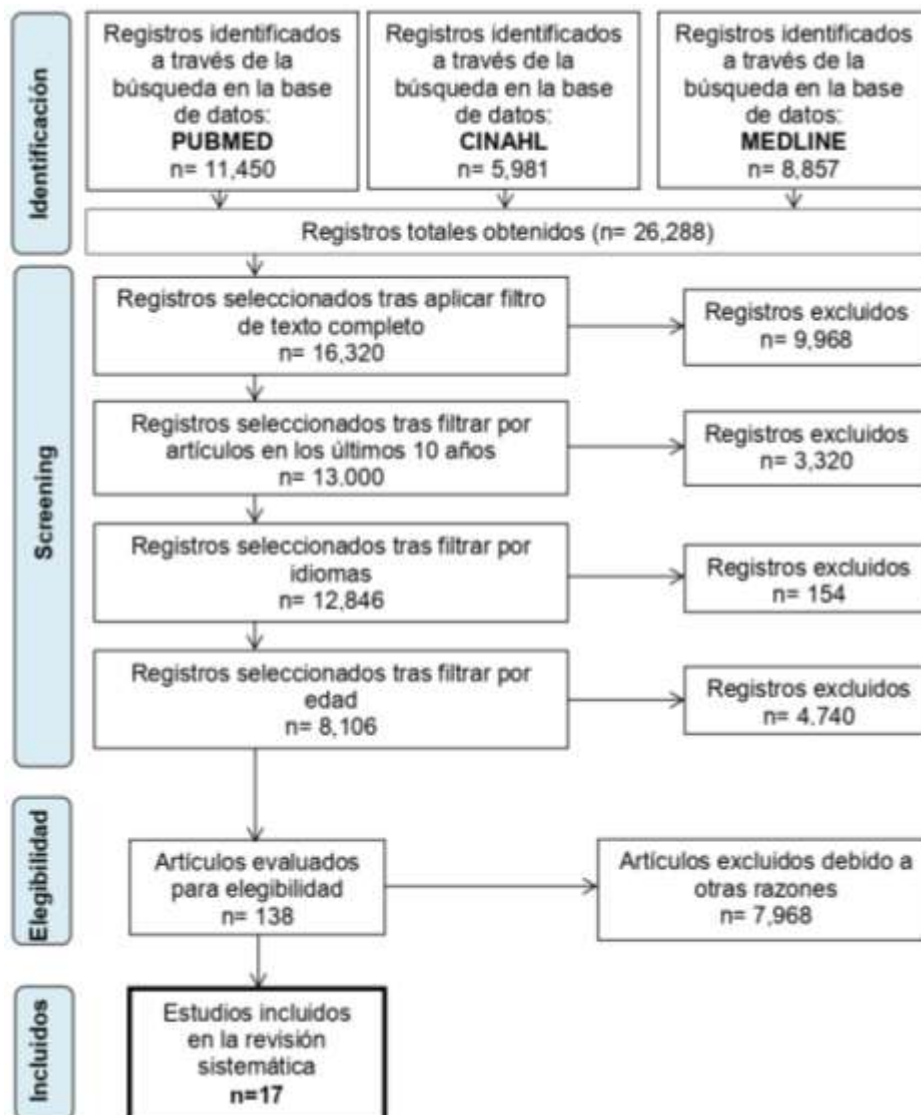
Fuente: Elaboración propia



5. RESULTADOS

En total, juntando todos los artículos obtenidos de las 3 bases de datos, se obtuvieron un número de 26,288 artículos, de los cuales 9,968 fueron descartados en el primer cribado al aplicar el filtro de texto completo. Después de aplicar el filtro de texto completo, se excluyeron otros 3,320 artículos al aplicar el filtro de artículos publicados en los últimos 10 años y otros 154 tras filtrar por los idiomas previamente especificados, es decir, inglés y español y en el caso de que existiera la opción, catalán y euskera. Debido al gran tamaño de la muestra de 8,106 artículos después de aplicar estos filtros, se han ido seleccionando los artículos por conveniencia al estudio mediante la lectura de títulos y resúmenes hasta que se ha considerado que se obtenían los objetivos del estudio y así se ha llevado a cabo la selección para la lectura completa de un total de 138 artículos. Por último, tras el análisis de los criterios de inclusión y exclusión especificados anteriormente para la investigación y la conveniencia de la misma, 17 de ellos fueron seleccionados para incluirlos en el estudio.

Tabla 3. Diagrama de flujo PRISMA ²¹



Fuente: Elaboración propia



Los resultados obtenidos de los diferentes estudios revisados, responden a los objetivos planteados en la actual investigación, proporcionando información evidenciada sobre las afecciones que produce en los padres el hecho de tener un hijo con TEA para así detectar y analizar de manera más específica y adecuada los factores que desencadenan dichas afecciones.

Tabla 4. Descripción y resumen de los artículos seleccionados

AUTORES / AÑO / PAÍS	TÍTULO	OBJETIVO	DISEÑO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	CONCLUSIÓN
Rodriguez G Hartley SL Bolt D 2019 EEUU (27)	Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems	Estudiar relaciones bidireccionales entre el estrés parental y la gravedad de los síntomas del TEA en niños con TEA entre 5 y 12 años y los problemas de comportamiento de internalización y externalización.	Estudio de cohortes	N=188 padres y madres	Se utilizaron informes de madres y padres en cuatro tiempos diferentes acerca del estrés parental y el funcionamiento del niño para aplicarlos en modelos de retraso cruzado.	Los resultados mostraron efectos influenciados por los padres en los problemas de comportamiento interiorizado del niño. En cambio, los problemas de comportamiento externalizado del niño y los síntomas de TEA mostraron efectos influenciados tanto por parte de los padres como de los niños de diferente manera entre la madre y el padre.
Giovagnoli G Postorino V Fatta LM Sanges V	Behavioral and emotional profile and parental stress in	Examinar los niveles de estrés que experimentan los padres, así como los	Estudio caso-control	N=214 (130 padres y madres)	Realizaron una entrevista a los padres sobre los síntomas autistas de sus hijos utilizando la	Los resultados confirmaron que los padres de niños con TEA experimentaron niveles más altos de estrés que los padres con hijos de



<p>De Peppo L Vassena L et al. 2015 Italia (28)</p>	<p>preschool children with autism spectrum disorder</p>	<p>problemas conductuales y emocionales en una muestra de niños en edad preescolar con TEA en comparación con niños con desarrollo típico.</p>		<p>con hijos con TEA y 84 con hijos de desarrollo típico)</p>	<p>entrevista ADI-R. En los niños se aplicó la versión italiana de ADOS-G el cual está dividido en 4 módulos de los cuales cada uno representa un nivel determinado de habilidad del lenguaje expresivo.</p>	<p>desarrollo típico, y que los niños con TEA tenían más problemas emocionales y de comportamiento que los niños con del grupo control.</p>
<p>Harrop C McBee M Boyd BA 2016 EEUU (30)</p>	<p>How Are Child Restricted and Repetitive Behaviors Associated with Caregiver Stress Over Time? A Parallel Process Multilevel Growth Model</p>	<p>Investigar cómo los déficits centrales en el comportamiento restrictivo y repetitivo en niños con TEA en etapa escolar afectan los efectos concurrentes y longitudinales en el estrés del cuidador.</p>	<p>Estudio de cohortes</p>	<p>N=184 cuidadores de niños entre 3-5 años con TEA</p>	<p>Aplicaron la Escala de Comportamiento Repetitivo-Revisada (califica la prevalencia de un comportamiento) y el Parent Stress Index-Short Form (refleja la experiencia general de los cuidadores sobre el estrés parental) en 3 diferentes puntos de tiempo.</p>	<p>Los resultados obtenidos reflejan que el comportamiento restrictivo y repetitivo de los niños predijeron aumentos en el estrés del cuidador por encima de la gravedad general del TEA del niño. De forma que la a medida que las tasas de comportamientos restrictivo- repetitivo amentaban, el estrés parental se incrementaba con ello.</p>
<p>Bradshaw J Gillespie S</p>	<p>Predictors of Caregiver Strain</p>	<p>Investigar la relación entre las</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>N=374 niños entre</p>	<p>Se aplicaron subescalas objetiva, subjetiva</p>	<p>Encontraron que las características conductuales de los niños con TEA</p>



<p>McCracken C King BH McCracken JT Johnson CR et al. 2020 EEUU (29)</p>	<p>for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder</p>	<p>características clínicas de los niños y el estrés del cuidador de niños con autismo</p>	<p>cuantitativo</p>	<p>3-17 años con TEA</p>	<p>internalizada y externalizada de la escala CGSQ (Caregiver Strain Questionnaire) para medir la tensión del cuidador.</p>	<p>predicen diferentes tipos de estrés del cuidador. La tensión objetiva se predijo a partir del comportamiento disruptivo del niño. Además del comportamiento disruptivo, la tensión subjetiva internalizada se predijo por una mala comunicación e interacción social. La tensión externalizada subjetiva se predijo por el comportamiento de oposición y desafío.</p>
<p>Schutte C Richardson W Devlin M, Hill J Ghossainy M Hewitson L 2018 EEUU (26)</p>	<p>The Relationship Between Social Affect and Restricted and Repetitive Behaviors Measured on the ADOS-2 and Maternal Stress</p>	<p>Estudiar la relación del afecto social y los síntomas conductuales restringidos y repetitivos medidos por ADOS-2 con el estrés materno.</p>	<p>Estudio descriptivo cuantitativo</p>	<p>N=102 madres de niños de entre 2-12 años con TEA.</p>	<p>Aplicaron el Índice de Estrés de los Padres para medir los niveles de estrés de las padres y compararlos con el afecto social y los comportamientos restringidos y repetitivos.</p>	<p>Los resultados sugieren que el afecto social y el comportamiento restrictivo y repetitivo están asociados al estrés materno relacionado con la aceptación de la condición del niño. Además, los comportamientos restringidos y repetitivos se asociaron significativamente con la hiperactividad e impulsividad de los niños relacionadas con el estrés.</p>



