

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA



TESIS

“Autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico en padres de niños con autismo en San Pedro Sula, Honduras”

Presentada por

Nicolle Poulette Espinoza Rivera

Para optar al grado de Máster en Psicología Clínica

Asesor:

Msc. Isis Zavala

Tegucigalpa, M.D.C., Honduras, C.A.

Enero, 2024

LISTADO DE AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Abogado Odir Aarón Fernández Flores

Rector

Doctora Lourdes Rosario Murcia Carbajal

Vice-Rectora Académica

Abogado José Alexander Ávila Vallecillo

Secretario General

Doctor Marco Antonio Ramos Espinal

Director de Docencia

Máster Oscar Arquímedes Zelaya Villafrancia

Director Sistema de Estudios de Postgrado

Doctora Carmen Julia Fajardo Cardona

Decana Facultad de Ciencias Sociales

Máster Gilma Paola Hernández Agurcia

Jefa de la Escuela de Ciencias Psicológicas

Máster Yaraní Echenique

Coordinadora Académica Maestría en Psicología Clínica

Máster Miguel Landa Blanco

Coordinador de Investigación y Vinculación de la Maestría en Psicología Clínica

Agradecimientos

Gracias al Máster Miguel Landa-Blanco y a la Máster Isis Zavala, por estar atentos a cada interrogante y mostrar su apoyo constante en la elaboración de este trabajo. A los centros psicopedagógicos: Salud Emocional Honduras, Ludca, Apo-Autis, Berakah, Centro de Bienestar Integral, Metamorfosis y Babycrece, ubicados en San Pedro Sula y El Progreso, por abrirme sus puertas y responder con su apoyo.

Dedicatoria

Este proyecto no hubiese sido posible sin la ayuda de mis padres, Belinda y Santiago, quienes me brindan su apoyo incondicional, a su manera y cuando más lo necesito. A mi hermana, Belisa, porque aún en mis momentos de estrés, respondía con calma y siempre sabía qué hacer.

A mis compañeras de trabajo, y amigas para la vida, Claudia y Reny. Por compartir con generosidad sus conocimientos y experiencias para mi crecimiento profesional, y porque sus lecciones de vida y las risas nunca me faltaron.

A las amistades que a través de los años he formado, a Sofía López, Emily Ordoñez, María Angélica Mejía. Agradezco el apoyo que me brindaron durante los años.

A cada uno de los padres y madres de familia que han puesto su confianza en mí para acompañarlos a ellos y a sus hijos en sus procesos de desarrollo.

Gracias.

Resumen

El ajuste al diagnóstico de un hijo con autismo es un factor importante en la salud mental y bienestar general de los padres de familia de niños con TEA y su unidad familiar. Este proyecto de investigación analiza la relación entre los niveles de autoestima y resistencia al cambio con el grado de ajuste al diagnóstico en padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula. Se llevó a cabo un estudio de enfoque cuantitativo en una muestra de 61 padres y madres. Se utilizó la Escala de Autoestima de Rosenberg, la Escala de Resistencia al Cambio de Oreg y la Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo de Siegel, para medir las variables. Luego, se realizó un análisis estadístico que reporta una correlación positiva y significativa entre las variables de autoestima y ajuste al diagnóstico ($r=0.608$, $p<0.001$). También se encontró una relación negativa y significativa entre resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico ($r=-0.423$, $p<0.001$). Adicionalmente, existe una correlación negativa moderada significativa entre autoestima y resistencia al cambio ($r=-0.400$, $p<0.001$). En conclusión, entre más elevado sea el nivel de autoestima del padre, mayor es su grado de ajuste al diagnóstico de TEA y los padres que reportan menor grado de resistencia al cambio también gozan de un mayor grado de ajuste al diagnóstico. Finalmente, a mayor grado de autoestima, se presenta un menor nivel de resistencia al cambio.

Palabras clave: autismo, autoestima, resistencia al cambio, ajuste al diagnóstico

Abstract

The adjustment to the diagnosis of a child with autism is an important factor in the mental health and general well-being of parents of children with autism and their family unit. This research project analyzes the relationship between self-esteem and resistance to change with the adjustment to the diagnosis in parents of children with autism that reside in San Pedro Sula. A quantitative approach was used in a sample of 61 fathers and mothers. Rosenberg's Self-Esteem Scale, Oreg's Resistance to Change Scale, and Siegel's Adjustment to the Diagnosis of Autism Scale were used to measure the variables. Then, a statistical analysis that shows a positive and significant correlation between self-esteem and adjustment to the diagnosis ($r=0.608$, $p<0.001$) was carried out. A negative, significant relationship between resistance to change and adjustment to the diagnosis ($r=-0.423$, $p<0.001$) was also found. Additionally, a negative and mildly significant correlation exists between the variables of self-esteem and resistance to change ($r=0.002$, $p<-0.396$). In conclusion, the higher the level of self-esteem in a parent, the higher is his or her level of adjustment to the diagnosis of ASD and parents who report lower levels of resistance to change also benefit from higher levels of adjustment to the diagnosis. Lastly, the higher the level of self-esteem, the lower the level of resistance to change reported.

Keywords: autism, self-esteem, resistance to change, adjustment to the diagnosis

Tabla de Contenido

Introducción	1
Capítulo 1: Planteamiento del Problema.....	4
1.1. Construcción del Objeto de Estudio	4
1.2. Preguntas de Investigación	7
1.3. Objetivos	8
1.3.1. Objetivo general.....	8
1.3.2. Objetivos específicos	8
1.4. Justificación	9
Capítulo 2: Marco Teórico.....	11
2.1. El Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	11
2.1.1. Diagnóstico del TEA.....	12
2.2. Efectos Psicosociales de la Recepción del Diagnóstico en los Padres de Familia	15
2.2.1. Efectos psicosociales de los cuidados de un niño con autismo	17
2.3. Ajuste al Diagnóstico de Autismo	27
2.4. Líneas de Intervención para el Apoyo al Padre de Familia	33
2.5. Autoestima en Padres de Familia de Niños con Diagnóstico de Autismo.....	39
2.6. La Resistencia al Cambio como Diferencia Individual	42
2.7. Hipótesis	46
Capítulo 3: Marco Contextual.....	48
3.1. El Trastorno del Espectro Autista en Honduras.....	48
3.2. Leyes de Protección a Niños con Trastorno del Espectro Autista y sus Familiares	49
3.2.1. Leyes a nivel latinoamericano	49
3.2.2. Leyes a nivel nacional.....	50
3.3. Instituciones en Honduras de Atención para Niños con Trastorno del Espectro Autista y sus Familiares.....	51
3.4. Investigaciones Acerca del Trastorno del Espectro Autista en Honduras	53
Capítulo 4: Metodología de la Investigación	56
4.1. Enfoque, Alcance y Diseño de Investigación	56
4.1.1. Enfoque de investigación.....	56
4.1.2. Alcance de la investigación	56
4.1.3. Diseño de investigación	56
4.2. Técnicas de Recolección de Información	57

4.2.1.	Escala de Autoestima de Morris Rosenberg (1965) en español	57
4.2.2.	Escala de Resistencia al Cambio de Shaul Oreg (2003)	58
4.2.3.	Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo de Bryna Siegel.....	59
4.3.	Población y Muestra	60
4.3.1.	Descripción de la Muestra	61
4.4.	Consideraciones Éticas	62
4.5.	Plan de Análisis.....	63
Capítulo 5:	Resultados	65
5.1.	Autoestima	65
5.2.	Resistencia al Cambio.....	66
5.3.	Ajuste al Diagnóstico de TEA	67
5.4.	Relación entre Autoestima, Resistencia al Cambio y Ajuste al Diagnóstico de TEA	69
Capítulo 6:	Discusión.....	73
Referencias	Bibliográficas	81
Anexos		100

Índice de Anexos

Anexo 1. Carta de Resolución Comité de Ética de la UNAH	100
Anexo 2. Consentimiento Informado	101
Anexo 3. Escala de Autoestima de Rosenberg (1965)	102
Anexo 4. Escala de Resistencia al Cambio de Shaul Oreg	103
Anexo 5. Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo de Bryna Siegel (2018)	105
Anexo 6. Instrumento de Investigación	107

Índice de Tablas

Tabla 1 Hipótesis del estudio	46
Tabla 2 Frecuencias para Sexo.....	61
Tabla 3 Frecuencias para Edad	61
Tabla 4 Frecuencias para Estado civil.....	61
Tabla 5 Frecuencias para Condición laboral.....	62
Tabla 6 Puntuaciones totales de Autoestima.....	65
Tabla 7 Puntuaciones totales de Resistencia al Cambio	66
Tabla 8 Puntuaciones totales de Ajuste al Diagnóstico	67
Tabla 9 Coeficientes de correlación entre variables	70
Tabla 10 Diferencias en puntuaciones por Sexo	71
Tabla 11 Contraste T para muestras independientes.....	71

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a una gran parte de la niñez en Honduras y, por consiguiente, a sus familias o relativos más cercanos. Esta condición se define por una afectación en las habilidades sociales, dificultades en la comunicación y comportamientos restrictivos o repetitivos que pueden variar en gravedad. Un diagnóstico puede llevarse a cabo a partir de los 18 y 24 meses, cuando pueden notarse estos rasgos característicos y diferentes al desarrollo neurotípico de otros niños (Zeidan et al., 2022).

A partir del diagnóstico de autismo en un hijo, los padres de familia deben tratar con diferentes repercusiones psicológicas y sociales. En algunas ocasiones, las consecuencias emocionales como el estrés y la preocupación suelen iniciar en el proceso de diagnóstico, cuando comienzan las visitas a diferentes profesionales en búsqueda de una respuesta a sus interrogantes con respecto a los comportamientos de sus hijos. De la misma manera, al momento de recibir el diagnóstico, dependiendo de variables como la preparación psicológica, sospechas iniciales, consultas previas y conocimientos, los padres suelen tener diferentes reacciones ante las noticias y puede surgir un proceso de duelo entre la idea de un hijo neurotípico y un hijo con sintomatología de autismo (Makino et al., 2021).

Por otro lado, estos son padres que deben tratar con el estigma social y, en ocasiones, estigma internalizado, que acompaña a un diagnóstico de autismo en un hijo, a partir de los comportamientos que pueda presentar el niño en público, las dificultades escolares, en la comunicación y el lenguaje, habilidades sociales que implican el afecto, hasta otras habilidades adaptativas que requieren de independencia por parte de los niños (Salleh et al., 2020). Incluso, se han realizado estudios en cuanto a las consecuencias que hay en estos padres cuando toman la

decisión de revelar y compartir a sus hijos que los niños están diagnosticados con la condición de autismo, debido a la complejidad de la experiencia en cada caso de TEA (Almog et al., 2023).

Además de esto, el cuidado de los niños con autismo suele requerir de esfuerzos como la asistencia a diferentes terapias, una alimentación especializada, visitas a diferentes profesionales de la salud, seguir regímenes de medicación, entre otros. Todos estos factores contribuyen a que los padres de familia de niños con autismo padezcan de altos niveles de estrés, mayor cansancio y otros malestares emocionales, como la culpa y los sentimientos de insuficiencia en el cuidado de sus hijos. Llevándolos a gozar menores niveles de autoestima, en ocasiones dificultades en sus matrimonios, dificultades económicas y mayores niveles de estrés en general (Awad, 2015; Marcinechová et al., 2023; Recio et al., 2020).

La autoestima es un concepto que se define por el autoconcepto que una persona tiene sobre sí mismo y su autoimagen. Distintos factores pueden contribuir a mejorar o deteriorar los niveles de estos. Una autoestima saludable no solamente ayuda a mejorar la relación de la persona consigo misma, si no su relación con las personas a su alrededor y el contexto que le rodea (Harris & Orth, 2020). El nivel de autoestima de un padre de familia también puede estar relacionado con el estilo de crianza que ejerce y el cuidado hacia sus hijos (Szkody et al., 2020). Un mejor ajuste por parte de los padres y las madres de familia al diagnóstico de autismo en sus hijos lleva a una mejor aceptación de su realidad, de su hijo y a una mejoría en las relaciones entre familia (Da Paz et al., 2018). Mientras que la resistencia al cambio se refiere a la preferencia que tiene una persona por rechazar los cambios en lugar de adaptarse de manera cognitiva a diferentes escenarios y situaciones que suelen ocurrir, como crisis cotidianas y cambios inesperados en la rutina y su reacción ante eventos de mayor magnitud (Oreg, 2003). Es

una característica individual de las personas y ha sido estudiada con mayor amplitud en el ámbito organizacional de la Psicología (Peng et al., 2020).

El presente proyecto de tesis nace del interés en analizar la relación de los constructos psicológicas de autoestima y resistencia al cambio con el ajuste al diagnóstico de autismo en un hijo por parte de los padres de familia.

En el presente documento, el Capítulo 1 se plantea el problema de investigación, identificando los objetivos del estudio y justificando su razón social y científica. El Capítulo 2 contiene la revisión bibliográfica necesaria para fundamentar teóricamente la naturaleza del estudio, mientras que el Capítulo 3 se enfoca en la información recabada acerca del objeto de estudio y su relevancia en el contexto hondureño.

En el Capítulo 4 se plantea la metodología de trabajo utilizada para llevar a cabo la investigación, que incluye el enfoque, alcance y diseño del estudio, así como los instrumentos de recolección de datos, la descripción de la muestra, las consideraciones éticas tomadas y el plan para el análisis de la información obtenida.

El Capítulo 5 presenta el producto final obtenido del análisis estadístico realizado, desglosando los resultados por cada variable principal del estudio: autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico, así como un apartado para la relación encontrada entre las tres dimensiones.

Por último, el Capítulo 6 plantea la discusión exponiendo la implicación que los hallazgos encontrados tienen en la práctica clínica, describe las limitaciones del estudio y propone recomendaciones temáticas y metodológicas a seguir en futuras investigaciones.

Capítulo 1: Planteamiento del Problema

1.1. Construcción del Objeto de Estudio

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), también conocido por autismo, es clasificado como un trastorno del neurodesarrollo y se caracteriza por dificultades en las habilidades sociales, la interacción y comunicación, así como patrones de conducta repetitivos e intereses y actividades restrictivas (Asociación Americana de Psicología, 2018).

Se le denomina espectro debido a la variedad de síntomas y niveles de afectación que presenta cada caso. Es decir que cada niño con autismo puede tener una serie de características clínicas que no son necesariamente compartidas por el resto de los niños con un mismo diagnóstico. Mientras que algunos requerirían de poca ayuda con las tareas diarias, otros casos podrían necesitar asistencia durante el curso de su vida (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2020).

En 2021, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que uno de cada 160 niños es diagnosticado con autismo (Organización Mundial de la Salud, 2021), cifras en 2023 apuntan que 1 de cada 100 niños tienen autismo (Organización Mundial de la Salud, 2023). De acuerdo con el Centro de Control y Prevención de Enfermedades la cifra es de 1 de cada 68 niños; sin embargo, en muchos países de bajos recursos la prevalencia de autismo es desconocida (Maenner et al., 2021).

El diagnóstico de TEA se logra a través del trabajo de un equipo interdisciplinario usualmente de neurólogos, psicólogos y pedagogos, entre otros profesionales que evalúan el desarrollo y los comportamientos del niño considerados a partir de los 18 meses o antes, siendo

de mayor confiabilidad el diagnóstico a partir de los 2 años. Algunos niños son diagnosticados hasta los 4 y 5 años (Centro de Control y Prevención de Enfermedades, 2020).

El diagnóstico de autismo implica que los padres inviertan más de su tiempo en los cuidados del niño, en ocasiones dejando de lado sus empleos y otras actividades recreativas (Johnson et al., 2020). En algunas culturas, la falta de información y educación acerca del trastorno conlleva a que los padres también enfrenten estigmas sociales, ser influenciados a ver negativamente las características comportamentales y dificultades emocionales del niño y experimentar culpa por el diagnóstico de sus hijos (Ilias et al., 2018).

Los padres y otros miembros de la familia pueden experimentar cambios dramáticos en sus rutinas y ámbitos tanto social como laboral, financiero y personal. El diagnóstico también puede llegar a cambiar las expectativas de los padres con sus hijos y los roles familiares. Generalmente, al momento de recibir el diagnóstico los familiares entran en un estado de inestabilidad y confusión acerca de esta nueva realidad. Factores como la dinámica familiar, la redefinición de roles, percepción de la noticia y las contingencias individuales de cada persona determinan la forma y duración del periodo de adaptación para lograr un ajuste al diagnóstico (dos Anjos & de Moraes, 2021).

El ajuste al diagnóstico puede definirse a través de la medición de tres dimensiones: desesperanza, autoculpa y aceptación. La desesperanza es una ausencia del sentido de encontrar posibles alternativas o la inhabilidad de tener expectativas positivas del futuro, mientras que la autoculpa se refiere a la sensación de ser responsable de causar alguna situación o dificultad en nuestra propia vida o la de los demás. La aceptación estima el grado en el que el padre de familia ha logrado adaptarse al diagnóstico de autismo de su hijo (da Paz et al., 2018). Un pobre ajuste al diagnóstico de autismo se relaciona con angustia o estrés maternal, depresión parental, mayor

uso de estrategias de afrontamiento evasivas, menor sensibilidad parental y bajos niveles de apoyo emocional (di Renzo et al., 2020).

Numerosos estudios han cumplido el objetivo de identificar estrategias y factores externos que los padres de niños con autismo utilizan como herramientas de apoyo para prevenir y tratar las implicaciones personales, el estrés y los efectos en la relación padre-hijo que puede provocar el cuidado de un hijo con autismo (Elder et al., 2017; Gould et al., 2018; Mohammadi et al., 2019; Vernhet et al., 2019; Yáñez Rodríguez, 2017). Se ha encontrado que el incremento en el entendimiento de comportamientos propios del autismo, la experiencia adquirida sobre cómo comunicarse con su hijo y la asistencia a grupos de apoyo son factores importantes en la aceptación del diagnóstico (Futagi & Yamamoto, 2002).

Pocos análisis se han enfocado en la aceptación del diagnóstico por parte de ambos, padres y madres (di Renzo et al., 2020), o en la posibilidad de que algunas diferencias individuales influyen en que estos padres experimenten un mayor o menor nivel de ajuste al diagnóstico de autismo de sus hijos, particularmente en el contexto hondureño.

En su escala para la medición, Morris Rosenberg en 1965 (Rosenberg, 1965) define la autoestima como el sentimiento de valía personal y el respeto a sí mismo, que puede ser positivo o negativo y se construye a través de las evaluaciones de las características de uno mismo (Park & Park, 2019). Es un determinante para la resiliencia en dificultades y resolución de conflictos, datos recabados indican que, a mayor nivel de autoestima, mayores pueden ser también los niveles de resiliencia (Robbins et al., 2018).

La resistencia al cambio es un término ampliamente utilizado en el ámbito organizacional; sin embargo, es un factor que puede intervenir en dificultades personales. Se refiere a

características individuales y conductas que promueven la evitación del cambio y que enlentecen o estropean su desarrollo en búsqueda de mantener las rutinas estipuladas o el *statu quo* de las situaciones (Pardo Del Val & Martínez Fuentes, 2003). Es un factor que puede influir en la adecuación a nuevas situaciones y en la resolución de conflictos que implican un impacto mayor en la vida de las personas. Este término puede medirse a través de cuatro dimensiones que se dividen en a) un componente conductual: la inclinación a adoptar rutinas, b) dos componentes afectivos: reacción emocional al cambio, atención de corto plazo o el grado al que las personas les distraen las inconveniencias menores asociadas al cambio y c) un componente cognitivo: la rigidez cognitiva o la facilidad con la que las personas pueden cambiar su pensamiento (Oreg, 2003).

Con el fin de aportar información y estudios científicos relacionados al abundante grupo de padres de familia de niños con autismo en el contexto nacional, este proyecto pretende analizar la relación estadística entre factores individuales, como la autoestima y la resistencia al cambio, con el ajuste de estos padres al diagnóstico de autismo de su hijo o hija en la ciudad de San Pedro Sula.

1.2. Preguntas de Investigación

- ¿Cuál es el nivel de autoestima de los padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023?
- ¿Cuál es el nivel de resistencia al cambio que se presenta en los padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023?

- ¿Cuál es el grado de ajuste al diagnóstico de autismo en los padres de familia que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023?
- ¿Cómo es la relación entre el nivel de autoestima de los padres y su ajuste al diagnóstico de autismo?
- ¿Cómo es la relación entre las puntuaciones obtenidas de resistencia al cambio y el grado de ajuste al diagnóstico de autismo?

1.3. Objetivos

A continuación, se presenta el objetivo general y los objetivos y específicos que se persiguen durante la realización de este estudio.

1.3.1. Objetivo general

Analizar la relación entre los niveles de autoestima, resistencia al cambio y el grado de ajuste al diagnóstico en padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023.

1.3.2. Objetivos específicos

- Definir el nivel de autoestima en los padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023.
- Identificar el nivel de resistencia al cambio en los padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023.
- Indicar el grado de ajuste al diagnóstico de autismo en los padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula durante el año 2023.
- Definir la relación entre el nivel de autoestima de los padres y su grado de ajuste al diagnóstico de autismo.

- Determinar la relación entre las puntuaciones obtenidas de resistencia al cambio y el grado de ajuste al diagnóstico de autismo.

1.4. Justificación

La Asociación Hondureña del Apoyo al Autista (APO-AUTIS) reportó en el año 2021 que alrededor de sesenta mil personas en Honduras viven con un diagnóstico dentro del espectro autista, y también dio a conocer que ofrecerles el acercamiento integral que necesitan se ve obstaculizado por el limitado número de organizaciones especializadas en esto (Pineda, 2021). En una investigación reciente llevada a cabo en Tegucigalpa, algunas madres de niños con un diagnóstico de autismo afirman no recibir ayuda psicológica, lo que les afectaba personalmente en la crianza de su hijo (Cárcamo et al., 2021).

Los padres de familia de niños con TEA son una población muy poco estudiada en el territorio hondureño y, en general, las investigaciones realizadas tienden a centrarse en los niños más que sus cuidadores, creando amplios vacíos en la literatura (Godoy, 2016; León, 1998).

Los resultados de esta investigación servirían como respaldo científico para iniciar o favorecer procesos de estandarización de las líneas de intervención dirigidas a esta población, en forma de manuales y otros recursos en los que se logre reconsiderar la prioridad que se da al cuidado y el trabajo en las diferencias individuales de los padres de familia para agilizar el proceso de ajuste al diagnóstico de un hijo con autismo. También, promoviendo la creación de material especializado para la formación de más profesionales en el área de apoyo integral a las familias que cuentan con un miembro diagnosticado dentro del espectro.

El adecuado ajuste al diagnóstico de un niño con autismo por los padres de familia puede tener efectos potencialmente protectores a largo plazo: se traduce a un decremento en las posibilidades de que en su adultez el niño desarrolle trastornos como depresión y sea más vulnerable al estrés. Igualmente, decaen las probabilidades de que los padres desarrollen síntomas depresivos y experimenten altos grados de angustia psicológica, fomentando una mejor dinámica familiar (Cage et al., 2018) y, por ende, preservando la relación padre/madre-hijo.

Este estudio también cumple con la segunda línea de investigación de la Maestría en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, que se dirige a la profundización de aspectos como sucesos vitales y estrategias de afrontamiento, entre otros, las respuestas emocionales de las personas, así como factores protectores y de riesgo implicados.

Capítulo 2: Marco Teórico

2.1. El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se refiere a un conjunto de sintomatologías que involucra dificultades conductuales, en las habilidades sociales, la comunicación y, en ocasiones, se acompaña de otros problemas como la sensibilidad sensorial, problemas gastrointestinales y trastornos del sueño. La Asociación Americana de Psicología, en su último manual diagnóstico, contempla a los diferentes grados de autismo dentro del margen de un espectro, debido a la heterogeneidad entre las características y sintomatología presentadas en cada caso y su nivel de afectación (Lord et al., 2018).

El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), considera que personas con un diagnóstico dentro del espectro autista podrían presentar las siguientes características (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2020):

- No apuntan a objetos o situaciones de interés
- No voltear a ver objetos cuando alguien más apunta hacia ellos
- Dificultad para relacionarse con los demás o no tener interés en absoluto
- Evitar el contacto visual y preferir estar solos
- Dificultad para comprender las emociones de los demás y expresar las propias
- Prefieren no ser cargados por sus padres, y las personas en general, o lo permiten solamente cuando así lo desean
- Aparecer inadvertidos cuando alguien les habla, pero responden a otros sonidos
- Estar muy interesado en las personas, pero no saber cómo hablarles, jugar o relacionarse con ellas

- Repetir o hacer eco de palabras o frases que se les dicen
- Dificultad para expresar sus necesidades utilizando lenguaje o gestos cotidianos
- Repetir acciones una y otra vez
- Dificultad para adaptarse a los cambios de rutina
- Tener reacciones inusuales a como se escuchan, ven, saben, huelen y se sienten algunos objetos
- Pierden habilidades que una vez tuvieron (por ejemplo, dejar de decir palabras que ya manejaban)

Estas particularidades del trastorno pueden notarse desde una muy temprana edad traducidos como retrasos en el desarrollo del habla y otros aspectos cognitivos; sin embargo, es hasta los 2 o 3 años cuando estos se tornan más consistentes, aunque en ciertas ocasiones pueda hacerse un diagnóstico desde los 18 meses (Autism Speaks, 2021). Las causas del Trastorno del Espectro Autista aún no son definitivas, algunos de los factores primordiales que pueden influir en el riesgo de desarrollar el trastorno es que el padre o la madre sea mayor de edad al momento del nacimiento, tener otros familiares diagnosticados con TEA, algunas dificultades genéticas o anomalías cromosómicas o muy bajo peso al nacer (National Institute of Mental Health, 2022).

2.1.1. Diagnóstico del TEA

El diagnóstico usualmente requiere de un grupo integrado por un psicólogo, psiquiatra o neurólogo pediatra y puede ser difícil de establecer pues no existe algún examen médico determinante. Algunos niños reciben un diagnóstico hasta ser mucho mayores, impidiéndoles recibir la intervención temprana que necesitan (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2020).

Quienes realizan las evaluaciones exhaustivas incluyen entrevistas con los padres de familia, observaciones conductuales, interacción estructurada con el niño, monitoreos del desarrollo y otras pruebas para descartar la presencia de otros trastornos. En ocasiones, el trastorno del espectro autista puede verse acompañado de otras condiciones como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, depresión, ansiedad y convulsiones (Asociación Americana de Psiquiatría, 2021).

Para considerar un diagnóstico dentro del Espectro, el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en su quinta edición (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, pp.50-52) designa que deben cumplirse los siguientes criterios diagnósticos:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:
 - 1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 - 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
 - 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos

contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:
1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- C. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno de espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general del desarrollo.

La gravedad debe especificarse de acuerdo con los niveles de deterioro en la comunicación social y los patrones conductuales, es decir, con el grado de apoyo necesario en cada uno de los criterios principales. Se clasifican en Grado 1: Necesita ayuda, Grado 2: Necesita ayuda notable y Grado 3: Necesita ayuda muy notable (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

2.2. Efectos Psicosociales de la Recepción del Diagnóstico en los Padres de Familia

En numerosos casos, los padres de familia no reciben un diagnóstico de la condición de sus hijos hasta después de entrar en un proceso exhaustivo de numerosos exámenes y encuentros con profesionales de diferentes ramas, con el fin de aclarar sus dudas y preocupaciones con respecto al bienestar del niño. Esto implica un estresor más, pues se ha reportado que un diagnóstico e intervención temprana tiene efectos positivos en el desarrollo (Rabba et al., 2019).

Los padres del niño juegan un papel clave en el diagnóstico del trastorno del espectro autista porque, en general, los síntomas comienzan desde una edad muy temprana. A pesar de que el tiempo máximo recomendado entre las primeras consultas y el diagnóstico es de 5 meses, el

tiempo promedio entre las primeras preocupaciones de los padres de familia en el desarrollo de su hijo y el diagnóstico de autismo es generalmente de 2 a 4 años (Smith-Young et al., 2020; Zuckerman et al., 2017).

Durante el periodo antes del diagnóstico, los padres pueden experimentar confusión, negación y sentirse abrumados por las notables diferencias entre sus hijos y los demás que ellos y otras personas alrededor les comentan. Porque en esos momentos no tenían el conocimiento suficiente para saber que el desarrollo del niño no está cumpliendo las metas esperadas para su edad, entran en una etapa de inacción e incertidumbre. Esta primera fase es acompañada por una segunda, en la que, después de un tiempo tratando con las dudas acerca del comportamiento del niño, deciden tomar acción por su propia cuenta e indagar qué sucede (Boshoff et al., 2019).

Algunos estudios reconocieron tres fases dentro del manejo del tiempo entre el diagnóstico y la necesidad de buscar asistencia: a) la espera sigilosa: el tiempo en el que los padres esperan saber si el comportamiento que observan en sus hijos es temporal o trascendente, b) espera informada: conseguir una cita con un profesional de salud, y c) espera contemplativa: el tiempo de espera para acceder a un tratamiento y asesoría. Mientras que algunos reaccionaron intensamente ante el diagnóstico con incredulidad, negación y emociones como enojo, tristeza, preocupación y culpa, otros reaccionaron sin sorpresa pues esperaban recibir el diagnóstico al haber investigado por sus propios términos acerca de la situación, hasta sintiendo alivio por finalmente haber recibido un diagnóstico (Amariles Villegas & Henao Saldarriaga, 2021; Smith-Young et al., 2020).

Una de las variables más destacadas en el efecto psicológico del diagnóstico en los padres de familia resulta ser el apoyo o la relación con el personal de salud al que acudieron en busca de respuestas acerca de su hijo. Ya sea percibiendo una relación positiva que les brindaba el apoyo

necesario, como destacar que no estaban cómodos con el trato que se dio a cada caso especialmente al sentir que los médicos o especialistas no tomaban como relevantes las observaciones que los padres presentaban, tratando de menos sus preocupaciones (Boshoff et al., 2019; dos Anjos & de Moraes, 2021).

2.2.1. Efectos psicosociales de los cuidados de un niño con autismo

Los padres de niños con autismo presentan mayor sintomatología de estrés postraumático que padres de niños sin discapacidades (Stewart et al., 2020). Las dificultades conductuales y sociales-comunicativas se consideran factores predictores del estrés parental, aunque de estas últimas se necesita de más información para llegar a una conclusión definitiva (Al-Oran & Khuan, 2021).