<p>Ooi KL Ong YS Jacob SA Khan TM</p> <p>2016</p> <p>Malasia</p> <p>(3)</p>	<p>A meta-synthesis on parenting a child with autism</p>	<p>Explorar las perspectivas de los padres sobre la crianza de niños autistas en la infancia.</p>	<p>Meta síntesis cualitativo</p>	<p>N=50 padres de niños menores de 12 años con TEA.</p>	<p>Se realizó una búsqueda sistemática en 6 bases de datos diferentes, incluyendo artículos de texto completo en inglés de investigación cualitativa que describen las percepciones de los padres en cuanto al cuidado de niños menores de 12 años con un único diagnóstico de autismo.</p>	<p>Los resultados concluyeron que los padres de niños con autismo enfrentan muchos desafíos en diferentes aspectos del cuidado, lo que influye en el estrés y la adaptación de los padres.</p>
<p>Fowler K O'Connor C</p> <p>2020</p> <p>Irlanda</p> <p>(13)</p>	<p>'I just rolled up my sleeves': Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum</p>	<p>Analizar las experiencias de las madres en lo que al diagnóstico, la presentación y el impacto del cuidado de una hija con autismo se refiere.</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo</p>	<p>N=19 madres con hijas entre 7-18 años con TEA.</p>	<p>Este estudio utilizó entrevistas cualitativas en profundidad para explorar las experiencias de las madres sobre el diagnóstico, la presentación y el impacto del cuidado de una hija con autismo.</p>	<p>El análisis reveló que la trayectoria del autismo en las niñas irlandesas se caracteriza por retrasos en el diagnóstico, estigma social, dificultades interpersonales, comorbilidades de salud mental y estrés parental.</p>



<p>Iadarola S Pérez-Ramos J Smith T Dozier A 2017 España (33)</p>	<p>Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on under-represented families</p>	<p>Estudiar las experiencias de padres de niños con TEA que pueden experimentar desigualdades en la prestación de servicios, con énfasis en el estudio del estrés relacionado con el cuidado.</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo</p>	<p>N=17 madres y padres de niños menores de 18 años con TEA.</p>	<p>Se efectuaron 4 grupos focales y una entrevista con informantes clave con cuidadores de niños con TEA.</p>	<p>Se observó que la interferencia familiar, el autosacrificio y el estigma contribuyen en el estrés parental. También se señaló que los padres de niños con necesidades complejas, pueden tener resultados de salud menos favorables que los padres de la población general, como factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares, aumento del IMC, aumento de la sensación de dolor y disminución del funcionamiento físico autoinformado.</p>
<p>Mathew NE Burton KLO Schierbeek A Črnčec R Walter A Eapen V 2019 Australia</p>	<p>Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence</p>	<p>Investigar la relación entre la gravedad de los síntomas en los niños y el nivel socioeconómico medido por el dominio del vecindario y el estado ocupacional,</p>	<p>Estudio descriptivo cuantitativo</p>	<p>N=338 (117 niños con TEA, 107 madres y 54 padres)</p>	<p>Se utilizó el Índice Socioeconómico Australiano de estatus ocupacional como medida del estatus socioeconómico familiar y el Índice de Ventaja y Desventaja Socioeconómica Relativa</p>	<p>En los resultados de este estudio ambos padres informaron niveles más altos de depresión que la población general, aunque las madres también informaron niveles más altos de estrés y ansiedad. La severidad de los síntomas se vio relacionada con la crianza materna, lo cual se magnificó en madres con</p>



<p>(35)</p>		<p>la salud mental y el estado de competencia parental percibida por padres de niños en edad preescolar con autismo.</p>			<p>para analizar el impacto del SES en la sensación de competencia y bienestar de los padres.</p>	<p>mayor nivel socioeconómico familiar y que viven en zonas de mayor ventaja. En los casos de competencia de crianza de los padres con un nivel socioeconómico familiar más alto, se observó una relación inversa entre la gravedad de los síntomas del niño y los síntomas de una adaptación desfavorable y el sentido paterno de la eficacia de la crianza.</p>
<p>Drogomyretska K Fox R Colbert D 2020 Irlanda (32)</p>	<p>Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD</p>	<p>Estudiar la relación entre el apoyo social percibido y el estrés parental.</p>	<p>Estudio descriptivo cuantitativo</p>	<p>N=454 padres y madres con hijos menores de 18 años con TEA.</p>	<p>Emplearon el índice de Estrés de los Padres con Autismo (APSI) y la escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) en una muestra de 454 padres de niños menores de 18 años diagnosticados con TEA.</p>	<p>El estudio reveló una relación significativa entre el apoyo social percibido y los niveles de estrés de los padres de niños diagnosticadas con TEA. Se detectó que la fuente de apoyo primordial fue la de los amigos por encima del apoyo percibido de una persona significativa o el apoyo familiar. Además, también se descubrió que la gravedad del TEA predijo significativamente el estrés parental.</p>



<p>Downes N Lichtlé J Lamore K Orêve MJ Cappe E 2020 Francia (24)</p>	<p>Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study</p>	<p>Investigar y comprender las experiencias de las parejas después de que su hijo haya sido diagnosticado recientemente con autismo, observando cómo las parejas usan su relación como apoyo, se comunican y trabajan en equipo para llevar a cabo sus responsabilidades de crianza.</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo</p>	<p>N= 20 (11 madres y 9 padres de niños entre 2-6 años con TEA)</p>	<p>Se hizo uso de entrevistas con ambos padres de niños autistas presentes orientadas a cómo las parejas se comunicaban sobre el diagnóstico de autismo de su hijo y como utilizaron su relación como sistema de apoyo para sobrellevar el diagnóstico y qué experimentaron en el proceso de detección.</p>	<p>En este estudio se observó que las parejas reaccionan de manera diferente al diagnóstico; algunos lo describen como un alivio, y otros como un shock. Algunos padres tienen reacciones opuestas, mientras que otras parejas tienen la misma respuesta positiva o negativa. Además, la falta de apoyo e información post-diagnóstico representó un problema y una fuente de estrés para las parejas. Por último, todas las parejas resaltaron la importancia de coparentalidad para repartir las responsabilidades con el objetivo de atender al hijo en todos los aspectos posibles.</p>
<p>Tomiyama S Kikuchi M Yoshimura Y Hasegawa C Ikeda T</p>	<p>Changes in maternal feelings for children with autism spectrum</p>	<p>Estudio retrospectivo del curso temporal de los sentimientos de las madres por sus</p>	<p>Estudio caso-control</p>	<p>N= 62 (30 madres con hijos entre 5-9</p>	<p>Se realizaron entrevistas a las madres, aplicando las escalas EVA, QOL, STAI, SDS, WHOQOL26 y JART para determinar el nivel de</p>	<p>La investigación indica que, durante el periodo anterior al diagnóstico, las madres con hijos con TEA presentaban sentimientos menos positivos que las madres con hijos</p>



<p>Saito DN et al. 2018 Japón (36)</p>	<p>disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder</p>	<p>hijos desde el nacimiento y el impacto de los posibles factores protectores.</p>		<p>años con TEA y 32 con hijos sin problemas del desarrollo)</p>	<p>ansiedad, depresión y calidad de vida. También se pidió a los padres que cuantificaran los rasgos autistas de sus hijos usando las escalas SRS, ADHD-RS, PVT-R, K-ABC y SDQ para evaluar el deterioro social, los síntomas comórbidos del TDAH, el vocabulario repetitivo y la comprensión, el nivel de inteligencia y el ajuste psicológico.</p>	<p>de desarrollo típico. En el momento de la encuesta, la calidad de vida fue más baja, las tendencias depresivas y ansiosas fueron más altas y el antecedente de tratamiento psiquiátrico fue más prevalente en las madres de niños con TEA. Se descubrió que entre los 3 posibles factores protectores planteados (confianza en el conocimiento sobre TEA, recursos familiares y apoyo social) un conocimiento más integrado permite a los padres aceptar la enfermedad ya que las madres que tenían más confianza en su conocimiento sobre los TEA experimentaron menos emociones negativas en el momento del diagnóstico.</p>
<p>Goetz GL Rodriguez G Hartley SL</p>	<p>Actor-partner examination of daily parenting stress and</p>	<p>Entender las relaciones de parejas entre los niveles de estrés</p>	<p>Estudio cuantitativo</p>	<p>N=360 (186 familia con TEA +</p>	<p>Se llevó a cabo un diario de 14 días en 186 familias de niños con TEA y 182 familias de niños sin una</p>	<p>Los resultados mostraron que los niveles de estrés parental diario de un miembro de la pareja se correlacionaron negativamente con</p>



<p>2019 EEUU (23)</p>	<p>couple interactions in the context of child autism.</p>	<p>diario de los padres y las interacciones percibidas en la pareja.</p>		<p>174 familia control)</p>	<p>discapacidad del neurodesarrollo como grupo de comparación. En cada día del diario los padres tenían que calificar su nivel diario de estrés parental en una escala de 7 puntos e informar la presencia percibida de diferentes tipos de interacciones de pareja positivas y negativas, para determinar si las asociaciones entre un miembro de la pareja y la pareja diferían en un contexto de TEA infantil.</p>	<p>las interacciones positivas de pareja percibidas en las madres de ambos grupos. En cambio, en los padres del grupo TEA los niveles diarios de estrés parental se asociaron positivamente con las interacciones positivas percibidas de la pareja. Se observó una significativa relación entre los niveles de estrés diarios de un miembro de la pareja y su pareja durante las interacciones de pareja negativas percibidas en ambos padres. Los niveles de estrés diario de los padres se relacionaron más positivamente con las interacciones negativas percibidas de sus parejas en los días en que sus parejas también tenían altos niveles de estrés parental. Esta interacción se dio de forma más fuerte en las madres del grupo TEA.</p>
<p>Bakri AH Rosli NA</p>	<p>Dimensions of stress in parents</p>	<p>Evaluar la magnitud de estrés en los</p>	<p>Estudio cuantitativo</p>	<p>N=52 padres</p>	<p>En este estudio 52 padres de niños con TEA</p>	<p>Los resultados de este estudio exponen que las características del</p>



<p>Mohd Kasirun Z Md Nasir MHN Othman F Tengku Kasim TSA 2019 Malasia (22)</p>	<p>of children with autistic spectrum disorder</p>	<p>padres de niños con TEA en Malasia.</p>			<p>completaron las subescalas del dominio del niño (CD) y del dominio de los padres (PD) del Índice de Estrés de los Padres Cuarta Edición (PSI-4).</p>	<p>niño y de los padres contribuyen por igual al estrés parental. Además, se encontró que la distracción/hiperactividad y la depresión fueron más prevalentes en el DC y el PD respectivamente.</p>
<p>Perzolli S Bertamini G de Falco S Venuti P Bentenuto A 2020 Italia (25)</p>	<p>Emotional Availability and Play in Mother–Child Dyads with ASD: Changes during a Parental Based Intervention</p>	<p>Examinar una intervención temprana intensiva con participación de los padres, enfocada en el cuidador y los resultados diádicos utilizando dos instrumentos de observación estandarizados que permiten la evaluación de la</p>	<p>Estudio cuantitativo</p>	<p>N=29 niños</p>	<p>Se analizaron 29 madres que interactuaron con niños en edad preescolar con TEA utilizando dos medidas conductuales y de observación estándar para evaluar la Disponibilidad Emocional (AE) diádica y las habilidades de juego previas (T1) y posteriores (T2) a una intervención basada en los padres a</p>	<p>La investigación constata que la calidad afectiva y las habilidades de juego entre padres e hijos durante la intervención temprana de los padres mejora la comprensión de las variables del niño y del cuidador que influyen en los resultados diádicos. Se observó que las habilidades de juego estaban relacionadas con el desarrollo del habla de los niños, lo que a su vez afectaba las habilidades de interacción de los padres. Además, estas habilidades</p>



		calidad afectiva.			través de las escalas GMDS-ER, ADOS-2 y EAS y el código Play.	también se vieron influenciadas por las percepciones y las representaciones de los cuidadores de sus hijos. Los resultados reflejaron que la intervención de los padres apoya y mejora la calidad afectiva y las habilidades cognitivas de los niños y los cuidadores.
Pyszkowska A Roznawski K Farny Z 2021 Polonia (34)	Self-stigma and cognitive fusion in parents of children with autism spectrum disorder. The moderating role of self-compassion	Establecer la relación entre la autoestigmatización y la fusión cognitiva y su efecto sobre los síntomas afectivos en padres con niños con autismo.	Estudio cuantitativo	N=233 padres	Se aplicaron los siguientes cuestionarios en 233 padres polacos de niños con trastorno del espectro autista: Escala de Estigma Público Percibido, Escala de Estigma de Cortesía Percibido, Escala de Autocompasión-Forma Corta, Cuestionario de Fusión Cognitiva y Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés.	La investigación demostró que la autocompasión puede actuar como moderador importante entre el estigma del afiliado, la fusión y la depresión o el estrés. Se encontró que los padres de niños con TEA con niveles más altos de autocompasión tenían menos probabilidades de experimentar síntomas negativos dado al pensamiento autoestigmatizante que los padres con bajos niveles de autocompasión. Además, se detectó que la fusión cognitiva estaba moderadamente asociada



						con la autoestigmatización.
Öz B Yüksel T Nasiroğlu S 2020 Turquía (31)	Depression- Anxiety Symptoms and Stigma Perception in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder	Determinar la relación entre el estigma internalizado, los síntomas de depresión y ansiedad y la calidad de vida de las madres de niños con autismo.	Estudio cuantitativo	N=69 pacientes	Se aplicaron la Escala de Depresión de Beck (BDS), la Escala de Ansiedad de Beck (BAS), la Escala de Estigma Interno de la Enfermedad Mental (ISMI) y el Cuestionario de Calidad de Vida en el Autismo - Versión para Padres (AQoLQPV) a madres de 69 pacientes con TEA	Este estudio muestra que a medida que aumenta el nivel educativo de las madres de niños diagnosticados con autismo, disminuye su percepción del estigma interiorizado. Demostró que existe una relación positiva entre la percepción del estigma interno y los síntomas de ansiedad y depresión en las madres. También muestra que a medida que aumenta la conciencia de las madres sobre el estigma interno, su calidad de vida disminuye.

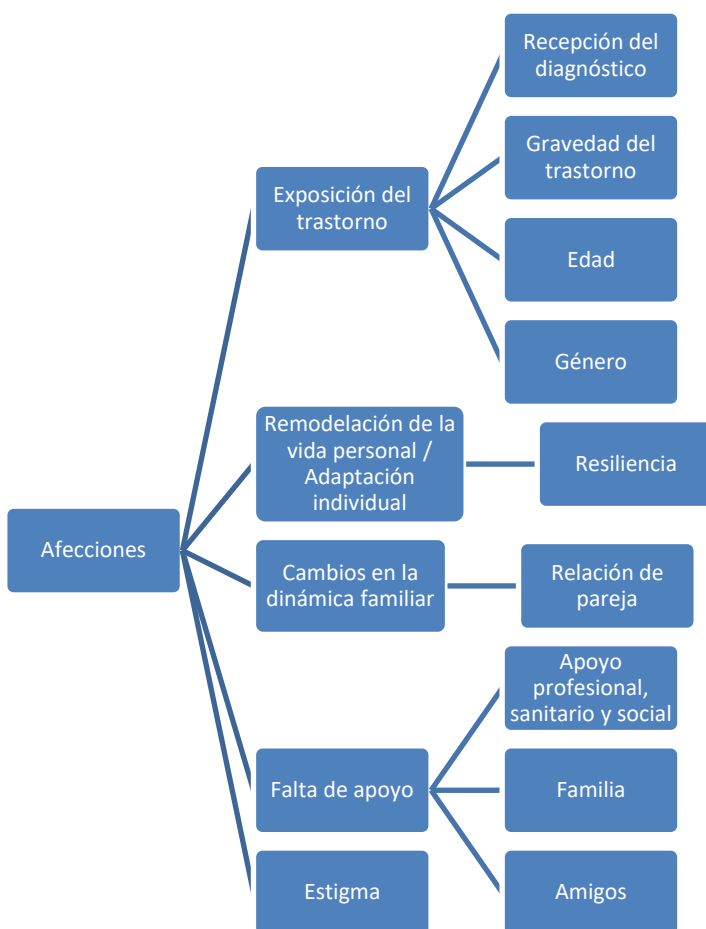
Fuente: Elaboración propia



6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Finalmente, en el estudio se seleccionaron 17 artículos de los cuales 2 fueron estudios de caso-control, 2 de cohortes, 1 meta-síntesis cualitativo, 3 cualitativos y 9 cuantitativos. Los artículos seleccionados difieren entre el año 2015 y el 2021. Los resultados obtenidos de estos artículos han permitido la consecución de los objetivos establecidos relacionados a las diferentes afecciones que puede ocasionar el TEA infantil en la vida y el bienestar general de los padres. Al recolectar toda la información detenidamente, se han detectado una serie de grupos y subgrupos que representan un desafío para los padres con un hijo con TEA y contribuyen al aumento del estrés parental.

Tabla 5. Ámbitos en los que los padres de niños con TEA sufren alteraciones



Fuente: Elaboración propia

Es algo común que los padres experimenten estrés, pero investigaciones han demostrado que los padres que tienen hijos con TEA sufren niveles superiores de estrés que los padres con hijos de desarrollo típico o incluso con hijos con otras discapacidades, enfrentándose así a un mayor riesgo de estrés parental elevado y malos resultados en las relaciones de pareja.^{22,23}



Se ha visto que tener un hijo autista tiene repercusiones específicas que afectan el bienestar de los padres. Los efectos psicológicos que experimentan los padres como resultado del diagnóstico de autismo y de la necesidad de sus hijos de hacer frente a comportamientos difíciles afecta la vida de los padres en términos de salud, carreras financieras y actividades recreativas. Estudios destacan que este acontecimiento supone un gran impacto para los padres que mayoritariamente desencadena una respuesta emocional negativa en la que se expresa desesperación, shock, estrés y alivio, aunque los sentimientos de ira también son una respuesta común dado al resentimiento de la situación.^{3,24} Este descubrimiento debería ser algo a tener en cuenta para el foco del problema y así determinar una orientación de tratamiento y terapia específica.

Por otra parte, también se ha observado que la relación con el hijo supone una gran influencia en lo que a la experiencia parental se refiere debido a que la interacción madre-hijo (cuidador-niño) en la etapa de crecimiento, es un factor primordial en cuanto al desarrollo cognitivo, social y afectivo del niño.²⁴

La respuesta de los padres a un diagnóstico de autismo puede depender de muchos factores, incluida la gravedad de comportamientos desafiantes, el acceso a los servicios, el nivel socioeconómico y la crianza en solitario.¹³ Así, en el presente estudio, se han identificado 5 categorías diferentes en las cuales los padres de niños con TEA sufren alteraciones.

6.1 Exposición del trastorno

Recibir el diagnóstico

Se ha encontrado que recibir el diagnóstico de TEA de un hijo definitivamente supone un gran impacto en los padres. En el caso de la mayoría, experimentan un impacto negativo, aunque la revisión apunta que también se dan algunas respuestas emocionales positivas como resultado al alivio que les supone contar con un diagnóstico que justifique el comportamiento de sus hijos y saber a lo que se enfrentan para así poder comenzar a lidiar con él y conciliar cualquier sentimiento de culpabilidad o autoinculpación que culpe a la mala crianza por el comportamiento de su hijo.³

Para favorecer un pronóstico positivo, en los estudios revisados se ha destacado la importancia de realizar un diagnóstico precoz para poder intervenir y trabajarlo lo antes posible. Lamentablemente, se ha observado que el diagnóstico del TEA suele ser un proceso lento desde la detección de los primeros signos del autismo hasta un diagnóstico oficial.²⁵ Esto es algo que se podría observar en las revisiones de los niños tanto en la



enfermera como en la médica formando a estos profesionales sobre las características del trastorno y en cómo se pueden manifestar para que así sepan a qué aspectos darle más importancia y poder valorar así también de forma más completa el neurodesarrollo del niño.

Gravedad del trastorno

Se ha detectado que la gravedad del trastorno puede tener cierta influencia en la adaptación de los padres. La carencia de habilidades sociales del niño y los problemas de la conducta pueden contribuir al estrés parental, ya que se pueden dar dificultades en la comunicación y una comprensión limitada entre los padres y el niño.^{22,23} Además, un estudio halló que los problemas de conducta son el aspecto más desafiante de criar a un niño con TEA y que estaba asociados de forma negativa con la aceptación psicológica de sus padres. De hecho, se ha visto que la conducta conflictiva eleva las demandas de los padres, lo que como resultado eleva su estrés. Sin embargo, los factores estresantes también pueden estar asociados con las características de los padres.²²

En relación con la interacción cuidador-hijo, es algo que se ve dificultado debido a los problemas de comunicación social, sensibilidades sensoriales y conductas restringidas y repetitivas que el autismo les produce.²⁵ De hecho, estudios cercioran que los comportamientos restringidos y repetitivos dificultan la aceptación de la condición del niño a las madres.²⁶ Por ello, esta sintomatología se ha visto asociada con altos niveles de estrés parental, ya que afecta en gran medida la capacidad del niño para interactuar con otras personas, en especial con los padres, lo que lleva a circuitos de interacción desadaptativos entre los cuidadores y los niños que deben restaurarse para garantizar una comunicación emocional efectiva.^{23,25}

Comúnmente, la asociación bidireccional que se realiza entre el estrés parental y el funcionamiento de los niños en familias con hijos con TEA suele ser que la conducta y los síntomas de TEA son los desencadenantes del estrés parental, aunque se han hecho estudios que sugieren que muchas veces el estrés parental provoca un mayor incremento de los problemas de conducta infantil en un momento posterior pero no viceversa.²⁷

Estudios han demostrado un vínculo entre la gravedad de los síntomas y los problemas de comportamiento del TEA infantil y el estrés de los padres.²⁷ En este aspecto, el estudio de Giovagnoli G. et al., discrepa en que exista dicha relación aunque coincide en que existe una asociación entre el estrés parental y los problemas de comportamiento y emocionales de los niños.²⁹ Criar a un niño con autismo se describe como difícil dados los comportamientos desafiantes determinados por la gravedad de los síntomas y los problemas



de comportamiento del TEA que conducen a aumentar el estrés y afectar la vida diaria de los padres.^{3,28} En relación con este aspecto, se ha observado que es importante especificar las definiciones de los padres de lo que cuenta como comportamientos difíciles para poder evaluar su bienestar psicológico ya que este no solo se puede atribuir directamente a los comportamientos estresantes.³ No obstante, modelos transaccionales del desarrollo infantil indican que las interacciones padres-hijo están asociadas de forma continua y recíproca. Sugieren que a medida que aumenta el estrés parental debido a los síntomas y comportamientos de sus hijos, se van dando cambios en los comportamientos de crianza que estos adaptan provocando así que los síntomas y los problemas de comportamiento del TEA se refuercen.²⁷ De esta manera, cabe mencionar que es importante no centrar la atención en el paciente y observar su entorno, ya que se ha visto que la experiencia de ambos tiene repercusiones en el otro.