Algunas madres afirman sentirse desalentadas y frustradas durante etapas de la crianza del niño, preguntándose si tienen la culpa de su diagnóstico o si quieren a su hijo lo suficiente cuando no sabía cómo tratar con conductas repetitivas y otros síntomas como las autolesiones. También describen sentimientos de impotencia, temor, cansancio mental y físico e incertidumbre por los efectos a largo plazo del autismo en la vida de los niños (Papadopoulos, 2021).

Los cuidados del niño también afectan la dinámica familiar, forzando a los miembros de la familia a adaptar sus rutinas y otros aspectos personales con las necesidades del niño, ya sean sus tratamientos, el ambiente en el hogar, las instalaciones del hogar compartido y los horarios de sueño, comidas, entre otras demandas, e impiden a los cuidadores cumplir con tareas en el hogar cuando necesitan de constante monitoreo y apoyo (Acharya & Sharma, 2021).

Así mismo, las relaciones matrimoniales se ven alteradas entre los padres de familia, al no contar con las energías suficientes después del cuidado diario de sus hijos, sacrificando tiempo de calidad juntos, incrementando la distancia emocional, peleas por las diferencias en la percepción del diagnóstico y cambios de conductas en general por parte de ambos esposos (Reddy et al., 2019).

Otras madres también relatan que ha llegado a perjudicar su relación con sus otros hijos, de manera que comparten menos tiempo con ellos haciéndoles sentir rechazados e ignorados y fomentando sentimientos negativos con sus padres (Acharya & Sharma, 2021; Papadopoulos, 2021). Las rutinas de terapia, escuela y pasatiempos causan que el tiempo sea más reducido y menos dirigido hacia los otros hijos e hijas. Los hermanos de niños con autismo desarrollan nuevos roles de segundos compañeros, cuidadores, protectores y voceros de sus hermanos, en ocasiones desde una muy temprana edad (Amariles Villegas & Henao Saldarriaga, 2021).

Los padres también muestran un decremento de sus relaciones con otros padres de familia y amigos que consideraban cercanos por la incapacidad de relacionarse con ellos, en el aspecto de que las preocupaciones por sus hijos no eran las mismas, ni debían lidiar con las mismas circunstancias. Existen casos en los que han tenido que renunciar a sus empleos para tomar cuidado de sus hijos como prioridad (Reddy et al., 2019).

Constantemente temen de la estigmatización de la sociedad, no arriesgan llevar a sus hijos a eventos sociales por la posibilidad de la aparición de una conducta inesperada o consideran no tener el tiempo suficiente para desarrollar una vida social (Acharya & Sharma, 2021; Papadopoulos, 2021) y reportan recibir pocos gestos de empatía y apoyo (Miranda et al., 2019). Es importante subrayar que muchas de las consecuencias sociales (positivas o negativas) del diagnóstico depende de la cultura que rodea a la familia (Cardon & Marshall, 2021).

La mayoría de los estudios relacionados al cuidado de niños con autismo han sido dirigidos a madres o a la experiencia de los padres como conjunto (Ayyash et al., 2023; Fernández & Espinoza, 2019; Lee et al., 2023); sin embargo, en un análisis sistemático de la experiencia de padres con respecto al diagnóstico de su hijo, se encontró que este fue un punto de cambio en sus vidas que los llevó a reconsiderar las expectativas que tenían de sus niños y lo que comprendían eran sus roles y responsabilidades paternas (Brown et al., 2021).

Las experiencias entre padre y madre pueden ser diferentes debido a las normas sociales, usualmente es la madre quien se encarga de la crianza del niño, haciendo sentir a los padres que se han perdido de ocasiones importantes en la vida de sus hijos (Lambarri et al., 2021). Ambos perciben el rechazo y el aislamiento social como consecuencias comunes. Es necesario que los padres de familia gocen de una buena estabilidad emocional y cuidado personal para la crianza del niño (Hashimoto, 2020).

Un estudio llevado a cabo con padres de niños con autismo y un grupo control advierte que los niveles de estrés y depresión en estos papás resultaron ser más elevados que los del grupo control. Que el papá tiene a presentar mayores niveles de depresión y la mamá a sufrir de mayores niveles de agotamiento. Los niveles de agotamiento en papás tienden a estar más relacionados con la vocación para ser padres de familia y los niveles de agotamiento de las madres se encuentran significativamente predicho por la funcionalidad del lenguaje del niño. Los niveles de depresión de los papás se ven influenciados por la severidad de los síntomas de autismo que presenta el niño y los niveles de depresión en su pareja, mientras que los niveles de depresión maternas se ven afectados por una falta de habilidades de comunicación en el niño y la consistente asistencia a servicios de educación especial (Kütük et al., 2021).

Se ha reportado que las familias de las que son parte un niño con autismo tienden a invertir mayor tiempo enfocada en la conducta y en educar al niño más que las familias con niños en desarrollo típico. La familia tiende a ser menos funcional en general cuando el niño expone mayores niveles de exteriorización de conductas características de autismo. Los conflictos derivados de estas conductas pueden reducir el tiempo de compartir en familia y reemplazarlo con más tiempo dedicado a la disciplina y la discusión. Así mismo, estrategias inadecuadas para tratar con estos comportamientos afectan el desarrollo del niño, la salud mental de los cuidadores primarios y la dinámica familiar en todas sus dimensiones (Factor et al., 2019).

Un factor importante que ha sido investigado es cómo la sintomatología de un niño con autismo, específicamente la falta de reciprocidad de afecto y cariño y comunicación puede hacer parecer el estilo de crianza de los padres como frío o descuidado, lo que también afecta negativamente la autopercepción de los padres acerca del trabajo que hacen con la crianza de sus hijos. Esto simultáneamente afecta variables como la sensibilidad, sincronía y apego parental, que influyen sobre el desarrollo del niño (Crowell et al., 2019).

Mientras que el apoyo social recibido es una variable importante en los efectos psicosociales que el diagnóstico de autismo en un hijo puede tener, una investigación reporta que en realidad no es tanto cuánto apoyo social recibe un padre de familia sino cuánto apoyo ellos perciben recibir. Lo que puede sugerir que hay implicaciones en cuanto a características personales que influyen en el malestar experimentado por los padres de familia sobre el diagnóstico. Aun así, ambos el apoyo recibido y el apoyo social percibido tienen una correlación significativa con la disminución de niveles de estrés en estos papás (Robinson & Weiss, 2020).

2.2.1.1 Efectos de la pandemia COVID-19 en familias de niños con TEA

Recientemente, la pandemia COVID-19 causó una desestabilización en las rutinas y quehaceres cotidianos de los padres y niños. La frecuencia de las terapias fuera de casa decrementó, la asistencia psicológica brindada a los niños era meramente virtual, a excepción de casos especiales, las escuelas cerraron durante un tiempo prolongado y los niños se vieron obligados a recibir cursos escolares completos a través de una modalidad virtual. Los padres se vieron forzados a acomodar y personalizar los espacios necesarios para que sus hijos pudiesen continuar con sus rutinas lo más apegado a la realidad posible con recursos limitados. Esto también provocó un estancamiento en el desarrollo de algunos niños, empeoramiento de la sintomatología relacionada al trastorno del espectro autista y, por consiguiente, un declive en la salud emocional y el bienestar general de los padres de familia de estos niños (Alhuzimi, 2021).

Las preocupaciones más comunes en cuanto a los cambios forzados por la pandemia COVID-19 incluyen el cierre obligatorio de las facilidades de educación especial, las logísticas inducidas por el confinamiento durante la pandemia y las regresiones y evolución de los procesos de desarrollo en los niños. En cuanto al cierre de los servicios de educación, todos los niños, sin importar la severidad de sus síntomas, tuvieron que prescindir de ir a los centros donde recibían atención y sus terapias. Los padres temían por las repercusiones que esto pudiese tener en la vida de sus hijos, el tiempo perdido y posibles regresiones de los avances logrados. También percibían una falta de interés y de apoyo que les era brindado cuando podían reunirse en los centros de asistencia. Expresaban que no tenían las herramientas ni el conocimiento necesario para ayudar a sus hijos a alcanzar nuevas metas y suplir sus necesidades educativas. Otros de los retos implicaban los espacios limitados para que los niños pudieran desenvolverse en su día a día y expandir sus niveles de energía. Era complicado mantener los horarios de las rutinas, como la

hora de despertarse y de ir a la cama, así como tener que adaptarse a una nueva estructura e intentar adaptar esta nueva rutina con los recursos disponibles y las nuevas necesidades del hogar. Para tratar con esta nueva situación, los padres tuvieron que encontrar maneras de acomodarse a las necesidades de sus hijos, exponerse a nueva información y buscar refugio en familiares, para tratar con un nuevo reto, que provocó altos niveles de estrés e incertidumbre (Tokatly Latzer et al., 2021).

Un metaanálisis sobre el estado general de padres de niños con autismo durante la pandemia COVID-19 describe que los niveles de ansiedad y estrés durante esa época resultó elevarse en estos padres, y necesitaban de mayor apoyo que en tiempo prepandemia COVID-19. La pandemia claramente ha afectado a estos papás – estudios en un metaanálisis explican que incluso se les hace difícil relatar de una manera comprensible la experiencia y los cambios que han tenido que ajustar a la rutina de sus hijos y las medidas de bioseguridad que tuvieron que adoptar. Se logró recopilar que utilizaron diferentes estrategias de afrontamiento como practicar yoga, la meditación, cocinar, hacer videollamadas con sus seres queridos y practicar hobbies como hacer uñas. También expusieron que percibían tener más espacio para sí mismos al tener más adultos en casa que podían ayudar a cuidar del niño. Se considera que la privación del apoyo suficiente durante la pandemia imposibilita a los padres a poner su salud mental por encima de las necesidades de sus hijos, teniendo que posponer las propias. Los padres de niños con autismo mostraron mayores niveles de ansiedad con respecto a su rendimiento y estrés parental que otros papás con hijos sin una condición o trastorno del neurodesarrollo (Yilmaz et al., 2021).

2.2.1.2 Consecuencias individuales sobre padres de familia

La carga del cuidador o síndrome del cuidador se refiere a la percepción que tiene los padres de familia con respecto a los estresores con relación al cuidado y la crianza de sus hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista (Marsack-Topolewski & Church, 2019). Estas cargas son la dependencia del tiempo, cargas financieras, del desarrollo y la carga emocional.

La dependencia de tiempo se refiere a las restricciones del tiempo que los padres tienen para practicar o participar en actividades que son de su preferencia y lo que desean hacer con su tiempo libre. La carga financiera es la tensión extra que se pone sobre la familia para poder dar los cuidados adecuados a la persona con autismo, pues usualmente hay demandas financieras y emocionales agotantes. Las cargas del desarrollo son aquellas ideas de que sus familias e ideales con respecto a cómo es su crianza no está en línea con las de otros padres de familia, pues usualmente expresan sentirse aislados de aquellos que no han experimentado lo que es cuidar de una persona con una discapacidad en casa. Por último, la carga emocional es toda aquella percepción de estrés y señales de salud psicológica deteriorada en los cuidadores. Pues, es un área que resulta substancial para varios padres, resultando en dificultades emocionales como la depresión, ansiedad, hasta ideología suicida (Marsack-Topolewski & Church, 2019).

Está ampliamente demostrado que la sintomatología de un niño con autismo puede influir sobre la rutina y ámbito cotidiano de sus padres, llevando a estos a presentar estilos de vida diferentes a la de los padres con un niño que se desarrolla típicamente, y hasta de aquellos padres cuyos niños presentan otros diagnósticos como enfermedades crónicas o trastornos del estado de ánimo. Sus niveles de estrés, ansiedad y culpa suelen ser más altos que en el resto de la población, y todo esto afecta en la dinámica de relación matrimonial, con otros hijos, las

responsabilidades en casa, la educación de los niños, las relaciones con sus amistades, la independencia económica y el trabajo. Así mismo, se conoce que, sin importar el lugar de residencia, la calidad de vida de padres de niños con autismo es menor que la de los demás papás (Lichtlé et al., 2020).

Aunque no se encuentran diferencias significativas entre el apoyo, la calidez entre grupos de padre con y sin hijos con un diagnóstico de autismo, los padres de niños con autismo muestran comportamientos más controladores en cuanto a la crianza de sus hijos. Estos comportamientos incluyen el contacto físico, intrusión, iniciativas imperativas u órdenes y comentarios sobre las respuestas de los niños, lo que implica menos libertad para ellos. Uno de los motivos para mayores niveles de control, son las dificultades de comunicación que vienen con el diagnóstico o el nivel de comunicación de cada niño en específico con sus padres, lo que lleva a los papás a adquirir otros métodos de comunicarse con sus hijos e interpretar sus necesidades, como las señales o indicios sociales, entre otras formas de comunicación no verbal (Ku et al., 2019).

Los padres de niños con autismo suelen tener mayores niveles de estrés parental, por lo que también muestran una diferencia estadísticamente significativa en la dimensión de negatividad parental que los papás de niños sin un diagnóstico o condición. Esto se refiere a que muestran expresiones verbales y no verbales negativas, como enojo y rechazo de las ideas de sus hijos, con mayor frecuencia. El estrés parental está relacionado con la desregulación emocional en padres y baja sensibilidad, así como con el poco uso de parentalidad positiva. Los padres de niños con autismo también suelen hacer menos comentarios positivos y cálidos hacia sus hijos, que los padres de niños sin una condición (Ku et al., 2019).

2.2.1.3 Otros factores individuales

Se comprende que las expectativas y la percepción que los padres tienen sobre sus hijos con autismo puede tener un efecto en sus habilidades de crianza y de crianza compartida. Estas experiencias, tienden a influir en la relación entre pareja. Los padres explican que el trabajo en equipo es la clave y el mecanismo que más les ha funcionado para lograr mantener su relación romántica, así mismo, que una de las claves es buscar hacer tiempo para cada uno, también el trato del uno hacia el otro y salir de la casa juntos mientras alguien más puede cuidar de los niños. También se discute que la manera en que los padres toman decisiones con respecto a sus hijos afecta directamente la calidad de la relación de pareja. Aquellos que logran dividir sus tareas exitosamente y llegar a acuerdos mutuos con facilidad, perciben su relación como más fuerte debido a este tipo de colaboración. Cuando un solo padre se encarga de tomar las decisiones, ocurre la percepción de un desbalance de poder que puede tener consecuencias en la relación. Resulta que muchos de los factores mencionados con anterioridad, como no tener el tiempo suficiente para las responsabilidades parentales, poco tiempo para enfocarse en la relación de pareja, los síntomas de autismo que exhibe su hijo, el estrés parental, las pocas oportunidades para tomar vacaciones, menos socialización con amistades, son percibidos como barreras para mantener estable la relación de pareja (Hirsch & Paquin, 2019).

Un estudio realizado en Turquía reveló que no se encuentra una relación significativa entre los niveles de fatiga de los padres y su edad o la edad de sus hijos. También se encontró que el tiempo entre la recepción del diagnóstico de su hijo y el nivel de agotamiento parental no están relacionados significativamente. Los investigadores advierten que se necesita de mayor investigación para llegar a una conclusión al respecto y poder generalizar estos resultados, pues no concuerda con la literatura disponible respecto al tema. Un descubrimiento que sí concuerda

con otras investigaciones similares es que los padres reaccionan ante el estrés y sus niveles de estrés varían. Esto significa que las variables relacionadas al agotamiento parental pueden ser diferentes entre géneros, pero se concluyó que el nivel de agotamiento parental en sí no varía según género y el nivel educativo de los padres (Ardic, 2020).