En un estudio de Bradshaw, J. et al., dividieron la tensión del cuidador en tensión objetiva y la subjetiva internalizada y externalizada. Encontraron que los cuidadores de niños con TEA reportaban niveles más elevados de tensión subjetiva internalizada seguidos de tensión objetiva y por último la tensión subjetiva externalizada. Se detectó que la tensión subjetiva internalizada, la cual se define como los sentimientos de tristeza o preocupación hacia uno mismo por el cuidado de su hijo, se asoció con habilidades inferiores en la socialización adaptativa y de comunicación. Además, se observó que la irritabilidad y el retiro social, la ansiedad y la comunicación se mantuvieron como predictores de que los padres informaran de niveles más altos de tensión subjetiva internalizada. Por lo tanto, la tensión subjetiva internalizada puede ser predicha por la gravedad de los síntomas centrales del TEA.²⁹

Por otro lado, se observó que las características de comportamiento de los niños se relacionaban con la tensión objetiva, una forma de estrés que se define como la forma en la que el cuidador percibe al cuidado de su hijo afecta negativamente a aspectos de la vida diaria, de manera que las conductas disruptivas y externalizantes del niño podrían estar relacionadas con la disfuncionalidad familiar y por lo tanto ser un predictor de estrés.²⁹

Comportamientos como los estallidos de ira y agresión incontrolables e impredecibles a menudo ocurren en respuesta a cambios en los hábitos o características ambientales del autismo. El comportamiento agresivo y la violencia están presentes en muchos de los casos lo que afecta al estado tanto emocional como físico de los padres además de la falta de sueño necesario que padecen para satisfacer las necesidades del niño.²⁷ Los problemas emocionales y de comportamiento parecen estar directamente relacionados con el estrés parental en los niños con TEA. De hecho, se detectó un patrón de asociación diferente entre el estrés parental y los problemas emocionales y conductuales infantiles de los padres con



hijos de desarrollo típico. Asimismo, en el estudio de Giovagnoli G. et al., se demostró que el comportamiento agresivo, una conducta desadaptativa nunca implicado en los niños con TEA, resultó ser un predictor significativo en todos los dominios de estrés parental.²⁹ Al mismo tiempo, en el estudio de Bradshaw et al., descubrieron que la tensión subjetiva externalizada la cual se representa en la ira, resentimiento y vergüenza dirigidos al exterior de los padres, los únicos predictores que los padres informaron del nivel más alto fueron las puntuaciones altas en las medidas de hiperactividad/incumplimiento y la sintomatología del TOD (Trastorno Oposicional Desafiante), la cual se describe los comportamientos más extremos de oposición, desafío activo y agresión, en contraste con la irritabilidad, que puede ser descrita como un estado de ánimo desagradable consistente, de leve a moderado, que causa desafíos en el cuidado.²⁹ Por lo tanto, queda claro que tratar este tipo de sintomatología también sería favorable a la hora de reducir sentimientos de tensión subjetiva externalizada.

En definitiva, estos hallazgos argumentan la importancia de detectar los factores estresantes para así poner encontrar factores protectores que los invaliden y lograr proporcionar un tratamiento y apoyo efectivo y resolutivo.

Por otro lado, el estrés parental también predice positivamente los síntomas de TEA infantil. Por lo que, de forma recíproca, los síntomas del TEA pueden estresar a los padres, lo que a su vez altera la respuesta de los padres y aumenta la gravedad de los síntomas de TEA infantil.²⁷

El comportamiento de los hijos está influenciado por las emociones de sus padres de acuerdo a estudios previos que constatan que las madres que critican a sus hijos empeoran el comportamiento y que el impacto positivo de una madre en su hijo está asociado con una reducción en el comportamiento repetitivo. Estos hallazgos apuntan a un posible vínculo entre el comportamiento de los niños y los niveles de estrés y bienestar de los padres.³

Se ha visto que esta dirección va cambiando en función del tiempo. En cuanto al comportamiento de internalización del niño, son los padres los principales impulsores de su aumento, ya que el estrés parental conduce a un aumento de problemas de comportamiento de internalización como el aislamiento social, estado deprimido, ... lo cual no ocurre a la inversa. Por lo tanto, en este caso es el estrés parental el que desencadena problemas de conducta de internalización, especialmente cuando el niño se encuentra durante la infancia media y tardía.²⁷



En lo que se refiere a problemas de comportamiento de externalización, el estrés parental produce un incremento de problemas de comportamiento de externalización. En cambio, a medida que el niño va creciendo, estos factores se invierten de modo que los problemas de comportamientos de externalización pueden conducir a un aumento de estrés parental por volverse cada vez más difíciles de controlar y molestos para los padres, aunque no se da de esta forma en las madres. Estudios anteriores indican que los padres encuentran más difícil poner límites y manejar comportamientos complicados a diferencia de las madres.²⁷ Por ello, sería conveniente enfocar parte del tratamiento en el control del estrés parental, ya que a través de este también se puede conseguir un mejor manejo de la sintomatología del TEA.

Edad del niño

En la revisión de los diferentes artículos se ha observado cierta discrepancia entre unos y otros en cuanto a la relación de la edad del niño con el estrés parental se refiere. Algunos constatan que se ha presenciado que la edad del niño también puede tener un impacto en el nivel de estrés de los padres aunque otros estudios destacan no detectar esta asociación.^{26,30} Según afirmaciones del estudio de Clare Harrop et al., el estrés parental permanece de forma constante a lo largo de la infancia y adolescencia, en cambio, durante ese transcurso hay transiciones de desarrollo clave, como el ingreso al preescolar, que pueden provocar fluctuaciones en las características de comportamiento de los niños y los niveles de estrés en los padres.³⁰ Esto se debe a que la niñez es el momento en que las dificultades del desarrollo se notan por primera vez, y se produce un proceso complicado cuando se diagnostica el TEA. Como resultado, los padres de niños en edad preescolar corren un mayor riesgo de sufrir ansiedad y depresión.³¹ De hecho, la investigación muestra que la depresión entre los cuidadores aumenta en los años preescolares como resultado de la transición a los servicios preescolares. Por lo tanto, el estrés parental puede aumentar al ingresar al preescolar, pero disminuir con el tiempo, por lo que es importante estudiar el estrés del cuidador a lo largo de la vida.³⁰ En este aspecto, sería preciso detectar las etapas que más estrés experimentan para proporcionar ayuda de forma proporcional a la necesidad.

Por el contrario, se ha visto que el estrés por problemas físicos comórbidos está inversamente relacionado con la edad del niño, posiblemente debido a la asociación relativa entre los problemas de uso del baño y los niños más pequeños.³²



Género

En relación con el género, ha sido un factor definitivamente notorio en la experiencia de los padres. Debido a que el ratio de autismo entre hombres y mujeres se estima que es de 3:1, es decir, 3 hombres diagnosticados por cada mujer, existe una percepción creciente de que las mujeres con autismo están subestimadas en los entornos clínicos y de investigación. La evidencia reciente sugiere que el autismo plantea diferentes desafíos para las mujeres, especialmente durante la infancia y la adolescencia.¹³ Por esta razón, la orientación de la atención ha de estar adaptada a cada perfil de paciente incluyendo la diferencia de sexo dadas las evidencias sobre las diferencias entre ambos y también al perfil familiar teniendo en cuenta su nivel de educación, la accesibilidad a diferentes recursos y su estado de salud y bienestar.

La tarea de criar a una niña con autismo puede ser especialmente desafiante dadas las dificultades socioemocionales caracterizadas por mayores problemas de internalización y depresión.²⁰ Debido a la poca externalización de su sintomatología el riesgo de retraso en el diagnóstico aumenta, lo cual contribuye al incremento del estrés parental. En efecto, de acuerdo con estudios previos, los padres expresan estrés, desesperación, duda y culpa al recibir un diagnóstico de autismo, especialmente si el diagnóstico se demoró.¹³

La ansiedad se informó con frecuencia en todos los casos de autismo, mientras que la depresión y el suicidio se dan casi exclusivamente en niñas diagnosticadas más tarde (después de los 9 años). Investigaciones anteriores han demostrado que los efectos psicológicos de las autolesiones infantiles pueden extenderse a familias enteras, lo que lleva a la ansiedad de los padres y al aislamiento social. El impacto de enterarse de que una hija se ha hecho daño a sí misma o se ha suicidado, junto con el estrés de las responsabilidades diarias de cuidado, es una grave amenaza para el bienestar de muchas madres. Estos hallazgos sugieren que las madres de hijas con autismo pueden necesitar apoyo especializado en salud mental, para su propio beneficio y para poder criar a sus hijas.¹³

6.2 Remodelación de la vida personal / Adaptación individual

Diversos estudios corroboran en que la calidad y satisfacción de vida de los padres con hijos con TEA disminuye a medida que la prioridad por el bienestar de sus hijos va aumentando.³³ Se ha demostrado que las familias con niños con autismo tienen una mayor carga de crianza, y que por lo tanto es más probable que dejen el trabajo debido a problemas de crianza y menos probable que participen en actividades sociales y servicios comunitarios.³¹ En este proceso, sería necesaria una actuación multidisciplinar para evitar y prevenir la posible exclusión social, problemas mentales o incluso problemas de salud fisiológicas.