En una nota más positiva, algunos padres encuentran que su matrimonio ha crecido después del diagnóstico de sus hijos. Encuentran que las estrategias que han utilizado y han llegado a ser efectivas para la crianza de sus hijos, han ayudado a fortalecer su relación de pareja. En cuanto a su percepción de sí mismos, explican que el ser padres de niños con autismo les ha permitido convertirse en mejores padres y ser personas más flexibles y comprensivos con los demás de lo que eran antes. De la misma manera, han podido forjar un pensamiento más flexible, logran ver situaciones estresantes en una nueva luz y transformarlas en experiencias de aprendizaje, así como ver la sintomatología relacionada al autismo de manera diferente. Por ejemplo, cuando un niño muestra dificultades con sensibilidad a los estímulos, los padres han encontrado que pueden realizar actividades juntos en casa y pasar más tiempo como familia (Hirsch & Paquin, 2019).

Un factor poco estudiado con respecto a los padres de familia de niños con autismo es el hecho de ser o no ser inmigrantes. Una investigación llevada a cabo en Canadá reporta que los padres de niños con autismo que resultan ser inmigrantes perciben tener menor calidad de vida familiar que los padres originarios del país en el que residen, pero la diferencia no es estadísticamente significativa y no se encontraron diferencias entre géneros. Aun así, se reportó que es tres veces menos probable que los padres inmigrantes tengan acceso a fuentes externas de apoyo, lo que es consistente con otros estudios que discuten el riesgo de aislamiento en inmigrantes. Los resultados también indicaron que, los papás perciben mejor calidad de vida en su familia que las madres, lo que puede ser debido a las diferencias individuales como el acceso

a un trabajo y el tiempo fuera de casa. Las madres inmigrantes puntuaron más alto en los reactivos relacionados a su satisfacción con las habilidades parentales, y se explica que puede ser resultado de que en esta población se estimó que la mayoría se dedicaba a ser ama de casa, por lo que tenían más tiempo para estar con su hijo. A pesar de las dificultades enfrentadas por las familias a partir del diagnóstico del niño y sus implicaciones, como los altos niveles de estrés, los padres, aquellos originarios del lugar de residencia e inmigrantes, no tienen una visión completamente negativa sobre la calidad de bienestar que experimentan sus familias en general (Millau et al., 2019).

2.3. Ajuste al Diagnóstico de Autismo

El ajuste al diagnóstico del autismo se refiere a una adaptación y aceptación de la condición del niño, que puede explicarse a través de las siguientes dimensiones: a) desesperanza: del presente y preocupaciones por el futuro, b) auto-culpa: imaginar lo que pudo hacerse diferente o la creencia de ser responsable por la condición del niño, y c) aceptación: el nivel en el que las personas han logrado habituarse a la rutina y la realidad del diagnóstico de autismo (da Paz et al., 2018).

Méndez Martínez et al. (2020) define el término de ajuste al diagnóstico como “el proceso emocional y cognitivo implicado en la adaptación a la realidad y exigencias del Trastorno del Espectro Autista, en cuyo proceso influyen tanto factores internos (actitudes, pensamientos, sentimientos) como externos (apoyo)”. (p. 9)

Las madres de niños con autismo pueden presentar menos sentimientos positivos hacia sus hijos durante los 18-36 meses de edad, antes de recibir un diagnóstico de TEA, que las madres de niños sin la condición (Picardi et al., 2018; Tomiyama et al., 2018).

En un estudio llevado a cabo en una comunidad de Estados Unidos, se comparó la experiencia de madres de niños con autismo de origen latino y madres de origen estadounidense. Se descubrió que ambos grupos de madres conocían lo suficiente y estaban bien informadas acerca del autismo y el propio diagnóstico de sus hijos. Sin embargo, las madres latinas no habían escuchado acerca del término autismo hasta llegar a Estados Unidos y haber pasado por el proceso de diagnóstico de sus hijos o creían que era algo que podía sucederles solamente a los niños de origen estadounidense, mientras que las madres nativas estadounidenses procuraban haber estado mínimamente informadas sobre el tema desde antes (Gordillo et al., 2020).

También se encontró que las madres inmigrantes cargan con mayor culpa por la creencia de que alguna característica relacionada con la edad al momento de parto, alimentación, entre otras, haya podido hacer que su hijo naciera con la condición. En cuanto a la aceptación del diagnóstico, las madres no latinas procuraron tener una mejor aceptación del diagnóstico de su hijo al poco tiempo de haberlo recibido, mientras que las mamás latinas compartieron que tienden a cuestionarse mucho más si el diagnóstico dado a sus hijos es el correcto, aun describiendo conductas en sus hijos que son ejemplares del trastorno del espectro autista. El pobre ajuste de las mamás latinas implica la minimización de las implicaciones y el nivel de gravedad de los síntomas de autismo, desconfianza en la veracidad del diagnóstico, la experiencia de la autoculpa y el estigma recibido de la comunidad latina por el diagnóstico de su hijo. También, el pobre ajuste se ve afectado por el estigma internalizado de las madres latinas con respecto al autismo y sus características (Gordillo et al., 2020).

Por el lado paternal, algunos papás compararon recibir el diagnóstico como un duelo, explicando haber tenido la necesidad de un periodo de ajuste y adaptación al nuevo estilo de vida como padres de un niño con una discapacidad. Sin embargo, también expresaron que en el proceso de ajuste surgieron aspectos positivos, se convirtieron en personas más tolerantes y pacientes (Brown et al., 2021).

Parece ser que los papás tienen mayores dificultades en aceptar el diagnóstico de sus hijos, y esto se refuerza mediante la percepción de exclusión del proceso de asesoría o evaluación. También se encuentra que los padres tienen dificultades en un principio por el mero hecho de que se refiere al trastorno como una discapacidad, pues esta terminología hace parecer que hay algo negativo con su hijo o hija. También se reporta la percepción de que los profesionales que brindan los servicios para sus hijos no logran reconocer las necesidades de los padres y cómo su involucramiento en el tratamiento de sus hijos puede afectarles o experiencias en que han sido calificados como neuróticos o personas extremadamente ansiosas al expresar sus preocupaciones en cuanto a sus hijos (Legg & Tickle, 2019).

La manera de interactuar con sus niños también llega a ser un factor que juega un rol importante en la relación paternal, pues se ha encontrado que los padres de niños con autismo tienden a valorar actividades de calma y silencio como más cómodas y beneficiosas para sus hijos, en comparación a estilos de juego más activos y estimulantes de niños sin algún diagnóstico. En cuanto a la dinámica entre padres, el nivel de cooperación entre cuidadores también puede ser importante para lograr un buen ajuste al diagnóstico (Rafferty et al., 2020).

También se implican variables como la especialización de roles de los cuidadores y el involucramiento en las diferentes facetas de la rutina diaria del niño. Un estudio reporta que los papás del niño, antes del nacimiento del bebé se propusieron ser activos e involucrarse más en

las decisiones del niño y su futuro; sin embargo, al ser diagnosticados, rescindieron a un rol más pasivo y se esperaba fueran los que proveyeran para su familia. Igualmente, las expectativas que tenía en cuanto al desarrollo de sus hijos, participar en las mismas actividades, compartir preferencias deportivas e intereses en otras áreas no fueron cumplidas, teniendo un efecto negativo en su ajuste al diagnóstico. Esta misma investigación da a conocer que los padres, en un principio, temían mucho a la incertidumbre que implicaba el diagnóstico y no saber qué esperar del futuro de sus hijos. Esto tomó un desgaste emocional en algunos, mientras que en otros el diagnóstico fue un alivio. Expresaron que hubo un periodo de negación en el que esperaban que sus hijos solo tuvieran retrasos en el desarrollo, pero que ha sido una experiencia de descubrimiento de nuevos métodos de crianza y crecimiento personal (Rafferty et al., 2020).

Se conoce que elementos como el estatus socioeconómico, las relaciones maritales, las creencias religiosas, la edad de los padres las finanzas, disponibilidad de redes de apoyo social, las estrategias de afrontamiento y las características individuales del trastorno, como los problemas sensoriales y conductuales, pueden ser considerados como ambos factores protectores o de riesgo en la promoción del bienestar y adaptación familiar al diagnóstico de un niño con autismo (Fernández & Espinoza, 2019; Ilias et al., 2018; Omar et al., 2017). También se considera que las madres tienen más predisposición a tener dificultades en el ajuste individual, mientras que los padres parecen tener más problemas con el estigma alrededor de la condición, el futuro de la familia y su subsistencia (Roquette Viana et al., 2021).

Aún se necesita de más estudios que tomen en cuenta las características individuales de los padres de familia como características que ayudan a la adaptación o ajuste al proceso, pues las intervenciones dirigidas directamente hacia los padres de familia también logran un impacto positivo en conjunto con las intervenciones dirigidas a los niños (Estes et al., 2019).

Las madres que no han logrado resolver su reacción al diagnóstico perciben en sí mismas un peor estado de salud general y presentan un empeoramiento de sus condiciones de salud a largo plazo en comparación a aquellas con un mejor ajuste (Reed & Osborne, 2019). A pesar de las implicaciones personales del diagnóstico, como el cambio de proyectos futuros y la cantidad de hijos planificados, algunas lograron una percepción más positiva de la situación, encontrando alternativas y estrategias para tratar con el cuidado de su hijo, mejorando su relación con el niño (Imperatore et al., 2020).

Los padres que resolvieron sus dificultades emocionales con respecto al diagnóstico han reportado menos estrés y haber recibido más apoyo social. La aceptación emocional del diagnóstico es un factor protector para los padres de estos niños (Tomiya et al., 2018).

Un adecuado ajuste al diagnóstico y aceptación del niño por parte de la familia, así como el apoyo constante, tienen un impacto positivo en su desarrollo, el manejo de habilidades socioafectivas a largo plazo y el desarrollo de un mayor nivel de autonomía (Mira et al., 2019; Roquette Viana et al., 2021).

Algunos padres y madres de familia han reportado sentimientos de crecimiento personal y empoderamiento como resultado de su experiencia criando a un hijo dentro del espectro autista y el ajuste que han tenido a este diagnóstico. En un estudio, describen el empoderamiento personal como haber ganado fortaleza y también en términos del descubrimiento y la realización de su propio poder y capacidades interiores, que reflejan un fortalecimiento de su autoconcepto. También conceptualizan cómo esta experiencia les ha favorecido a desarrollar otra perspectiva e introspección, un mejor entendimiento de sí mismos, un sentido de integridad y auto aceptación. El crecimiento durante ajuste al diagnóstico de los niños con autismo y la crianza también les ha

abierto las puertas a un proceso que les permitió abrirse y conectarse con su mundo interior (Waizbard-Bartov et al., 2019).

Recibir un diagnóstico, de cualquier enfermedad, sobre un hijo puede llegar a ser muy estresante para los padres, es importante investigar acerca de los factores que propician que los papás se adapten o tengan una resolución de este diagnóstico. Para otras condiciones, aparte de autismo, el grado en que los padres llegan a una resolución del diagnóstico, tomando en cuenta factores como el tipo de condición y los cambios en las expectativas sobre lo que su hijo puede alcanzar o lograr en su desarrollo, se han visto asociadas con facilitar las relaciones padre-hijo y el bienestar general parental. En un metaanálisis de diferentes estudios, se concluye que las características del niño, específicamente la severidad del autismo, tienen un efecto sustancial en el ajuste y la resolución del diagnóstico. De la misma manera, otras investigaciones encontraron que la cultura, las creencias y la religión también tienen un impacto. Todos describen la religión como un factor de protección que impacta positivamente la resolución del diagnóstico, mientras que relacionan las creencias y la cultura como propulsores del estigma y un factor inhibitorio de la aceptación, especialmente la falta de entendimiento y conciencia por parte de la comunidad a su alrededor. Otros factores influyentes incluyen el conocimiento y la incertidumbre que vienen al recibir el diagnóstico, las emociones negativas como la culpa, negación, vergüenza y el duelo durante las etapas iniciales de recibir la noticia inhiben la resolución, entre menos de estas emociones siente el padre más resuelto se considera el ajuste al diagnóstico (Naicker et al., 2022).

Por otro lado, las emociones positivas, como sentir alivio tras recibir un diagnóstico, se relaciona a alcanzar más rápidamente un nivel de ajuste. Las experiencias y respuestas emocionales positivas se correlacionan con una mejor aceptación y la necesidad de buscar

diagnósticos alternativos baja en los padres una vez se alcanzan mejores niveles de resolución. También se encontró que el apoyo social recibido, ya sea por la familia, la comunidad o los centros de atención y terapias, afectan favorablemente, así como la habilidad de los padres de reconocer los motivos detrás de las conductas de sus hijos y la capacidad de sintonizar con sus hijos (Naicker et al., 2022).

Los padres de niños con autismo y otras dificultades, como enfermedades incapacitantes, muestran mayores grados de sintomatología relacionada con estrés post traumático que padres de niños sin dificultades en el desarrollo. También se ha descubierto que los comportamientos desafiantes presentados por los niños con autismo están relacionados significativamente y predicen la aparición de sintomatología del trastorno por estrés post traumático en los padres. En un estudio realizado para indagar cómo algunas conductas producto del autismo puede predecir síntomas de estrés postraumático en padres, el 18.6% de los padres calificaron para considerar un diagnóstico provisional de estrés post traumático, mientras que ninguno de los padres de niños sin dificultades en el desarrollo logró las puntuaciones necesarias para describir tener estrés post traumático. Las conductas disruptivas y antisociales que puede presentar un niño con autismo (como lastimar a otros o agresividad) se vio responsable del 30.4% de la varianza en la sintomatología de estrés post traumático encontrada en los papás (Stewart et al., 2020).

2.4. Líneas de Intervención para el Apoyo al Padre de Familia

En un principio, las intervenciones en temas de Trastorno del Espectro Autista se dirigían exclusivamente hacia los niños. Es a partir de los resultados de estudios acerca de las consecuencias del trastorno en los padres familia, que recomiendan aplicar en la práctica clínica medidas de intervención para conservar la salud de los padres de familia. Las características que

promueven un mal ajuste por parte de los padres pueden empeorar la sintomatología del TEA en los niños y tener efectos negativos en su desarrollo, así como en la dinámica familiar (Fernández & Espinoza, 2019).

Muchas de las intervenciones dirigidas a padres se remiten a trabajar el involucramiento de los padres en la facilitación del tratamiento a sus hijos a través del aprendizaje de habilidades de comunicación para impulsar la motivación e iniciativa de sus hijos, como en el caso del Entrenamiento en Respuestas Centrales (o Pivotal Response Training, PRT por sus siglas en inglés), el programa “Hanen More Than Words”, “Preschool Autism Communication Trial (PACT)”, “Joint Attention Symbolic Play, Engagement, and Regulation (JASPER)”, “Improving Parents as Communication Teachers (ImPact)”, entre otros (Rojas-Torres et al., 2020).