De hecho, todos los participantes del estudio de Suzannah Ladarola et al. antepusieron a sus hijos por encima de ellos reduciendo la prioridad del autocuidado.³³ Con el fin de satisfacer las altas exigencias en la crianza, las necesidades y la atención médica de los niños, la vida personal de los padres se ve afectada respecto a su carrera, ocio y salud. Muchas madres dicen que necesitan dejar su trabajo u oportunidad de carrera para cuidar a sus hijos y llevarlos a terapia. La incapacidad de los niños para hacer frente a los cambios en los hábitos de trabajo y la falta de apoyo limita aún más la capacidad de trabajo de los padres. Por lo tanto, la necesidad de la madre de quedarse en casa limita su capacidad para seguir la carrera deseada, dejando al padre como el único sostén de la familia.³

Por otro lado, la falta de tiempo libre de los padres genera fatiga constante ya sea por los altos requisitos de cuidado de los niños o por los padres que descuidan la salud de sus hijos, lo que provoca falta de sueño, insomnio y bajos niveles de energía. En otros casos, sin embargo, la salud de los padres mejoró a medida que se hicieron más conscientes de la importancia de su propia salud en el cuidado de sus hijos.³

Este autosacrificio puede afectar la salud a largo plazo de los padres, ya que los participantes pueden verse en riesgo debido al estrés crónico y posiblemente a la predisposición biológica.³³ Los estudios preliminares sugieren que los padres de niños con necesidades complejas, como discapacidades del desarrollo, pueden experimentar más efectos adversos para la salud que los padres de la población general, como factores de riesgo cardiovascular, aumento del IMC, aumento del dolor y deterioro de la función física.³⁴

Debido a lo perjudicial que puede llegar a ser insatisfacción con la vida personal de los padres, sería preciso hacer hincapié en el cumplimiento los objetivos de vida y el derecho al ocio de estos ya que podría ayudar a prevenir numerosos problemas de salud tanto fisiológicos como mentales.

No obstante, se ha observado que en otros casos ocurre lo opuesto, algunos creen que las carreras brindan una salida, un sentido de identidad o dinero a la lucha curativa para mantener el equilibrio. De hecho, algunos han encontrado nuevas oportunidades profesionales en entornos autistas, como convertirse en maestros de educación especial.³

Resiliencia

Se observó que la resiliencia actúa como un predictor del estrés parental, es decir, cuanto mayor es la resiliencia, menor es el estrés parental, y viceversa.¹⁵ Por ello, los padres con baja resiliencia pueden experimentar situaciones más desafiantes que los padres con alta



resiliencia.¹⁶ Por otro lado, investigaciones informan de que la resiliencia al estrés cotidiano aumenta el riesgo de problemas de salud mental de la madre.¹³

Además, es preciso resaltar que no todas las madres experimentan el estrés por igual. Por ejemplo, la madre de un niño con síntomas graves de TEA puede reportar menos estrés que la madre de un niño con síntomas leves. Es esencial considerar que, a pesar de los desafíos de tener un hijo con TEA, muchas madres pueden tener fuertes habilidades de afrontamiento para lidiar con posibles factores estresantes.²⁶ Ante este hallazgo, sería de gran utilidad que en parte de la actuación de enfermería se tratara de fortalecer la resiliencia para favorecer un mejor manejo.

6.3 Cambios en la dinámica familiar

En numerosos estudios se ha comprobado que los padres de niños con TEA se ven obligados a cambiar el funcionamiento familiar para adaptarla a su hijo. Los padres informan que a raíz del TEA de su hijo experimentan un estrés generalizado que está muy relacionado con el grado de interrupción de la vida familiar por el cuidado de su hijo. Esta interrupción se manifiesta de muchas maneras, incluidos cambios en las experiencias y vidas de los padres y cambios en la dinámica familiar.³³

Después de recibir el diagnóstico de forma concluyente, los padres suelen encontrarse con dificultades para encontrar alguien que les pueda proporcionar atención médica cualificada haciendo que sus vidas giren en torno al bienestar del niño incluyendo y forzando así que tengan que reorganizar sus responsabilidades y roles de crianza. En este aspecto, suelen ser las madres las que incrementan la inversión de su tiempo en el cuidado de los niños y los padres lo hacen con el trabajo. Por lo que definitivamente, son elementos que repercuten en la vida familiar y las relaciones parentales.²⁴ Par impedir niveles tan elevados de estrés, el profesional sanitario debería mostrar disponibilidad para aclarar tantas dudas que puedan presentar y ayudarles a prepararse para los cambios de rutina que tendrán que adaptar. Además, sería de ayuda facilitar grupos de apoyo en los que otras familias más experimentadas en autismo muestren sus perspectivas y expongan sus consejos para sobrellevar diferentes situaciones que podrían presentarse ya que esto contribuiría a que no se sientan solos y se sientan apoyados para así ayudar a controlar los niveles de estrés.

Las familias que cuidan a niños con autismo son muy diferentes de las familias típicas ya que el niño no tolera ningún cambio sensorial o tiene una reacción de hipersensibilidad que impide que la familia realice actividades familiares normales e interrumpe las rutinas familiares típicas.^{3,33} De hecho, varios padres describen la necesidad de cambiar rutinas familiares.³³



Los padres encuentran que las actividades familiares típicas son difíciles de realizar si tenían más hijos, debido a los efectos negativos del comportamiento de su hijo. Como resultado, se espera que las familias pasen muy poco tiempo juntas, quedándose uno de los padres con el niño con TEA y el otro con el/los hermanos típicos, para satisfacer las necesidades especiales y normales de sus dos hijos. Los padres también expresaron su preocupación por los hermanos de sus hijos con autismo. Muchos padres se sienten molestos y culpables por la falta de atención de sus hermanos y se centran en su hijo autista.³ En este aspecto, sería útil incorporar a toda la familia en la terapia y hacer que se sientan parte del proceso para favorecer la unión y así mejorar la dinámica familiar.

Por otro lado, el estado socioeconómico también es un factor que se ve afectado en las familias con un niño con TEA ya que los problemas financieros aumentan los niveles de estrés y ansiedad de los padres.³ Aunque un estudio mostró que no había una asociación estadísticamente significativa entre el nivel socioeconómico y el bienestar de los padres, sí que hay una tendencia de que el nivel socioeconómico familiar más bajo está relacionado con aumento de niveles de estrés y ansiedad de los padres. Varias investigaciones destacan que los padres de niños con autismo a menudo asumen un papel de soporte familiar por lo que un nivel socioeconómico personal más bajo puede tener un mayor impacto en los padres de niños con autismo. Hallazgos contrastan con la mayor parte de la literatura disponible, que el estado socioeconómico no muestra efectos en el bienestar de los padres o se ha visto que un estado socioeconómico alto individual se asocia con un mayor bienestar materno, pero no paterno.³⁵

Es importante tener en consideración la magnitud de estrés al que los padres se someten durante el proceso de diagnóstico de su hijo para averiguar de qué manera se pueden apoyar las parejas entre sí, ya que el estrés repercute en la crianza de los hijos, en la relación de pareja y en efecto en el funcionamiento familiar, provocando así más conflictos y dificultando la capacidad de los padres para apoyarse mutuamente en el manejo del cuidado diario de sus hijos.²⁴

Relación de pareja

Cuando se trata de recibir el diagnóstico de autismo de un hijo, el estrés afecta de forma interpersonal, no individual, teniendo en cuenta que las parejas comparten pensamientos y sentimientos y como resultado trabajan de forma conjunta para solucionar problemas comunes.²⁵



Descubrir que un niño tiene autismo puede generar tanto tensión como fortaleza en la pareja. En las relaciones maritales mejoradas, se establece un compromiso con el apoyo mutuo emocional y práctico de los niños y se considera un recurso valioso para sobrellevar la situación. Por otro lado, se dan casos donde el diagnóstico de TEA provoca una situación de tensión en el matrimonio por el estrés que este provoca que a veces lleva al divorcio.³ Por lo tanto, reforzar la relación de pareja sería una técnica muy útil para favorecer el manejo del estrés.

Está comprobado que los padres de niños con TEA tienen más riesgo de desarrollar relaciones insatisfactorias, de menor calidad y conflictos además de mayor probabilidad de divorcio en comparación con padres con hijos sin una discapacidad del neurodesarrollo debido a que por lo general experimentan un nivel de estrés parental superior.²³

El estrés que experimentan es causado por perder tiempo juntos debido a las altas exigencias del cuidado de los niños, los malentendidos sobre la crianza de los hijos y por culparse el uno al otro por la condición de su hijo.³ Por consiguiente, sería interesante insistir en diferentes estrategias que permitieran a los padres tener más tiempo juntos.

Existe una asociación significativa entre los propios niveles diarios de estrés parental y las interacciones de pareja. Esta asociación se da de forma diferente entre madres y padres. En el caso de las madres, independientemente de que sea un hijo con TEA o uno sin discapacidades del desarrollo neurológico, los días de crianza estresantes se asocian con interacciones de pareja subjetivamente menos positivas. En cambio, en el caso de los padres de niños con TEA cuando tienen días de crianza estresantes, experimentan interacciones de pareja más positivas como querer mantener conversaciones significativas o el contacto físico, tal vez como un medio para hacer frente a ese estrés.²³

Hay investigaciones donde se ha probado que los individuos de una pareja eran más propensos a responder a comportamientos negativos de su pareja cuando estaban estresados. Por esta razón, que ambas parejas experimenten un día de crianza estresante parece exacerbar la propagación del estrés. Los altos niveles de estrés en ambos individuos de la pareja pueden promover un patrón creciente de interacciones de pareja negativas, en las que ambos inician interacciones de pareja negativas y/o reaccionan negativamente a los comportamientos de pareja negativos y culpan al otro de los problemas de la relación.²³

En el estudio que realizaron Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K. et al., las parejas destacaron la importancia de estar de acuerdo en cuanto a las estrategias de crianza y los métodos específicos de autismo ya que presentar diferencias en estas opiniones supuso una razón



de conflicto en muchas parejas. Según el estudio, la relación que la pareja tenía antes del diagnóstico también pareció influir en la manera en la que las parejas percibían los desacuerdos del otro sobre la crianza que querían aplicar. Las parejas con una relación sólida desde antes del diagnóstico explicaron que se volvieron más cercanas aun cuando discrepaban en el método de crianza de su hijo, acogiendo mejor así la coparentalidad. Mientras que las parejas que desde antes del diagnóstico experimentaba dificultades en la relación, se volvieron más distantes tras el diagnóstico.²⁴