Los cuidadores primarios de los niños con autismo corren un mayor riesgo de padecer ansiedad, depresión, fatiga y dificultades físicas. También están expuestos al síndrome del cuidador, que incluye problemas como la ira, culpabilidad, estrés y otras consecuencias emocionales. Prestar atención a la autoestima y salud mental general de los padres y madres de niños con autismo ayudará a mejorar su calidad de vida y, al mismo tiempo, la de los demás miembros de su familia. Las líneas de acción para trabajar el cuidado personal de estos padres y madres deben ir dirigidos a trabajar en su propia perspectiva y la resolución de problemas en tiempo real (Catalano et al., 2018).

Son pocos los instrumentos creados con el objetivo de medir el impacto del diagnóstico de autismo y todas sus implicaciones en los padres de familia y otros familiares nucleares de los niños diagnosticados. Se ha encontrado que los padres de familia de adolescentes con autismo tienden a sentir mayores niveles de estrés parental, perciben un mismo nivel de apoyo social pero

menores habilidades para afrontar con situaciones negativas efectivamente, que los padres de niños diagnosticados dentro del espectro autista (McKee et al., 2020).

Dentro de las líneas de intervención dirigidas específicamente al bienestar psicológico de los padres de familia de niños diagnosticados con autismo, se encuentran entrenamientos en regulación emocional (llamados ejercicios de mentalización o funcionamiento reflexivo) (Enav et al., 2019), que implica el reconocimiento y manejo emocional. También se han ajustado entrenamientos en el manejo del estrés y la resiliencia con enfoques mente-cuerpo que pueden aplicarse de manera virtual, como la técnica SMART-3RP, que en estudios piloto se ha demostrado factible en esta población (Kuhlthau et al., 2020).

La intervención breve PSE o “Problem Solving Education” de enfoque cognitivo conductual, busca disminuir los niveles de estrés y depresión, así como aumentar las habilidades de afrontamiento, a través de una serie de pasos que conllevan a la creación de un plan de acción para la resolución de problemas (Fernández & Espinoza, 2019). Igualmente, se ha trabajado en adaptar programas de Mindfulness (Diez Portillo, 2018), como el programa AMOR de 8 semanas, que trabaja aceptación, mindfulness, optimismo y resiliencia (Schwartzman et al., 2021).

La intervención temprana resulta ser un instrumento imprescindible para el avance positivo tanto de los niños como de los padres de familia. Como se ha mencionado en repetidas ocasiones anteriormente, los padres de niños con autismo tienden a reportar menores niveles de bienestar psicológico. Es por esto por lo que, en algunos países, los centros de atención comunitarios para niños calificados como población con discapacidades han comenzado a brindar apoyo a padres desde que el niño ingresa a ser parte de los grupos de trabajo como beneficio de su asistencia y uso de los servicios (Rojas-Torres et al., 2020).

A pesar de esto, mucho del campo de investigación en cuanto al involucramiento de los padres en el diagnóstico de autismo de sus hijos se basa en su rol como cuidador y como una pieza fundamental de apoyo en el desarrollo y las terapias de su hijo, no en cómo las intervenciones para los niños pueden integrar también componentes de autocuidado para los padres de familia y cuáles variables específicas trabajar con ellos para mejorar su calidad de vida y la dinámica familiar. Así mismo, se necesitan de más estudios que evalúen el impacto que las intervenciones para los niños puedan tener sobre sus papás (Estes et al., 2019).

La eficacia de las intervenciones adecuadas o propuestas para niños con diagnóstico de autismo debe ser medido en base a los beneficios y efectos que trae tanto para el niño como para los padres y demás familiares cercanos, para los cuales es implementada y a quienes se dirigen. Se debe considerar no solo al niño, sino a todo el núcleo familiar para tener una mejor comprensión del ajuste que el entorno ha tenido al diagnóstico inicial (Factor et al., 2019).

Las intervenciones dirigidas específicamente a cultivar la autocompasión en padres de niños con diagnóstico de TEA pueden resultar efectivas, pues este factor está correlacionado positivamente con el bienestar subjetivo, menos estrés parental y menor angustia. De la misma manera, podrían disminuir el estigma por afiliación, o el estigma internalizado (Torbet et al., 2019).

De la misma manera, un estudio señala que otro factor protector para los padres con niños es el afrontamiento en pareja, especialmente para los hombres, quienes valoran más el apoyo marital sobre el social. El afrontamiento en pareja se refiere a utilizar el ser una pareja como un recurso para lidiar con el estrés de ser padres. Por ejemplo, cuando uno de ellos ayuda al otro a ver una situación de manera diferente o a cambiar su perspectiva, las interacciones de pareja saludables y el apoyo social mutuo, que también refuerzan la satisfacción matrimonial. Esto

sugiere que proveer a los padres de familia de niños con autismo con los recursos necesarios para la comunicación efectiva y tener acceso y conocimiento sobre otras maneras de fortalecer su relación de pareja, puede ayudarles a enfrentar y estabilizarse en situaciones agobiantes o de crisis en el desarrollo y crianza de sus hijos (Brown et al., 2020).

Muchas de las intervenciones dirigidas a padres de familia logran tener un efecto positivo en aumentar la confianza que tienen estos papás en sus propias habilidades de crianza; sin embargo, influyen en menor grado en su salud mental general. No se notaron mejorías significativas en niveles de síndrome del cuidador, ajuste familia, salud física o estrés. Es decir que las intervenciones existentes pueden ayudar a los padres a aprender cómo ser mejores en la crianza de sus hijos y cómo desarrollar sus habilidades, pero son poco efectivas en el cuidado del mismo padre de familia o mejorar la dinámica familiar. Esto puede ser explicado por el hecho de que las intervenciones están dirigidas específicamente a cómo intervenir en cuanto a la sintomatología específica del trastorno del espectro autista y mejorar el desempeño ligado a situaciones en las que se presenten los síntomas, lo que implica que los padres deben actuar, y esta responsabilidad de cuidador puede sobrellevar los beneficios de una estrategia que recaerían sobre su salud (MacKenzie & Eack, 2021).

Un estudio conducido en Irán descubrió que métodos de intervención basados en la corriente cognitivo-conductual en conjunto con técnicas que se enfocan en la educación sobre la aceptación y el compromiso, suelen tener un impacto positivo en la autoestima de las madres de niños con autismo. El grupo de mamás que recibió una intervención acerca de métodos cognitivo-conductual y de terapia basada en la aceptación y compromiso obtuvo una diferencia favorable en los resultados de las evaluaciones post entrenamiento. Un proceso corto de terapia de aceptación y compromiso puede ayudar a aliviar las dificultades psicológicas atravesadas por

los padres de niños con autismo y tiene un efecto aun mayor que las estrategias cognitivo-conductuales sobre la autoestima de las madres (Esmaeelpanah Amlashi et al., 2022).

Otra de las dimensiones que afecta a los padres de niños con autismo, y en las que hay poca literatura para estrategias de intervención, es el mantenimiento de la relación de pareja. Algunos de los factores facilitadores que mencionan estos papás incluyen el trabajo en equipo, hacer tiempo para estar juntos, mantener una buena comunicación, estar presentes físicamente y ayudar con las tareas del hogar y tener un buen trato el uno con el otro. También se ha encontrado que muchas de las estrategias que los padres utilizan en la crianza de sus hijos, pueden afectar positivamente la relación de pareja. Por ejemplo, parejas que han implementado técnicas para cambios conductuales en el ambiente del hogar, que utilizan ayudas informales de sus círculos sociales y que han flexibilizado su pensamiento en cuanto al diagnóstico de autismo de su hijo (lograr un mejor ajuste y aceptación de la condición del niño), expresan que perciben menor estrés parental y mayor satisfacción de pareja. Es decir que estos mecanismos de tratar con el autismo del niño en cuanto a la crianza y habilidades parentales sirven como una ruta positiva e indirecta para mantener la relación romántica (Hirsch & Paquin, 2019).

Ciertas comunidades inmigrantes tienen mayores dificultades para acceder a recursos de apoyo cuando un hijo es diagnosticado con autismo. La comunidad latina experimenta disparidades al momento de recibir atenciones en centros de ayuda y tratamiento para niños con autismo, los padres perciben que la atención es de poca calidad e inapropiada, debido a las dificultades con el lenguaje y la poca información obtenida relevante a los factores y características que fuertemente afectan las intervenciones que a los niños en realidad pueden serles funcionales y que se ligan a las necesidades específicas de su cultura de origen y el ambiente en casa. Un programa que resultó ser efectivo para los padres de familia de

comunidades latinas está enfocado en la educación parental con respecto al trastorno del espectro autista – qué esperar, cómo tratar con las conductas en situaciones de crisis, las mejores estrategias para la corrección de estas conductas y la crianza de las rutinas en casa – en conjunto con el empoderamiento de los padres y su seguridad en ejercer la paternidad (Lopez et al., 2019).

2.5. Autoestima en Padres de Familia de Niños con Diagnóstico de Autismo

La autoestima se define como una orientación positiva o negativa hacia uno mismo, es un componente del autoconcepto, y en general, se considera como una evaluación personal acerca del valor que cada persona otorga a sí misma (Universidad de Maryland, 2021). La alta autoestima es una variable imprescindible en la crianza exitosa por parte de padres de familia; sin embargo, en los cuidadores de niños con autismo, esta suele encontrarse baja que en otros padres a pesar de mostrar mayores niveles de resiliencia e involucramiento familiar. También se ha encontrado que la resiliencia y el afecto social positivo percibido pueden afectar considerablemente la dimensión de autosuficiencia en la autoestima de estos padres (Arnous & Yeo, 2020).

Existe una relación significativa entre el apoyo que recibe una madre con respecto a su calidad de vida mientras cuidaba de su hijo con autismo, en los ámbitos social, fisiológico y ambiental. Las madres que reciben apoyo social por parte de familiares y amistades tenían mejor calidad de vida en términos de autoestima, relaciones personales y condiciones de vida. Madres jóvenes tienden a gozar de mejores condiciones de vida y experiencias positivas en cuanto a su libertad, imagen corporal, apoyo social, libertad, actividad sexual y tiempo de calidad para sí mismas, que las madres con mayor edad (Cook, 2021).

Los padres de niños con autismo usualmente perciben poco apoyo por parte de sus redes sociales e instituciones de auxilio, deben manejar situaciones financieras implicadas en el tratamiento del niño que puede hacerles sentir que no se esfuerzan lo suficiente por ayudar y algunas veces tienden al aislamiento debido a la auto estigmatización que tienen con respecto al diagnóstico. Todos estos factores influyen fuertemente en altos niveles de estrés y una pobre autoestima. Además del poco tiempo para balancear el autocuidado con las responsabilidades de sus hijos y las rutinas diarias, los sentimientos de culpabilidad que los padres y las madres pueden sentir en cuanto a su rol en el diagnóstico de autismo de sus hijos, estos suelen padecer de dificultades emocionales como ansiedad y estrés, teniendo como resultado también afecta la confianza en sí mismos y su autoestima como cuidadores y buenos padres. La salud emocional de los cuidadores primarios está relacionada a las dificultades y comportamientos que puede exteriorizar un niño con autismo. Cuando los padres tienen mejor autoestima y confianza en sus habilidades como cuidadores, están mejor preparados para responder a sus propias necesidades y a las de sus hijos (Wong, 2019).

En un estudio llevado a cabo en la región de Jordania, se rescató que los padres de familia de niños con autismo presentan bajos niveles de autoestima, especialmente en los hombres de mayor edad y con mejor educación, en comparación a padres de niños sin la condición (Awad, 2015). Otra investigación similar llevada a cabo en Chile concuerda con los resultados de la investigación jordana, pues concluye que las puntuaciones promedio de los padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista que fueron partícipes del estudio llenando la Escala de Autoestima de Rosenberg, también obtuvieron un nivel de autoestima bajo. Esto, en parte, debido a una falta de apoyo y pobres redes sociales (Chigüichón & Manuel, 2016).

De la misma manera, el estigma alrededor de la sintomatología y los comportamientos que pueden presentar los niños dentro del espectro autista también afecta negativamente la autoestima de sus cuidadores primarios, pues estos padres y madres de familia llegan a experimentar un sentido de discriminación afiliado a consecuencia de los prejuicios que sostienen respecto al trastorno del espectro autista algunas personas fuera del espectro o sin familiares con autismo, asociaciones, servicios sociales públicos y otras instituciones en general (Recio et al., 2020).

La autopercepción de los padres de familia sobre la visión que tiene la sociedad acerca de los cuidadores de niños con autismo y su estigma por afiliación, o el estigma que los papás refieren sobre sí mismos y se atribuyen a sí mismos, también afecta negativamente su autoestima. En un estudio español, se refleja que la autoestima está directamente influenciada por el estigma por afiliación o auto atribuida y parcialmente influida por el estigma social (Recio et al., 2020). Por lo que es importante continuar estudiando variables internas que puedan proponer una mejor calidad de vida para estas personas.

Los padres y madres de familia de los niños con autismo juegan un rol muy importante en los procesos de desarrollo del niño, la adherencia a sus terapias, el cuidado socio-afectivo, la sensibilidad y sincronización de la relación padre-hijo, el seguimiento de la rutina y la educación pedagógica. También se conoce que muchos padres y madres de familia se sienten inminentemente responsables del desarrollo y bienestar de su hijo con autismo en un futuro (Jacobs et al., 2020). Todo esto es un detonador de estrés en los padres y madres, y reduce el tiempo y calidad de las actividades que los cuidadores primarios pueden permitirse a sí mismos, para sí mismos. Lo que, en conjunto con otras cualidades personales, pueden afectar la

autoestima de estas personas, afectando también la manera en la que se relacionan con el niño o la niña y sus estilos de crianza (Crowell et al., 2019).

Incluso se ha analizado la relación entre la autoestima de padres de familia que expresan rasgos de autismo (catalogados así por tener un familiar de sangre, o directo, con autismo) que cuidan de un niño neurotípico y el nivel de expresión de los rasgos de autismo, que puede ser alto o bajo. Acerca de esto, se ha reportado que los rasgos de la sintomatología de autismo que puedan expresar los padres de familia, ya sea a alto o bajo nivel, no contribuyen directa o únicamente sobre la autoestima del padre; sin embargo, sí pueden influir sobre las dificultades encontradas en la crianza del niño, y los padres que revelan mayores niveles de rasgos de autismo también presentan mayores dificultades en la crianza que aquellos que reflejan bajos niveles de los rasgos (Dissanayake et al., 2020).

Algunas características individuales como la sensibilidad al estrés, habilidades de comunicación, habilidades de regulación emocional y los comportamientos de los padres y madres influyen en el proceso de desarrollo de niños dentro del espectro autista. Por esto, se considera importante seguir analizando y estudiando variables individuales que pueden afectar directamente en la relación parento-filial y la eficacia de los tratamientos para sus hijos (Crowell et al., 2019).

2.6. La Resistencia al Cambio como Diferencia Individual

En la década de los sesenta se comienzan a investigar los factores involucrados en la productividad y adaptación de empleados en el desarrollo de una organización, identificándose como una variable importante la resistencia al cambio, que en la literatura suele encontrarse

dividida en resistencia al cambio organizacional y resistencia al cambio individual (Cantalicio & Villaroel, 2020).