En estudios de la población general, se ha hallado que los efectos del estrés de la pareja en la experiencia de la relación varían dependiendo del género. Específicamente, los niveles de estrés de pareja de los hombres estaban más estrechamente relacionados con la experiencia de pareja que las mujeres de forma que cuando las mujeres están estresadas, afecta más a ambos miembros de la pareja que cuando los hombres están estresados.²³

Asimismo, se ha visto que los hombres brindan menos apoyo que las mujeres cuando su pareja está estresada. Por ejemplo, se ha encontrado que los hombres suelen utilizar la crítica y la culpa para lidiar con el estrés de la pareja, mientras que las mujeres tienden a ser más comprensivas y entusiastas que los hombres, aunque no está claro si se produce un patrón similar de diferencias en géneros en el contexto del TEA infantil.²³

6.4 Falta de apoyo

Los resultados señalan que el estrés que los padres de niños diagnosticados con TEA sufren podría estar relacionado con el apoyo social percibido y los niveles de estrés parental.²³ De hecho, se ha observado que los recursos familiares y sociales están directamente relacionados con el bienestar de los padres.³⁶

El aislamiento de los amigos, la familia y la comunidad puede ser una carga enorme para los padres. En este contexto aislacionista, se ha enfatizado el apoyo social informal para prevenir el estrés.³³

Apoyo profesional, sanitario y social

El apoyo profesional ha sido de los temas más controversiales en cuanto al efecto que este puede provocar en los padres con niños con TEA.³

En el estudio de Suzannah Ladarola et al., los problemas sistémicos relacionados con el sistema de atención médica, el sistema educativo, las agencias comunitarias y las agencias estatales influyeron en gran medida en los niveles de estrés de los padres.³³



Los profesionales sanitarios tienen una gran responsabilidad a la hora de establecer el diagnóstico y se ha visto que el retraso en el diagnóstico a menudo coincide con una menor satisfacción con la intervención, sobre todo en el caso del TEA femenino ya que las madres de estas retrataban a sus hijas con una estrategia de camuflaje, lo que generaba retrasos en los diagnósticos y subestimación de la necesidad de apoyo.¹³ En este aspecto, convendría establecer un plan de actuación que sirviera de guía para realizar una valoración respecto las alteraciones del neurodesarrollo en las revisiones médicas para que el personal sanitario pudiera detectarlos y poder actuar lo antes posible.

Debido a la heterogeneidad de los síntomas y de la gravedad de las personas con autismo, puede indicar diferencias en las necesidades del niño y de los padres. Estas perspectivas contradictorias exigen un enfoque individualizado de la terapia en el que se consideren y satisfagan las necesidades de cada niño y familia.³

Las necesidades de cada familia pueden verse influidas por la naturaleza de la enfermedad del niño y las expectativas de los padres sobre los resultados, que varían entre un caso y otro por lo que es difícil predecir qué factores de tratamiento serán más útiles para qué familias.^{3,33} Esta falta de comprensión del sistema es particularmente frustrante para los padres.³³

Algunos padres han informado interacciones negativas, especialmente con profesionales de la salud, debido a la falta de respeto por las opiniones de los padres. La frustración con los grupos escolares a menudo se relaciona con la falta de comunicación sobre el programa, el servicio o el progreso de un niño.³³

Otro grupo de padres reportó experiencias positivas con diferentes proveedores de manera más consistente. Vale la pena señalar que este grupo estuvo más expuesto a proveedores de servicios profesionales que han trabajado durante mucho tiempo con niños con retrasos en el desarrollo.³³

Estudios han demostrado que los padres de niñas con autismo están más estresados y reciben menos apoyo que los padres de niños. Aunque la satisfacción con el apoyo varía, algunos padres notaron que los servicios fueron diseñados para niños y no eran particularmente adecuados para niñas. Los procedimientos diagnósticos habituales no tienen en cuenta las estrategias de compensación empleadas por las mujeres con autismo, las madres informan que los servicios inadecuados complican aún más la situación.¹³ Por este motivo, es fundamental tener en cuenta las características del niño incluyendo su sexo a la hora de realizar el diagnóstico y diseñar el tratamiento.



Para reconocer estas necesidades se requiere que los padres participen en el proceso de terapia permitiéndoles tomar decisiones informadas. Algunos padres señalan que esto es erróneo porque se refutan sus puntos de vista, lo que les da la impresión de que no se les considera profesionales del cuidado de niños. Además, participar en el tratamiento ayuda a los padres a tener sensación de controlar el cuidado de sus hijos.³

Otro estudio constata que el apoyo profesional no ayuda a reducir el estrés asociado con los comportamientos autistas subyacentes, obtener asistencia profesional no está relacionado con una reducción en los niveles de estrés asociados con tales problemas. Si el apoyo profesional no se considera útil o beneficioso, puede llegar a causar efectos negativos adicionales en la salud mental de los padres.³² También es posible que las intervenciones mal diseñadas conduzcan a resultados de tratamiento inconsistentes.³ Los resultados actuales sugieren que dicho apoyo profesional puede no ser suficiente para ayudar a mantener la salud mental de los padres cuyos hijos tienen TEA.³²

Se ha observado que los recursos familiares y sociales están directamente relacionados con el bienestar de los padres. Además, las intervenciones que incluyen el apoyo social ayudan a reducir el estrés de los padres y disminuyen la depresión y la ansiedad de estos.³⁶

Los beneficios del apoyo social han sido estadísticamente probados y los estudios muestran un impacto positivo en los niveles de estrés parental, en el estado de ánimo y en la calidad de vida de la familia. Mientras que la falta de apoyo social se asoció con mayores niveles de estrés y un impacto negativo percibido sobre el autismo.³

Además, según el estudio de Suzannah Ladarola et al., en los grupos de apoyo, los padres a menudo se animan unos a otros y aprecian la oportunidad de contar sus historias. Además de la felicidad emocional de conectarse con otros, los participantes también reportaron beneficios prácticos de compartir experiencias y aprender con otros.³³

Ante estos hechos, queda claro que los profesionales sanitarios cuentan con una responsabilidad importante en el bienestar del paciente y la familia y sería preciso proporcionar una atención multidisciplinar para abarcar todas las necesidades que se puedan encontrar alteradas de forma personalizada independientemente de las características de cada caso.

Familia

En varios casos, la familia extendida supone un factor de apoyo, tanto emocional como práctico. De hecho, los beneficios de acceder al apoyo familiar están respaldados por



investigaciones cuantitativas que muestran que un mayor apoyo familiar está asociado con niveles más bajos de estrés o una mejor salud mental para los padres.³ Incluir a la familia en el proceso podría ser un gran determinante a la hora de mejorar su educación sanitaria acerca de la patología de su familiar y para favorecer el apoyo que perciben.

Por el contrario, en numerosos casos la familia no comprende la enfermedad y no brinda el apoyo necesario. El rechazo es común y los abuelos tienden a culpar a la mala crianza por el comportamiento disruptivo de sus hijos e incluso los culpan a ellos mismos por el trastorno. Algunos no están contentos con la falta de apoyo de sus seres queridos que viven cerca, lo que hace que sus padres se sientan solos.³

De todas formas, se ha visto que, de la variedad de servicios proporcionados, los servicios de cuidado infantil es el más estresante para los padres ya que no confiaban en que estaban recibiendo cuidado infantil de alta calidad. Asimismo, es difícil para los padres confiar en los miembros de la familia para el cuidado adecuado de sus hijos, ya sea porque la familia no se ofrece o directamente rechaza el cuidado de los niños o porque los padres no creen que puedan satisfacer sus necesidades.³³

En este aspecto, en el estudio que realizaron en Francia Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K. et al., las parejas que participaron en el estudio confiaban exclusivamente en los abuelos para cuidar de su hijo, ya que por lo general se consideran una fuente de apoyo esencial para los padres. De hecho, comentaron lo complicado que resultaba el día a día si no contaban con la ayuda de estos, ya fuera porque vivieran lejos o porque no los apoyaban. El estudio que Derguy et al. hicieron en 2017 mostró que una relación de calidad con los abuelos podría conceder mejor calidad de vida y menos estrés.²⁴

Desafortunadamente, algunos abuelos se muestran reacios a aceptar el autismo de sus nietos o interactuar con estos. En estos casos los profesionales juegan un importante papel a la hora de ayudar y apoyar a los padres restando atención a las reacciones de los abuelos tras recibir el diagnóstico proporcionando orientación a aquellos que les cueste adecuarse al TEA de su nieto. En el caso de España, existen distintos proveedores de servicio donde ofrecen ayudas para el proceso de asimilación y afrontamiento de personas y familiares con TEA.²⁴ De hecho, este problema se podría tratar proporcionando una educación adaptada a la familia por parte de los profesionales sanitarios, que aclare las falsas creencias y mejore la comprensión de la condición de su familiar con TEA para así aprender a convivir con él.



Amigos

En particular, la fuente más común de apoyo parece ser la de los amigos, ya que en un estudio se ha visto que existe una correlación negativa entre el apoyo percibido de los amigos y los tres factores estresantes de APSI (Autism Parenting Stress Index), los cuales tratan de comportamientos autistas principales, comportamiento comórbido y problemas físicos comórbidos.³²

El aislamiento de los amigos, la familia y la comunidad puede ser una carga enorme para los padres. En este contexto aislacionista, se ha enfatizado el apoyo social informal para prevenir el estrés.³³

El apoyo social informal percibido, especialmente el de los amigos, puede tener un efecto positivo significativo en la reducción de los niveles de estrés de los padres comúnmente asociados con la crianza de niños con TEA.³² Por lo tanto, es importante insistir en la importancia de mantener y fortalecer las relaciones amistosas.

6.5 Estigma

En el presente estudio, el estigma social se ha presentado como uno de los desafíos que enfrentan los padres de niños con autismo tanto contra sus hijos como contra ellos mismos.³⁵ El TEA es un trastorno que recibe un gran estigma público debido a la normal apariencia de los que lo padecen.³ Además, la exposición del trastorno, puede diferir entre diferentes características como pobres habilidades sociales, expresión emocional inapropiada, comportamiento autodestructivo y trastornos del lenguaje que pueden conducir a que experimenten estigmas públicos, como comentarios insensibles, miradas hostiles o agresión física. Es debido a este factor que la sociedad tiende a malinterpretar el comportamiento los niños autistas y lo etiquetan como un comportamiento inapropiado.³⁴

El estudio de Anna Pyszkowska et al. analizaron el estigma desde 3 diferentes perspectivas en los que diferenciaban el autoestigma, el estigma público y el de los afiliados para estudiar la asociación entre el autoestigma y la fusión cognitiva entre los padres de niños con TEA.³⁴

El autoestigma se trata de un proceso cognitivo-afectivo interiorizado, autodirigido y rígido, que se da cuando la persona afectada adopta la visión estigmatizante de la sociedad.³⁴ Incluye los sentimientos, pensamientos, creencias y miedos que las personas experimentan en sus vidas, así como la creencia de que son peligrosos para los demás o incapaces de manejar sus propias vidas.³¹



Se ha descubierto que las personas que son estigmatizadas pueden desarrollar autoestigmatización, el cual puede implicar el estigma público y el de los afiliados. Por una parte, el estigma público hace referencia a las creencias, estereotipos y comportamientos discriminatorios defendidos por grandes grupos sociales hacia un subgrupo desacreditado. Por otra parte, el estigma de los afiliados representa el grado de autoestigmatización que experimentan los miembros de las minorías objetivo, donde en este caso se incluyen los padres de personas con autismo.³⁴

Referente a la fusión cognitiva, es un concepto que se define como la tendencia a que el comportamiento se sobrerregule e influya por la cognición. De modo que el comportamiento y la experiencia están dominados por los pensamientos, y como consecuencia se vuelve menos sensible a las consecuencias directas en su entorno reduciendo así la libertad de pensamiento y la capacidad de tomar medidas efectivas en la vida de los individuos.³⁴ Por lo cual, sería conveniente controlar este tipo de comportamiento ya que parece que favorece la frustración y perjudica así la capacidad de reflexión, algo imprescindible para los padres de hijos con TEA para la consecución del manejo de la situación.

Se ha encontrado que la percepción del autoestigma y las dificultades del autismo juegan un papel importante en el desafío de la vida de los padres de niños con TEA. En efecto, hay estudios que constatan que los padres de niños con TEA son más propensos a la depresión que los padres de niños sin TEA. Otro estudio que analizó la prevalencia de los trastornos del estado de ánimo en madres de niños en edad preescolar con TEA encontró que la tasa era del 29,8%, en el cual, el trastorno depresivo mayor fue el más frecuente representando el 14,9%, seguido del trastorno adaptativo en un 10,7% y el trastorno de ansiedad en un 3,3%.³¹

Según el estudio sobre el efecto que tiene el estigma en los síntomas de depresión y ansiedad en las madres de niños autistas de Büşra Öz et al., las madres presentaron una percepción moderada de autoestigma y síntomas moderados de ansiedad y depresión. La investigación mostró que la mayoría de las madres tienen una alta percepción del autoestigma, lo que respalda los resultados de otros estudios que muestran que el estigma sigue siendo un problema grave.³¹

El autoestigma puede resultar dañino para los pacientes, tanto al agravar los síntomas como al prolongar el tiempo de recuperación. Los individuos que experimentan el estigma se autodenigran a sí mismas por vergüenza de estar enfermo, sentirse insuficientes y evitar situaciones sociales, miedo al rechazo, desesperación y pérdida de confianza.³¹ Por ello,



sería importante incidir en este tipo de pensamientos e intentar revertirlos para favorecer un mejor pronóstico.

Por otra parte, estudios muestran que los padres de niños con autismo pueden ser culpados por la discapacidad de sus hijos o considerados responsables del comportamiento de los hijos. Como resultado, pueden ser estigmatizados a la vez que sus hijos, lo que puede conducir al estigma de afiliado, el cual provoca que los padres muchas veces se sientan humillados, aislados y juzgados y así puede conducir a que el estigma social pase a convertirse en autoestigma de forma que los padres pasan a aceptar los juicios negativos de la sociedad y los incorporan a su propio sistema de valores. Por consiguiente, aumenta la formación de pensamientos negativos sobre uno mismo, lo que puede producir una disminución del autoestima y la autoeficacia, y conducir así a niveles más altos de estrés y deterioro de la salud. Teniendo en cuenta estos detalles, la autoestigmatización puede interferir con las responsabilidades de cuidado de los padres y desempeñar un papel negativo en la relación con sus hijos.³⁴ De hecho, el estigma y los prejuicios en la comunidad contribuyen al estrés y, para algunos, actúan como una barrera para recibir información y servicios precisos sobre los TEA.³³

Las investigaciones muestran que los padres con niveles de educación elevados perciben menos el estigma, se ha visto que la percepción del estigma disminuye a medida que aumenta la educación de la madre del paciente.³¹ Por lo cual, proporcionar la educación necesaria adecuada a cada paciente, podría ser un factor protector para percibir menos estigma.

Por otro lado, se ha observado que experimentar el estigma puede estar relacionado con el incremento de fusión cognitiva, especialmente cuando los pensamientos negativos son sobre uno mismo. Esto puede suceder porque experimentar un estigma aumenta la probabilidad de crear una historia personal angustiada. Además, se confirmó que tanto el estigma de afiliados como el público se asociaron moderadamente positivamente con la fusión cognitiva., dado que las raíces del autoestigma se definen como suposiciones rígidas y conceptualizadas sobre uno mismo derivadas de opiniones y creencias sobre el objeto del estigma y la imagen social de la persona estigmatizada.³⁴

En el estudio de Anna Pyszkowska et al. detectaron el poder de la autocompasión como regulador del estigma. El estudio mostró que la autocompasión, la cual representa la amabilidad y comprensibilidad hacia uno mismo referente a las experiencias propias, puede actuar como un moderador significativo entre el estigma de los afiliados, la fusión y la



depresión o el estrés. De hecho, en todos los casos, mayores niveles de autocompasión se asociaron con menores efectos de fusión sobre el malestar psicológico (síntomas de depresión o estrés) o el estigma relacionado con el estrés.³⁴ Dado al impacto positivo que la autocompasión tiene en el bienestar de los padres, sería interesante trabajarla a través del reforzamiento de la autoestima con educación sanitaria tanto sobre el TEA como sobre el bienestar psicológico y personal.

Los padres de niños con TEA que se caracterizan por niveles más altos de autocompasión, experimentan menos síntomas negativos de autoestigma que los padres con poca autocompasión. Además, hallazgos sugieren que la fusión cognitiva está moderadamente asociada con la autoestigma (tanto el afiliado como el público), lo que puede indicar que una visión rígida y estrecha de uno mismo supone un mecanismo psicológico que subyace al autoestigma.³⁴



7. CONCLUSIONES

En conclusión, no cabe duda de que un niño con TEA supone un impacto significativo en la vida, salud y bienestar de los padres. Se ha encontrado que los niveles de estrés pueden ser derivados por múltiples factores y no únicamente del diagnóstico y la sintomatología del niño.

En relación al objetivo general, se ha confirmado que el TEA afecta a múltiples aspectos de la vida diaria de los padres. Se ha visto que provoca una afección social, emocional y en algunos casos hasta fisiológica por lo que destaca la evidencia de la atención multidisciplinaria que precisan y se debería ofrecer.

En cuanto al objetivo específico de identificar los factores estresantes que promueven el estrés parental de los padres con hijos con TEA, se ha detectado que la forma de exposición del trastorno influirá considerablemente en la experiencia parental, aunque en ese proceso, el apoyo percibido, la comprensión y la conceptualización de la situación y la resiliencia serán grandes determinantes en los niveles de estrés que manejen los padres.

En relación al segundo objetivo específico, se ha observado que el primer impacto de recibir el diagnóstico de TEA puede llegar a ser un acontecimiento traumático que deriva a un estado de shock para muchos, aunque no para aquellos que llevaban tiempo esperando una respuesta que justificara el comportamiento extraño de su hijo, para estos supone un gran alivio para saber cómo actuar y qué directrices seguir.

Referente al tercer objetivo específico, se ha detectado que la reorganización familiar de los padres con hijos con TEA provoca un gran impacto en la relación de pareja y que el nivel de estrés de cada uno influye significativamente en el otro.

Finalmente, en el cuarto objetivo específico, existe una relación entre la visión social del TEA y el bienestar de los padres con hijos con TEA, aunque gran parte de esta relación en el caso de los padres de hijos autistas se da de forma internalizada, es decir, del estigma que ellos mismos se aplican a ellos mismos.

En lo que respecta al rol de la enfermería, teniendo en cuenta los resultados de los artículos revisados, creo que sería muy importante enfatizar el cuidado holístico de los pacientes, es decir, proporcionar un cuidado integral teniendo en cuenta sus aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales, culturales, así como en su relación con el entorno. Es importante tener presente que los padres de niños con autismo son principalmente padres y que comparten situaciones, pensamientos, fantasías y miedos como todos los demás



padres. Sólo que ellos tienen añadidos los elementos específicos de tener hijos con autismo los cuales incluyen factores estresantes potenciales.

Por lo tanto, considero que la enfermería ocuparía un importante lugar en lo que a la educación sanitaria se refiere y en el apoyo y acompañamiento de la familia, ya que se ha visto que el conocimiento sobre la enfermedad puede actuar como factor protector a estrés parental a la vez que el apoyo percibido. Además de educar a los familiares de personas con TEA, también creo que sería preciso insistir en la educación a la sociedad para contribuir en la disminución del estigma y promover así también el apoyo social.

8. LIMITACIONES

La limitación predominante que se ha encontrado a lo largo de la revisión de la mayoría de los artículos, ha sido la falta de información que hay sobre la experiencia de los padres en concreto. La gran mayoría de los estudios revisados están centrados en la experiencia de la madre con poca o nula mención del padre razonado con el argumento de que, por lo general, en base a todos los artículos revisados, son ellas las que se ocupan por el cuidado de su hijo.

Por otra parte, también se ha visto que gran parte de los artículos está centrado a los niños con TEA de género masculino, debido a que el ratio de prevalencia es considerablemente superior en los niños, la mayoría de los artículos estaban más orientados a los niños que las niñas por lo que puede que ciertos resultados obtenidos sean más específicos de niños que de niñas debido a la diferencia entre ambos observada.

Por último, este estudio está basa en los artículos de libre acceso u obtenidos por las bases de datos suscritas de la Universitat Rovira i Virgili (URV), lo cual ha supuesto una exclusión de algunos artículos de interés a los que no se han podido acceder por ser de pago.

9. LÍNEAS FUTURAS

Después de recolectar toda esta información de forma exhaustiva, considero que sería importante indagar e insistir en crear terapias personalizadas donde además del trastorno, se tenga en cuenta la situación familiar y el bienestar de los familiares, el nivel de educación y conocimiento de la familia sobre la enfermedad y las características del niño estudiadas de forma holística en lugar de clínica.