El término de resistencia al cambio puede definirse como la oposición que las personas muestran al momento de serles propuesta una nueva manera de comportamiento, o nuevas maneras para reemplazar rutinas y formas de trabajo a las que están acostumbrados (Bazan & Sanz, 1996). Otra definición se refiere a las características individuales y conductas que promueven la evitación del cambio y que enlentecen o estropean su desarrollo en búsqueda de mantener las rutinas estipuladas o el *statu quo* de las situaciones (Pardo Del Val & Martínez Fuentes, 2003).

Así mismo, se encuentra que es la tendencia de una persona para evadir o resistirse al cambio, devaluando el cambio en general (Oreg, 2003). Es un término ampliamente utilizado en el ámbito organizacional (Rebolledo, 2021), y últimamente se ha aplicado a estudios en áreas educativas para estudiar sus efectos en el desarrollo de las tecnologías de la información y la educación (TIC) a nivel universitario (Azucena et al., 2018; Ruby et al., 2021), incluso con relación a la pandemia COVID-19 (Ferrusquia & Hernández-Ferrusquía, 2021). Fuera de estos dos contextos, no se logró encontrar estudios en el ámbito clínico que indican la resistencia al cambio como una de las variables principales.

La resistencia a nuevos escenarios es una característica de la persona por naturaleza, que involucra factores como a) los hábitos: la costumbre de realizar algunas actividades de manera cíclica y mecánica, muchas de estas actividades pueden ser hasta biológicas como el levantarse por las mañanas, b) la amenaza a la seguridad personal: un nuevo panorama implica la soltura de condiciones que usualmente se encuentran bajo el propio control y dar más confianza a factores

externos, como la sociedad, y c) temor a lo desconocido: la resistencia a tomar riesgos sin conocer las consecuencias positivas y negativas (Ferrusquia & Hernández-Ferrusquía, 2021).

Shaul Oreg, en la creación de su escala para medir la resistencia al cambio (Resistance to Change Scale), identifica seis potenciales fuentes de resistencia al cambio que derivan directamente de la personalidad individual de una persona, en lugar de sus percepciones u otros factores externos (Oreg, 2003):

- a) Reluctancia a perder el control: los individuos pueden resistirse al cambio al sentir que se le está quitando el control sobre su propia vida y que las alternativas son impuestas, en lugar de que estas se den por iniciativa propia,
- b) Rigidez cognitiva: las personas dogmáticas, o que sostienen una creencia sin negociación, por su inflexibilidad son más propensas a rechazar el cambio,
- c) Falta de resiliencia psicológica: cuando las personas sienten que sus recursos no son los necesarios para sobrellevar las exigencias de las situaciones, tienden a retirarse de ellas.
- d) Intolerancia al periodo de ajuste involucrado en el cambio: nuevas situaciones requieren de nuevos aprendizajes y adaptación, por lo que algunos individuos tienden a rechazarlas al percibir la necesidad de realizar mucho esfuerzo durante el periodo de adaptación.
- e) Preferencia por bajos niveles de estimulación y novedad: estudios entre personas innovadoras que gustan encontrar soluciones fuera del contexto en el que trabajan y aquellos que prefieren mantenerse al margen de lo que conocen han demostrado que las personas que prefieren bajos niveles de estimulación no tienen una preferencia por buscar la novedad, y se esperarían en ellos mayores niveles de resistencia al cambio.
- f) Reluctancia a ceder hábitos viejos: algunas personas resisten el cambio por evitar la pérdida de la comodidad y seguridad que ofrece lo conocido o los hábitos ya practicados.

Los padres de familia pueden mostrar resistencia al cambio que obstaculizan que su hijo con autismo logre tener avances en su condición (Manzo Quimi & Leon Bazurto, 2021) y así influir en sus propios procesos de ajuste al diagnóstico. Algunos estudios apuntan que hay poca evidencia a favor de la resiliencia como factor protector entre el bienestar maternal a largo plazo y tratar con las dificultades conductuales de un niño con una discapacidad, lo que hace aún más interesante estudiar el posible impacto de esta variable en la salud de los padres y madres (Halstead et al., 2018).

Se conoce que la rigidez y resistencia al cambio son una sintomatología común en niños con autismo. En adultos con autismo, esto puede reflejarse en conductas sociales atípicas, apego a rutinas establecidas, dificultad con la improvisación y cambios de ambiente. Se conoce que los factores genéticos son en gran parte, responsables del riesgo de tener un hijo con autismo, se estima que padres con autismo tienen una probabilidad del 33% de tener una niña con autismo y un 88% de tener a un niño con autismo (Carvalho et al., 2020). Es por esto también que es interesante estudiar la presencia de esta variable en estos padres de familia y cómo un rasgo individual puede afectar en la aceptación y acoplamiento al diagnóstico de un niño con autismo que puede presentar rasgos de personalidad similares a los propios.

La variable de resistencia al cambio es ampliamente estudiada en niños con autismo (Courchesne et al., 2021; Fisher et al., 2019; Zickgraf & Mayes, 2019), aunque siguen existiendo ciertos vacíos en la literatura; sin embargo, ha sido muy poco estudiada en los padres de familia. También se ha profundizado en cómo la resistencia al cambio como sintomatología en un niño con autismo, entre otros rasgos, puede afectar los niveles de estrés y ansiedad de los padres, pero existe muy poca información sobre el efecto de la resistencia al cambio en padres de familia y su ajuste al diagnóstico de autismo de un hijo (Eshraghi et al., 2022).

2.7. Hipótesis

En la tabla 1, presentada a continuación, se plantean las hipótesis del estudio con su respectiva justificación teórica.

Tabla 1

Hipótesis del estudio

Hipótesis	Justificación Teórica
Los padres de familia reportan niveles bajos de autoestima.	Debido a las diversas demandas relacionadas al cuidado de un hijo con autismo, los padres de familia suelen tener poco tiempo para sí mismos, sus relaciones personales y pasatiempos, entre otros. Esto, junto al estigma hacia la condición puede afectar considerablemente su visión acerca de sí mismos y sus habilidades (Arnous & Yeo, 2020).
Los padres de familia presentan un alto grado de resistencia al cambio.	Muchos estudios apuntan que, al recibir la noticia del diagnóstico de un hijo con autismo, considerando varios factores ambientales presentes, los padres de familia suelen tomar una actitud de negación (Rasmussen et al., 2020; Shattnawi et al., 2020).
Los padres de familia reflejan un grado bajo de ajuste al diagnóstico de TEA de su hijo.	Honduras cuenta con recursos limitados en cuanto a la atención de niños con autismo y sus padres. La disponibilidad de recursos y la atención y cuidado de los padres de familia son variables que afectan el bienestar familiar y personal de los padres y las madres (Asociación Panamericana de la Salud, 2020; de Aguiar & Pondé, 2020).

Existe una correlación estadísticamente significativa, positiva, entre el autoestima y grado de ajuste al diagnóstico.

A mayor resistencia al cambio, menor ajuste al diagnóstico de autismo por parte de los padres y las madres de familia.

Altos niveles de autoestima en conjunto con la adquisición o el reforzamiento de otros factores relacionados a la autoestima, como autoconfianza, pueden afectar el ajuste al diagnóstico de TEA (Anderberg & South, 2021).

La resistencia al cambio es una variable personal que se relaciona a la habilidad de adaptación de las personas a nuevas situaciones, por lo que se esperaría que un padre de familia con alto grado de resistencia al cambio tenga mayor dificultad para ajustarse a un diagnóstico de autismo en su hijo o hija (Gentles et al., 2020).

Capítulo 3: Marco Contextual

3.1. El Trastorno del Espectro Autista en Honduras

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que uno de cada 100 niños a nivel mundial está diagnosticado dentro del Espectro Autista; sin embargo, los datos de la prevalencia de este trastorno son desconocidos en muchos países de bajos recursos. Se conoce que la condición es más común en niños que niñas (Organización Mundial de la Salud, 2023).

La Organización de las Naciones Unidas declaró cada 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (Naciones Unidas, 2021). En el año 2019 el Congreso Nacional de Honduras, a través del Decreto 38-2019, hizo oficial que cada 30 de septiembre se celebrará el Día Nacional de Concienciación del Autismo (Última Hora, 2020; VTV Somos Todos Honduras, 2019).

De acuerdo con Ana Gabriela Euceda, presidenta de la Asociación Hondureña de Apoyo al Autista (APO-AUTIS), en Honduras no se conocen estadísticas disponibles acerca de la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (Castillo, 2021). Diana Fonseca, médico pediatra en el hospital Materno Infantil de Tegucigalpa expresó que, en el año 2019, los casos de TEA en Honduras habían aumentado en un treinta por ciento (La Tribuna, 2020). Según la dirigente Marty Suazo, de esta misma asociación, en Honduras podrían vivir alrededor de 60 mil personas con el trastorno (La Tribuna, 2021).

En 1998, el neurólogo psiquiatra Francisco León publicó en la Revista Hondureña de Neurociencias que la prevalencia del autismo en ese entonces sería de 2 por cada 1,000 habitantes (León, 1998). En 2014, con una población de alrededor de 8.3 millones, en Honduras la prevalencia sería alrededor de 16,600 niños (Redacción El Herald, 2014). El Instituto

Nacional de Estadísticas proyecta una población estimada de 9,537,719 hondureños en el año 2022 (Instituto Nacional de Estadística Honduras, 2022). Según los cálculos del doctor León, en Honduras se pudiese hablar de alrededor de 19,075 personas diagnosticadas dentro del espectro autista.

A pesar de la falta de información detallada acerca de la prevalencia del trastorno en el país, muchos niños han sido diagnosticados dentro del espectro, y, a través de los años, se han hecho esfuerzos por educar a la población acerca de esta condición mediante charlas (El Sol de Honduras, 2021), blogs (Fundación Mario Leurinda, 2010), congresos (Asociación Hondureña del Apoyo al Autista, 2018) y numerosos artículos informativos (Castillo, 2021; Centro Médico Santa Rosa, 2021; el Herald, 2017; Tiempo, 2020).

3.2. Leyes de Protección a Niños con Trastorno del Espectro Autista y sus Familiares

3.2.1. Leyes a nivel latinoamericano

Al igual que todos los seres humanos, las personas diagnosticadas dentro del Espectro Autista tienen el derecho inherente de gozar de los mejores niveles de salud física y mental que puedan alcanzar (Organización Mundial de la Salud, 2014).

En la 67 Asamblea Mundial de la Salud llevada a cabo en mayo del año 2014, la Organización Mundial de la Salud pasó una resolución, apoyada por 60 países, a favor de las personas con Trastorno del Espectro Autista llamada “Esfuerzos comprensivos y coordinados para el manejo de los trastornos del espectro autista (TEA)”. Esta tuvo el fin de urgir a los estados miembros de la organización a tomar conciencia acerca de la importancia de las necesidades de los niños con TEA y otros trastornos del neurodesarrollo, aumentar los servicios de atención y monitoreo adecuados al contexto a través de mejoras en la infraestructura y el

trabajo en reducir la estigmatización hacia estos pacientes, incluyendo la oferta de cuidados a sus familiares (Organización Mundial de la Salud, 2014).

A nivel latinoamericano, países como México (Diario Oficial de la Federación, 2015), Colombia (Congreso de Colombia, 2015), Chile (Cámara de Diputados Chile, 2021), Venezuela (Transparencia Venezuela, 2020), Argentina (Red Espectro Autista, 2014), Paraguay (Mariela, 2018) y Costa Rica (Sistema Costarricense de Información Jurídica, 2021) cuentan con su propia ley para la protección de los derechos de las personas con trastornos del espectro autista.

Guatemala y Uruguay cuentan por ley con un día nacional dedicado a la concientización de esta condición y algunos de estos países han presentado proyectos de ley para la protección de esta población (Congreso de la República de Guatemala, 2018; Espinoza, 2016; Gobierno de Uruguay, 2021).

3.2.2. Leyes a nivel nacional

En Honduras no se han establecido leyes que se dirigen específicamente a la protección de las personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista, por lo que se hace referencia al Decreto 160-2005 que corresponde a la Ley de Equidad y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad. Esta ley tiene el objetivo de especificar los derechos de las personas con discapacidades como el autismo, buscando protegerle de sufrir discriminación en los espacios educativos, laborales, el acceso a la información y servicios brindados por instituciones públicas y privadas (Congreso de la República de Honduras, 2005). Así brindando un respaldo jurídico de los derechos a la igualdad de oportunidades, servicios de apoyo y de la prohibición de la discriminación hacia estas personas.

El documento expresa que, en el 2005, año de su publicación, en Honduras vivían alrededor de 177,000 personas con una discapacidad y que es deber del Estado garantizar que estas puedan desarrollar su máximo desarrollo y participación social. Cuenta con dieciséis capítulos en los que se establecen las definiciones de algunos términos importantes del decreto, los derechos de las personas con discapacidad, las generalidades del decreto, las leyes en el ámbito de la educación, salud, trabajo, entorno físico, información y comunicación y transporte, los beneficios ciudadanos que se les otorgan, el reconocimiento las instituciones que trabajan en discapacidades y asociaciones de padres de familia. Por último, se discute la institución de una Dirección General de Desarrollo para las personas con Discapacidad (DIGEDEPPDI) (Poder Legislativo, 2005).

3.3. Instituciones en Honduras de Atención para Niños con Trastorno del Espectro Autista y sus Familiares

Existe un número limitado de instituciones que ofrecen servicios exclusivamente a niños con trastornos del espectro autista en Honduras, y la atención y apoyo que pueden recibir los padres de familia se deriva de estos mismos centros de atención. Usualmente a través de talleres, escuelas para padres, proyectos de ocio, e incluso quizás por la formación de redes de apoyo entre estos mismos padres, quienes se conocen y encuentran al buscar el mismo objetivo de obtener la ayuda necesaria para el desarrollo máximo de sus hijos (Aprender a Volar, 2022; Asociación Hondureña de Apoyo al Autista, 2021; Centro de Educación Activa, 2022; Centro Inclusivo LUDCA, 2019).

Una de las instituciones más reconocidas a nivel nacional y considerada como pionera en el manejo para niños con diagnóstico dentro del espectro autista es la Asociación Hondureña de Apoyo al Autista (APO-AUTIS), una organización sin fines de lucro exclusivamente para el trato

de niños con autismo que se estableció el 27 de septiembre de 1997. Su sede principal se encuentra en la ciudad de Tegucigalpa; sin embargo, a lo largo de los años han logrado expandirse dentro del territorio nacional hacia las ciudades de El Progreso y La Ceiba (Asociación Hondureña de Apoyo al Autista, 2021).

APO-AUTIS ofrece servicios de evaluación y diagnóstico, atención individual, atención grupal, terapia domiciliaria, talleres vocacionales, seguimiento y monitoreo en escuelas regulares, escuela para padres de familia y demás familiares, actividades recreativas, conmemoración de festividades, programas a distancia y programas que fomentan la independencia del niño, entre otras actividades complementarias. En su página web oficial existe la opción de solicitar una evaluación a través de un formulario (Asociación Hondureña de Apoyo al Autista, 2021).

El Centro de Educación Activa ubicado en Tegucigalpa es una escuela fundada hace 12 años que poniendo en práctica la educación inclusiva, admite a niños con autismo a su sistema de clases en modalidad semipresencial. No se requiere cumplir con requisitos especiales, no cuentan con un proceso de selección o practican discriminación al momento de admitir a un estudiante al centro. También cuentan con varios testimonios de padres, docentes y alumnos acerca de sus servicios (Centro de Educación Activa, 2022).

El Centro de Rehabilitación Integral del Litoral Atlántico (CRILA) proporciona diferentes tipos de terapia a niños con autismo, como terapia física en agua o hidroterapia, terapia de lenguaje y terapia psicológica, entre otros servicios como charlas a otras instituciones y profesionales interesados. Está ubicado en el departamento de La Ceiba (CRILA, 2018).

En la ciudad de San Pedro Sula está el Centro Inclusivo LUDCA, específico para la atención a niños con autismo, que brinda sesiones personalizadas a cada niño y ofrece entre diez servicios diferentes que incluyen tutorías, visitas a escuelas, evaluaciones, entrenamientos privados a familias, escuelas para padres y programas dirigidos a la independencia del niño (Centro Inclusivo LUDCA, 2019).

Igualmente se cuenta con la Fundación Isee, la cual en febrero de 1974 abre las puertas del Instituto Sampedrano de Educación Especial que atiende a niños con autismo, entre otras condiciones. Ofrecen servicios de evaluación psicológica, diferentes tipos de terapia y estimulación y apoyo a escuelas públicas desde los niveles de preparatoria hasta quinto grado (Fundación Isee, 2022). El Centro de Psicología Infantil y Logopedia (CLAP Honduras) ofrece servicios similares con énfasis en el tratamiento del habla y lenguaje (Centro de Psicología infantil y Logopedia, 2022).

El Centro de Rendimiento Educativo Especial (CREER) también está ubicado en San Pedro Sula y ofrece rehabilitación y educación para niños con autismo y lesiones cerebrales. Entre sus actividades hay opciones como la escuela de natación (Aguirre, 2021; CREER, 2010). El Centro Inclusivo Aprender a Volar ofrece diferentes tipos de terapias, integración escolar y talleres pre-laborales para niños con autismo, así como talleres educativos para padres de familia (Aprender a Volar, 2022).

3.4. Investigaciones Acerca del Trastorno del Espectro Autista en Honduras

En 1998, el neurólogo-psiquiatra hondureño Francisco León Gómez publicó un artículo de revisión en la Revista Hondureña de Neurociencias acerca de los criterios para el diagnóstico del autismo. Este resumen algunos de los síntomas que pueden ser parte del espectro autista y

explica cómo reconocerlo, los tratamientos disponibles en ese entonces, las causas y un perfil para su diagnóstico (León, 1998).

El doctor neurólogo pediatra Douglas Varela, junto a un grupo de colegas, publica un artículo de revisión acerca de los conceptos sobre la etiología del autismo en una revista mexicana durante el año 2011. En el artículo discuten las posibles causas de la condición de autismo incluyendo variables como la genética, fisiopatología, metabolismo, dietas e intoxicaciones por sustancias químicas como el mercurio y las infecciones prenatales (Varela et al., 2014).

La doctora Dilma Godoy, en ese entonces médico residente del postgrado en pediatría, presentó un protocolo de investigación en el que trabajó para encontrar la relación entre los hallazgos electroencefalográficos y resonancia magnética cerebral en personas con autismo. Encontró que no existe una relación estadísticamente significativa entre el grado de afección del autismo y los hallazgos de anomalías en los electroencefalogramas y resonancias magnéticas (Godoy, 2016).

El portal universitario Presencia Universitaria de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras publicó un artículo con respecto a la socialización de la investigación “Conocimiento, actitudes y prácticas de madres de personas con TEA ante la COVID-19” realizada por estudiantes de la carrera de Fonoaudiología en esta misma universidad; sin embargo, no se encontró el documento de la investigación como publicación científica (Vargas, 2020). Es posible que se hayan realizado muchas investigaciones con respecto al TEA en la población hondureña durante el transcurso de los años, pero que, al igual que esta investigación, no han sido compartidas públicamente.

En abril de 2021, estudiantes en el pregrado de la carrera de Psicología en la Universidad Nacional Autónoma de Honduras publicaron un estudio cualitativo con respecto a las experiencias de madres de niños con autismo en la ciudad de Tegucigalpa. Con el estudio obtuvieron en sus resultados que las madres expresan no recibir ayuda psicológica alguna y consideran importantes factores como el apoyo social, el apoyo económico y el conocimiento en el manejo de los síntomas del trastorno. También, discuten que las madres que se involucraban en el desarrollo y tratamientos de sus hijos adquieren conocimientos y habilidades para un mejor manejo y ajuste al diagnóstico, lo que favorece al bienestar emocional de ambos, madres e hijos (Cárcamo et al., 2021).

No se logró encontrar estudios que indagaran de manera cuantitativa variables como la autoestima y la resistencia al cambio en los padres de niños con autismo a nivel nacional o su nivel de ajuste al diagnóstico.

Capítulo 4: Metodología de la Investigación

4.1. Enfoque, Alcance y Diseño de Investigación

4.1.1. Enfoque de investigación

Esta investigación es de enfoque cuantitativo, pues utiliza la recolección de datos numéricos y el análisis estadístico para poner a prueba hipótesis (Hernández, 2014). El presente estudio pretende explorar la relación entre los niveles de autoestima, resistencia al cambio y el ajuste al diagnóstico a través de la medición de cada variable para su análisis estadístico.

4.1.2. Alcance de la investigación

El estudio tiene un alcance correlacional, tiene como objetivo encontrar la asociación entre variables y cuantificar las posibles relaciones entre estas. Busca explorar la posible existencia de una relación estadísticamente significativa entre las variables de autoestima, resistencia al cambio y el ajuste al diagnóstico para determinar si tienen un impacto en el proceso de adaptación de los padres de familia al diagnóstico de un hijo con trastorno del espectro autista (Hernández, 2014).

4.1.3. Diseño de investigación

Es una investigación de diseño no experimental, que no involucra aplicar algún tratamiento o manipular variables para realizarse. También se considera de tipo transeccional correlacional. Pretende recopilar los datos necesarios en un momento único, entre los años 2022 y 2023, y establecer la relación entre las variables principales: autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico (Hernández, 2014).

4.2. Técnicas de Recolección de Información

Para obtener la información requerida de los participantes, se elaboró un instrumento constituido por tres escalas para medir las tres variables implicadas en el estudio, en conjunto con algunas variables sociodemográficas para caracterizar mejor la población.

4.2.1. Escala de Autoestima de Morris Rosenberg (1965) en español

Es un instrumento que mide el constructo psicológico de autoestima a partir de una escala Likert para saber el nivel de satisfacción que una persona tiene consigo misma (ver anexo 3). Ha sido validada y puesta a prueba en diferentes países latinoamericanos, como Colombia y Chile, obteniendo un coeficiente de confiabilidad de alfa de Cronbach entre $\alpha=0.754$ y $\alpha=0.72$. Se ha comprobado que está conformada por dos dimensiones: autoestima positiva y autoestima negativa, cuales correlacionan negativamente entre ellas, poniendo a prueba la validez interna de la escala (Ceballos-Ospino et al., 2017; Rojas et al., 2009). En el análisis realizado, la escala obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de puesta a prueba muestra una fiabilidad unidimensional de $\alpha=0.83$. La escala también ha sido administrada en 53 países diferentes, con resultados positivos que demuestran su confiabilidad para ser utilizada en diferentes culturas a nivel mundial (Schmitt & Allik, 2005).

La Escala de Autoestima de Rosenberg cuenta con 10 reactivos, entre los que se encuentran ítems como: “Estoy convencido de que tengo cualidades buenas” y “Me gustaría sentir más respeto por mí mismo”. Pueden responderse con una de cuatro opciones: A. muy de acuerdo, B. de acuerdo, C. en desacuerdo y D. muy en desacuerdo. Para los reactivos del 1 al 5, las opciones de respuesta A-D se puntúan de 1-4 respectivamente. Para los ítems del 6 al 10, las opciones de respuesta A-D se puntúan de 4-1.

Se estima que una puntuación de 30-40 puntos indica una autoestima elevada; de 26 a 29 puntos indica autoestima media y menos de 25 puntos indican una autoestima baja.

4.2.2. Escala de Resistencia al Cambio de Shaul Oreg (2003)

Es una escala desarrollada con el fin de medir la inclinación de una persona a resistirse al cambio (ver anexo 2); también puede ser utilizada para predecir las reacciones a un cambio específico. Esto, a través de cuatro factores o dimensiones: a) búsqueda de rutina (ítems 1-5), con reactivos como: “2. Prefiero un día rutinario a uno lleno de acontecimientos inesperados”, b) reacción emocional al cambio impuesto (ítems del 6-9): “8. Cuando las cosas no van de acuerdo con los planes, me estreso”, c) rigidez cognitiva (ítems 10-13): “11. Con frecuencia me siento un tanto incómodo(a), aun así, con aquellos cambios que pueden mejorar mi vida” y d) enfoque a corto plazo (ítems 14-17): “14. Con frecuencia cambio de opinión”.

La escala tiene un coeficiente de confiabilidad alfa de Cronbach de $\alpha=0.87$, también cuenta con una validez de constructo adecuada, mostrando una validez convergente y divergente entre las dimensiones de la escala y rasgos de personalidad, por ejemplo: existen correlaciones negativas estadísticamente significativas entre la resistencia al cambio y búsqueda de sensación y tolerancia a la ambigüedad – mientras que existe una correlación positiva significativa entre la resistencia al cambio y la aversión al riesgo (Oreg, 2003). En el análisis realizado, la escala obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach $\alpha=0.85$. Recientemente ha sido validada en países como Perú (Zavaleta, 2020), Argentina y España (Boada-Cuerva et al., 2018).

Se modificó el lenguaje utilizado en algunos de los reactivos en la escala original. Por ejemplo, el reactivo número 6, que originalmente lee “Si se me informa que va a haber un cambio significativo en la forma en que se hacen las cosas en mi trabajo, seguramente me estresaría” se intercambió por “Si se me informa que va a haber un cambio significativo en la

forma en que se hacen las cosas en mi rutina, seguramente me estresaría”. Así mismo, el ítem 9 que originalmente se refiere a las actividades de un supervisor de trabajo fue intercambiado por un sujeto más ambiguo: “9. Si alguien cambiara el procedimiento para hacer mis actividades, seguramente me haría sentir incómodo”.

Para fines de esta aplicación, se utilizó una escala que data opciones entre el uno (totalmente en desacuerdo) y cinco (totalmente de acuerdo).

4.2.3. Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo de Bryna Siegel

Fue construido para ser utilizado en otro estudio relacionado al ajuste de las cuidadoras primarias al diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (ver anexo 3). Se refiere a un cuestionario de 30 reactivos que se dividen en tres factores: a) desesperanza (ej. “Cuando pienso acerca de las dificultades de mi hijo, me pregunto, “¿por qué yo?”), autculpa (ej. “Hay cosas que hice que me hacen preocuparme de haber contribuido a las dificultades de mi hijo”) y aceptación (Tratar con el diagnóstico de autismo de mi hijo me hará mejor persona”).

La escala tiene una confiabilidad de $\alpha=0.74$ y su validez fue puesta a prueba utilizando el método test-retest, obteniendo un $\alpha=0.78$ en su administración 18 meses después de la aplicación original. Las opciones de respuesta se muestran como una escala Likert que va desde el 1 (totalmente en desacuerdo) al 4 (totalmente de acuerdo). Las puntuaciones totales se obtienen sumando cada ítem y obteniendo el promedio (da Paz et al., 2018). Para su uso, ha sido traducida del idioma inglés al español. Al ser puesto a prueba, este instrumento muestra una fiabilidad unidimensional aceptable ($\alpha=0.80$).

El instrumento constituido por las escalas mencionadas anteriormente también incluye un apartado de datos sociodemográficos como edad, sexo, año del diagnóstico de su hijo/a, estado

civil y estado laboral. El cuestionario completo se presentó como un formulario en línea, utilizando el software Google Forms, y también estuvo disponible como documento impreso de ser necesario, con el fin de facilitar la mayor accesibilidad posible para los participantes (ver anexo 5).

4.3. Población y Muestra

La población del estudio son todos los padres y madres de familia de niños con un diagnóstico de autismo y residen en la ciudad de San Pedro Sula. De esta población, las personas que pueden participar, o las unidades de análisis en la investigación, fueron mayores de 18 años y ser papá, mamá y/o cuidador y responsable primario de un hijo con un diagnóstico de autismo. Buscando un mejor control del contacto con los colaboradores, también se consideró que sus hijos estén recibiendo atenciones en centros de asistencia psicopedagógica públicos o privados encontrados en la ciudad de San Pedro Sula.

Para calcular el tamaño de la muestra, se ha realizado un censo preliminar del número de niños atendidos en cuatro centros privados de la ciudad (Salud Emocional Honduras, 11 niños, Emotiva, 27 niños, Metáfora, 4 niños y Eduktiva, 8 niños), estimando una población de 50 niños, dato que sugiere 100 padres y madres de familia.

Debido a las características y necesidades de la investigación, se realiza un muestreo no probabilístico, a través de estrategias como la bola de nieve (Hernández et al., 2014). Utilizando la herramienta RaoSoft, con un margen de error de 5% y un nivel de confianza de 95%, se calculó trabajar con una muestra de al menos 80 padres y madres en conjunto.

4.3.1. Descripción de la Muestra

Se trabajó con una muestra total de 61 padres de familia, todos de nacionalidad hondureña y residentes de la ciudad de San Pedro Sula, cuyos hijos reciben asistencia en centros psicopedagógicos públicos y privados de la ciudad. Entre ellos, el 19.7% son hombres y el 80.3% mujeres (tabla 2).

Tabla 2
Frecuencias para Sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Hombre	12	19.672	19.672	19.672
Mujer	49	80.328	80.328	100.000
Ausente	0	0.000		
Total	61	100.000		

Los participantes se encuentran en un rango de 21 a 58 años y comparten un promedio de edad de 36.08 años (tabla 3).

Tabla 3
Frecuencias para Edad

Edad (en números)	
Válido	61
Ausente	0
Media	36.082
Desviación Típica	7.834
Mínimo	21.000
Máximo	58.000

El 60.65% reportan estar casados, 22.95% ser padres solteros y el 16.4% estar en una relación de unión libre (tabla 4).

Tabla 4
Frecuencias para Estado civil

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Casado(a)	37	60.656	60.656	60.656
Soltero(a)	14	22.951	22.951	83.607

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Unión libre	10	16.393	16.393	100.000
Ausente	0	0.000		
Total	61	100.000		

También es importante notar que el 70.5% describe su situación de empleo actual como favorable y el 29.5% se encuentra desempleado (tabla 5).

Tabla 5

Frecuencias para Condición laboral

Condición laboral	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Con empleo	43	70.492	70.492	70.492
Sin empleo	18	29.508	29.508	100.000
Ausente	0	0.000		
Total	61	100.000		

4.4. Consideraciones Éticas

Este estudio no pretende riesgos de daño a la integridad de los participantes. En caso de publicación, la información brindada a través de los instrumentos de recolección de datos será de carácter confidencial para proteger la identidad de todos los colaboradores. Cada participante podrá obtener una copia de los resultados si así lo solicitara. Para garantizar los estándares en el cuidado de la información y resguardar el bienestar de los participantes, se presentó un protocolo para su evaluación al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, cual fue aprobado, con número de referencia de proyecto: CEIFCS-2023-P9.