10. BIBLIOGRAFIA

1. Martínez Martín MÁ, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Interv Psicosoc* [Internet]. 2008 [citado 11 May 2022];17(2):215–30. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
2. Coelho Pereira, Diane, Almohalha, Lucieny, da Silva Cunha, José Henrique. El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social* [Internet]. 2018 [citado 11 May 2022]; 6(1):26-34. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497955422005>
3. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2016 Abril 5 [citado 18 Abr 2022];12:745–62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27103804>
4. Cordova DG, Flores EN, García RR, Salvador JCR. Ser padre o madre. Metas y expectativas en la crianza de los hijos [Internet]. *Ciencia UNAM*. [citado 11 May 2022]. Disponible en: <http://ciencia.unam.mx/leer/942/ser-padre-o-madre-metas-y-expectativas-de-la-crianza-de-los-hijos>
5. Duran M, García Fernández M. Calidad de vida de los cuidadores de personas con TEA [Internet]. *A Coruña: Revista de investigación en psicología y educación*; 2016 [citado 20 Dic 2021]. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/46af/588e715c87dd7298d069decdb675452ff022.pdf>
6. Romero M, Marín E, Guzmán-Parra J, Navas P, Aguilar JM, Lara JP, et al. Relationship between parental stress and psychological distress and emotional and behavioural problems in pre-school children with autistic spectrum disorder. *An Pediatr* [Internet]. 2021 [citado 28 Abr 2022]; 94(2):99–106. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.03.014>
7. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida?. *Foro mundial de la salud*. [Internet]. 1996 [citado 18 Abr 2022]; 17(4): 385-387. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
8. Trastornos del espectro autista [Internet]. *Who.int*. 2021 [citado 26 Nov 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
9. Imaz Roncero C, Arias Martínez B. *Manual básico de psiquiatría de la infancia y la adolescencia*. Universidad de Valladolid; 2020.



10. Guiasalud.es. [citado 8 Ene 2022]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_paciente_diagnostico.pdf
11. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, Council on children with disabilities, section on developmental and behavioral pediatrics. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. Pediatrics [Internet]. 2020 [citado Ene 8 2022]; 145(1):e20193447. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
12. Morales Hidalgo P. Epidemiologia dels trastorns de l'espectre de l'autisme en població escolar de Tarragona [Internet]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Departament de Psicologia; 2018 [citado 25 Nov 2021]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/462919>
13. Fowler K, O'Connor C. 'I just rolled up my sleeves': Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. Autism. 2021 Enero 1;25(1):275–87. DOI: [10.1177/1362361320956876](https://doi.org/10.1177/1362361320956876)
14. Trastornos del espectro autista [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. [citado 11 May 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/trastornos-del-espectro-autista>
15. Trastornos del espectro autista [Internet]. National Institute of Mental Health; 2018 [citado 20 Nov 2021]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>
16. Reviriego Rodrigo E, Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, Galnares-Cordero L. Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2022. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA
17. Mercedes J, Prieto S, Ayala VQ. Aránzazu Ramírez Vargas [Internet]. Psiquiatria.com. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-5-2019-10PON10Req2365.pdf>
18. Baña Castro M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Cienc psicol [Internet]. 2015 [citado 11 May 2022]; 9(2):323–36. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009



19. Planas N. Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo - Fundación Orienta [Internet]. Fundación Orienta. 2019 [citado 11 May 2022]. Disponible en: <https://www.fundacioorienta.com/comprension-del-entorno-familiar-de-los-ninos-con-autismo/>
20. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013. p. 50-59
21. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ [Internet]. 2021 [citado 21 May de 2022];372:n71. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>
22. Bakri AH, Rosli NA, Mohd Kasirun Z, Md Nasir MHN, Othman F, Tengku Kasim TSA. Dimensions of stress in parents of children with autistic spectrum disorder. Makara Journal of Health Research. 2019 Diciembre 1;127–31. DOI: [10.7454/msk.v23i3.1146](https://doi.org/10.7454/msk.v23i3.1146)
23. Goetz GL, Rodriguez G, Hartley SL. Actor-partner examination of daily parenting stress and couple interactions in the context of child autism. Journal of Family Psychology. 2019 Agosto 1;33(5):554–64. DOI: [10.1037/fam0000527](https://doi.org/10.1037/fam0000527)
24. Downes N, Lichtlé J, Lamore K, Orève MJ, Cappe E. Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2021 Agosto 1;51(8):2697–710. DOI: [10.1007/s10803-020-04744-5](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5)
25. Perzulli S, Bertamini G, de Falco S, Venuti P, Bentenuto A. Emotional availability and play in mother–child dyads with asd: Changes during a parental based intervention. Brain Sciences. 2020 Diciembre 1;10(12):1–24. DOI: [10.3390/brainsci10120904](https://doi.org/10.3390/brainsci10120904)
26. Schutte C, Richardson W, Devlin M, Hill J, Ghossainy M, Hewitson L. The relationship between social affect and restricted and repetitive behaviors measured on the ADOS-2 and maternal stress. J Autism Dev Disord [Internet]. 2018;48(3):751–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3453-1>
27. Rodriguez G, Hartley SL, Bolt D. Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019 Mayo 15;49(5):1887–98. DOI: [10.1007/s10803-018-3845-x](https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x)
28. Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, Sanges V, De Peppo L, Vassena L, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism



spectrum disorder. Res Dev Disabil [Internet]. 2015;45–46:411–21. Disponible en: https://art.torvergata.it/retrieve/handle/2108/194124/383182/Giovagnoli%20et%20al_2015.pdf

29. Bradshaw J, Gillespie S, McCracken C, King BH, McCracken JT, Johnson CR, et al. Predictors of caregiver strain for parents of children with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord [Internet]. 2021;51(9):3039–49. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>

30. Harrop C, McBee M, Boyd BA. How Are Child Restricted and Repetitive Behaviors Associated with Caregiver Stress Over Time? A Parallel Process Multilevel Growth Model. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2016 Mayo 1;46(5):1773–83. DOI: [10.1007/s10803-016-2707-7](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2707-7)

31. Öz B, Yüksel T, Nasiroğlu S. Depression-anxiety symptoms and stigma perception in mothers of children with autism spectrum disorder. Noropsikiyatri Arsivi. 2020 Marzo 1;57(1):50–5. DOI: [10.29399/npa.23655](https://doi.org/10.29399/npa.23655)

32. Drogomyretska K, Fox R, Colbert D. Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2020 Noviembre 1;50(11):4176–82. DOI: [10.1007/s10803-020-04455-x](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x)

33. Iadarola S, Pérez-Ramos J, Smith T, Dozier A. Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on under-represented families. International Journal of Developmental Disabilities. 2019 Enero 1;65(1):20–30. DOI: [10.1080/20473869.2017.1347228](https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228)

34. Pyszkowska A, Roznawski K, Farny Z. Self-stigma and cognitive fusion in parents of children with autism spectrum disorder. The moderating role of self-compassion. PeerJ. 2021 Diciembre 16;9. DOI: [10.7717/peerj.12591](https://doi.org/10.7717/peerj.12591)

35. Mathew NE, Burton KLO, Schierbeek A, Črnčec R, Walter A, Eapen V. Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. World Journal of Psychiatry. 2019 Marzo 27;9(2):30–46. DOI: [10.5498/wjp.v9.i2.30](https://doi.org/10.5498/wjp.v9.i2.30)

36. Tomiyama S, Kikuchi M, Yoshimura Y, Hasegawa C, Ikeda T, Saito DN, Kumazaki H, Naito N, Minabe Y. Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. PLoS ONE. 2018 Agosto 1;13(8). DOI: [10.1371/journal.pone.0201862](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862)



11. ANEXOS

Anexo 1. Tabla diferencial de criterios diagnósticos entre el DSM-5 y la CIE-11^{18,21}

DIAGNÓSTICO: Trastorno del Espectro Autista	
DSM-5	CIE-11
<p>A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos, que se ven manifestados como:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déficits en la reciprocidad socioemocional. 2. Déficits en los comportamientos comunicativos no verbales utilizados para la interacción social. 3. Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. <p>Se ha de especificar la gravedad actual de forma que describa el nivel de las deficiencias en la comunicación social y los patrones de comportamientos repetitivos y restringidos como se indica en la tabla de severidad de síntomas (Anexo 2).</p> <p>B. Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, manifestados por al menos dos de los siguientes, actuales o por historial:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos. 2. Insistir en la uniformidad, la adherencia inflexible a las rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. 3. Interés muy limitado y fijo, inusual en intensidad o enfoque. 4. Hipo o hiperreactividad a la información sensorial o interés inusual en los aspectos sensoriales del entorno. <p>Se ha de especificar la gravedad actual de forma que describa el nivel de las deficiencias en la comunicación social y los patrones de comportamientos repetitivos y restringidos como se indica en la tabla de severidad de síntomas (Anexo 2).</p> <p>C. Los síntomas deben aparecer en el desarrollo temprano.</p> <p>D. Síntomas que conducen a un deterioro social, laboral o en otras áreas importantes del funcionamiento actual clínicamente significativo.</p> <p>E. Estos trastornos no se explican mejor por discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo. Para diagnosticar el trastorno del espectro autista y la discapacidad intelectual al mismo tiempo, la comunicación social debe ser más baja de lo esperado en un nivel de desarrollo general.²¹</p>	<p>A diferencia del DSM-5, la CIE-11 no establece un determinado número de criterios para establecer el diagnóstico, lo deja al criterio del clínico. Agrupa el TEA dentro del apartado de los Trastornos del comportamiento y neurodesarrollo los cuales hacen referencia a los trastornos que se caracterizan por una afección del comportamiento y la cognición, inicio de su manifestación en la etapa del desarrollo, presentar dificultades para adquirir o realizar funciones intelectuales, motrices, lingüísticas o sociales y una etiología compleja y en la mayoría de los casos desconocida. El código que le corresponde al TEA dentro de la CIE 11 es el 6 A02 en el cual han diferenciado varios subgrupos:</p> <p>En lugar de criterios específicos, propone la siguiente clasificación de diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista:</p> <p>6 A02.0 Trastorno del Espectro del Autismo sin Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración leve o sin alteración funcional del lenguaje</p> <p>6 A02.1 Trastorno del Espectro del Autismo con trastorno del Desarrollo Intelectual con leve o sin alteración funcional del lenguaje</p> <p>6 A02.2 Trastorno del Espectro del Autismo sin Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje</p> <p>6 A02.3 Trastorno del Espectro del Autismo con Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje</p> <p>6 A02.4 Trastorno del Espectro del Autismo con Trastorno del Desarrollo Intelectual y Ausencia de Lenguaje Funcional</p> <p>6 A02.Y Otros Trastornos del Espectro del Autismo</p> <p>6 A0Z Trastorno del Neurodesarrollo no especificado.¹⁸</p>

Fuente: *Elaboración propia*



Anexo 2. Tabla de niveles de severidad del Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5¹⁹

TABLE 2 Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Fuente: American Psychiatric Association, 2013.