Se tomó cuenta a todos los padres de familia con uno o más hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista que residan en la ciudad de San Pedro Sula en el año 2023 y cuyos hijos reciben atención en diferentes centros psicopedagógicos de la ciudad, que voluntariamente completaron las encuestas de recolección de datos, sin intención de discriminación por edad, sexo y etnia, entre otras variables sociodemográficas.

Para asegurar que los padres de familia conozcan las implicaciones de su colaboración en el estudio, se presentó un consentimiento informado (ver anexo 2) con toda la información necesaria para comprender la naturaleza de la investigación en la que serán partícipes. Se discutirá con ellos dicho documento, que podrán firmar una vez se hayan aclarado todas sus dudas al respecto y accedan a brindar su ayuda, se haber sido llenado en físico, o aceptar las condiciones mediante el formulario en línea.

4.5. Plan de Análisis

Para analizar los resultados a través del cuestionario en línea, el software Google Forms permite exportar los resultados numéricos de las encuestas al programa Microsoft Excel, automáticamente creando una base de datos preliminar para el proceso estadístico para exportar un documento principal al programa de análisis estadístico JASP.

Una vez que la base de datos se encuentra en el programa JASP, primero se realiza el proceso de estadísticos descriptivos de cada uno de los datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, estado laboral y año del diagnóstico del hijo/a, para caracterizar mejor al grupo de colaboradores y el contexto del estudio.

Luego, para realizar el análisis estadístico planteado en los objetivos y responder a las preguntas de investigación, se hace un análisis del promedio de las puntuaciones obtenidas por cada padre y madre en las escalas correspondientes a la medición de cada variable principal: autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico. Así, se obtuvo el nivel de autoestima, la puntuación total de resistencia al cambio y el grado de ajuste al diagnóstico predominante que se registra entre los padres y madres de familia.

La descripción de las potenciales relaciones existentes entre las variables será producto de un análisis de correlación que permite identificar una posible relación estadísticamente significativa entre el nivel de autoestima y el grado resistencia al cambio con el ajuste al diagnóstico de los padres y madres de familia. Se utiliza la R de Pearson como principal indicador y la clasificación de los coeficientes de correlación según su tamaño de efecto propuesto por Jacob Cohen, con la que se indica la potencia de una correlación (Cohen, 1988), de ser necesario. De la misma manera, se utilizó la prueba T-Student para realizar una comparación de medias entre sexos.

Capítulo 5: Resultados

5.1. Autoestima

La Escala de Autoestima de Rosenberg permite apreciar una puntuación general, unidimensional de autoestima. Puntuaciones de 30-40 puntos indican una autoestima elevada; de 26-29 puntos indican autoestima media y menos de 25 puntos indican una autoestima baja (Rojas et al., 2009).

Los padres de familia obtuvieron una puntuación promedio de 33.43 (Tabla 6), que se ubica en un rango Elevado, con una desviación típica de 5.36. Se aprecia una puntuación mínima de 18 (en un rango bajo) y máxima de 40 (ubicada en un rango elevado).

Tabla 6
Puntuaciones totales de Autoestima

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
A1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.	61	2	3.639	0.606	1.000	4.000
A2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.	61	2	3.754	0.434	3.000	4.000
A3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.	61	2	3.639	0.517	2.000	4.000
A4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.	61	2	3.525	0.673	2.000	4.000
A5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.	61	2	3.459	0.647	1.000	4.000
A6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.	61	2	2.852	1.138	1.000	4.000
A7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.	61	2	3.410	0.938	1.000	4.000
A8. Me gustaría poder sentir más respeto por m. mismo.	61	2	2.590	1.243	1.000	4.000
A9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.	61	2	3.410	0.920	1.000	4.000
A10. A veces creo que no soy buena persona.	61	2	3.148	1.062	1.000	4.000
AUTOESTIMA	61	1	33.426	5.361	18.000	40.000

5.2. Resistencia al Cambio

En los resultados de medición de resistencia al cambio se obtuvo una puntuación promedio de 48.77, de una posible puntuación máxima de 85 (Tabla 7). Esta variable también puede ser descrita a partir de la división en sus cuatro dimensiones:

Se obtuvo una puntuación promedio de 12.4, con una desviación típica de 4.06, una mínima de 4.16 puntos y puntuación máxima de 23.33 en la dimensión de Búsqueda de Rutina. En la dimensión de Reacción Emocional, la puntuación promedio fue de 12.6, con una desviación típica de 4.67, una puntuación mínima de 3.33 puntos y una máxima de 20. La dimensión de Enfoque a Corto Plazo obtuvo un promedio de 11.09, con una desviación típica de 4.52, un puntaje mínimo de 3.83 y máximo de 20 puntos. Por último, en Rigidez Cognitiva se reporta una media de 12.68, con una desviación típica de 3.57, una puntuación mínima de 4 y máxima de 20 puntos.

Tabla 7

Puntuaciones totales de Resistencia al Cambio

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
RC1. En general, considero los cambios como algo negativo.	61	0	1.803	1.247	0.833	5.000
RC2. Prefiero un día rutinario, a uno lleno de acontecimientos inesperados.	61	0	2.746	1.509	0.833	5.000
RC3. Prefiero hacer las mismas cosas que ya hice en el pasado, que intentar hacer cosas nuevas y diferentes.	61	0	1.954	1.368	0.833	5.000
RC4. Cuando mi vida se vuelve rutinaria, me pongo a buscar la manera de cambiarla.	61	0	3.743	1.260	0.833	5.000
RC5. Prefiero estar aburrido/a que sorprendido/a.	61	0	2.172	1.446	0.833	5.000
BÚSQUEDA DE RUTINA	61	0	12.418	4.062	4.167	23.333
RC6. Si se me informa que va a haber un cambio significativo en la forma en que se hacen las cosas en mi vida, seguramente me estresaría.	61	0	3.005	1.641	0.833	5.000
RC7. Cuando me informan sobre un cambio de planes, me pongo un poco tenso/a.	61	0	3.060	1.384	0.833	5.000
RC8. Cuando las cosas no van de acuerdo con los planes, me estreso.	61	0	3.497	1.418	0.833	5.000

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
RC9. Si alguien cambiara el procedimiento para hacer mis actividades, seguramente me haría sentir incómodo/a.	61	0	3.005	1.430	0.833	5.000
REACCION EMOCIONAL	61	0	12.568	4.678	3.333	20.000
RC10. Cambiar de planes me parece una verdadera molestia.	61	0	2.623	1.334	0.833	5.000
RC11. Con frecuencia me siento un tanto incómodo/a, aún con aquellos cambios que pueden mejorar mi vida.	61	0	2.295	1.383	1.000	5.000
RC12. Cuando alguien me presiona para cambiar algo, tiendo a resistirme aún si creo que el cambio al final me puede beneficiar.	61	0	2.967	1.527	1.000	5.000
RC13. Algunas veces me doy cuenta de que yo mismo/a evito cambios que serían buenos para mí.	61	0	3.213	1.496	1.000	5.000
ENFOQUE A CORTO PLAZO	61	0	11.098	4.529	3.833	20.000
RC14. Con frecuencia cambio de opinión.	61	0	2.607	1.452	1.000	5.000
RC15. Yo no cambio fácilmente de opinión.	61	0	3.246	1.374	1.000	5.000
RC16. Una vez que llego a una conclusión, es difícil que cambie de opinión.	61	0	3.279	1.306	1.000	5.000
RC17. Mis opiniones son muy consistentes a lo largo del tiempo.	61	0	3.557	1.232	1.000	5.000
RIGIDEZ COGNITIVA	61	0	12.689	3.571	4.000	20.000
RESISTENCIA AL CAMBIO	61	0	48.773	12.930	22.500	77.167

5.3. Ajuste al Diagnóstico de TEA

Los padres de familia obtuvieron una puntuación media de 80.78 en la Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo (tabla 8), lo cual implica que los padres de familia, en promedio, reportan tener un alto grado de ajuste al diagnóstico de TEA de sus hijos. El puntaje refleja una desviación típica de 13.63, un puntaje mínimo de 52 y máximo de 109. El puntaje máximo que puede obtenerse en la escala total es de 120 puntos.

Tabla 8

Puntuaciones totales de Ajuste al Diagnóstico de TEA

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
AD1. El diagnóstico de autismo de mi hijo/a siempre ensombrecerá a nuestra familia.	61	0	3.262	0.998	1.000	4.000
AD2. Cuando pienso acerca de las dificultades de mi hijo/a, me pregunto por qué a mí?	61	0	2.475	1.149	1.000	4.000
AD3. Estoy sorprendido/a por cuánto tiempo me tomo pensando, ¿por qué tuve a un/a niño/a con autismo?	61	0	2.918	1.115	1.000	4.000
AD4. Me preocupa que mi hijo/a no mejorará.	61	0	2.377	1.171	1.000	4.000

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
AD5. Sus hermano/as sirven como recordatorio de las dificultades de mi hijo/a con autismo.	61	0	3.197	1.077	1.000	4.000
AD6. Evito situaciones en las que otros puedan pensar que mi hijo/a es diferente.	61	0	2.721	1.142	1.000	4.000
AD7. Desde el diagnóstico de mi hijo/a, no puedo disfrutar tanto de otras cosas.	61	0	2.820	1.118	1.000	4.000
AD8. Un padre nunca supera realmente un diagnóstico de autismo en su hijo/a.	61	0	2.590	1.189	1.000	4.000
AD9. Me preocupa que mi hijo/a podría empeorar.	61	0	2.295	1.160	1.000	4.000
AD10. Me preocupa que mi matrimonio/relaciones no sobrevivan al estrés del diagnóstico de autismo de mi hijo/a.	61	0	3.066	1.181	1.000	4.000
AD11. El sistema (Estado) debe tomar la iniciativa para ayudar a mi hijo/a a mejorar.	61	0	1.738	1.015	1.000	4.000
AD12. A veces me imagino cómo sería dejar atrás a toda mi familia y abandonar todas las dificultades que enfrento.	61	0	3.410	0.990	1.000	4.000
ESPERANZA	61	0	32.869	8.570	16.000	47.000
AD13. Ojalá viviéramos en una época o un lugar donde se esperaba que los padres dejaran a sus hijo/as así en una casa o en un hospital.	61	0	3.820	0.619	1.000	4.000
AD14. Todavía necesito más información sobre qué le pasa a mi hijo exactamente.	61	0	1.918	1.053	1.000	4.000
AD15. Me imagino regresando en el tiempo y volviendo a hacer las cosas que podría haber hecho para causar las dificultades de mi hijo/a.	61	0	2.820	1.204	1.000	4.000
AD16. Hay cosas que hice que me preocupan si contribuía las dificultades de mi hijo/a.	61	0	2.361	1.170	1.000	4.000
AD17. Debí haber anticipado los factores de riesgo que pueden haber contribuido al diagnóstico de autismo de mi hijo.	61	0	2.508	1.120	1.000	4.000
AD18. Creo que la fórmula mágica para curar el autismo de mi hijo/a está ahí afuera.	61	0	3.213	1.051	1.000	4.000
AD19. Me sentiré mejor a medida que mi hijo/a mejore.	61	0	1.721	0.968	1.000	4.000
AD20. A veces tengo la sensación de que todo lo que me han dicho sobre la condición de mi hijo está mal.	61	0	2.754	1.011	1.000	4.000
AD21. Estoy convencida de que mi hijo/a superará su autismo.	61	0	1.770	0.956	1.000	4.000
AD22. Me siento enojado/a cuando pienso en el diagnóstico.	61	0	3.098	1.076	1.000	4.000
AD23. Después del primer diagnóstico de mi hijo, quería más opiniones para asegurarme de que el diagnóstico era correcto.	61	0	1.918	1.005	1.000	4.000
RESILIENCIA	61	0	27.902	6.057	17.000	40.000
AD24. El diagnóstico de mi hijo me parece más real que antes.	61	0	1.770	0.864	1.000	4.000
AD25. Tengo mayor aceptación del autismo de mi hijo/a que antes.	61	0	1.295	0.587	1.000	4.000
AD26. El diagnóstico de mi hijo/a nos ha acercado a mi pareja y a mí de alguna manera.	61	0	2.016	1.147	1.000	4.000

	Válido	Ausente	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
AD27. Tratar con el autismo de mi hijo/a me hará una mejor persona.	61	0	1.574	0.865	1.000	4.000
AD28. En el fondo, siento que mi hijo/a se desarrollará de la misma manera, con o sin ayuda especializada.	61	0	3.279	0.968	1.000	4.000
AD29. Es bueno que otras personas están expuestas a niños con sintomatología de autismo.	61	0	1.639	0.817	1.000	4.000
AD30. A este punto, no pienso en el futuro a largo plazo de mi hijo/a.	61	0	3.016	1.118	1.000	4.000
ACEPTACIÓN	61	0	20.000	3.230	10.000	28.000
AJUSTE AL DIAGNÓSTICO	61	0	80.770	13.630	52.000	109.000

5.4. Relación entre Autoestima, Resistencia al Cambio y Ajuste al Diagnóstico de TEA

De acuerdo con el análisis estadístico realizado, se reporta una correlación positiva y significativa entre las variables de autoestima y ajuste al diagnóstico ($r=0.608$, $p<0.001$). Esto quiere decir que, entre más elevado sea el nivel de autoestima del padre, mayor es su grado de ajuste al diagnóstico de TEA.

También, se concluye que hay una relación negativa y significativa entre las variables de resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico ($r=-0.423$, $p<0.001$). Lo que implica que los padres que reportan menor grado de resistencia al cambio también gozan de un mayor grado de ajuste al diagnóstico.

Adicionalmente, puede rescatarse que existe una correlación negativa moderada significativa entre las variables de autoestima y resistencia al cambio ($r=-0.400$, $p<0.001$). A mayor grado de autoestima, se presenta un menor nivel de resistencia al cambio.

Tabla 9
Coefficientes de correlación entre variables

Variable		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. AUTOESTIMA	R	—									
	p	—									
2. Esperanza	R	0.600***	—								
	p	< .001	—								
3. Resiliencia	R de Pearson	0.425***	0.581***	—							
	Valor p	< .001	< .001	—							
4. Aceptación	R de Pearson	0.177	0.243	-0.218	—						
	Valor p	0.173	0.060	0.091	0.293*	—					
5. AJUSTE AL DIAGNÓSTICO	R de Pearson	0.608***	0.944***	0.758***	—						
	Valor p	< .001	< .001	< .001	0.022	—					
6. Búsqueda de rutina	R de Pearson	-0.274*	-0.404**	-0.347**	0.079	-0.389**	—				
	Valor p	0.032	0.001	0.006	0.543	0.002	—				
7. Reacción emocional	R de Pearson	-0.330**	-0.271*	-0.322**	0.031	-0.306*	0.521***	—			
	Valor p	0.009	0.035	0.011	0.811	0.016	< .001	—			
8. Enfoque a corto plazo	R de Pearson	-0.405**	-0.480***	-0.367**	-0.046	-0.476***	0.518***	0.645***	—		
	Valor p	0.001	< .001	0.004	0.725	< .001	< .001	< .001	—		
9. Rigidez cognitiva	R de Pearson	-0.192	-0.088	-0.095	0.052	-0.085	0.310*	0.246	0.375**	—	
	Valor p	0.139	0.498	0.468	0.691	0.513	0.015	0.056	0.003	—	
10. RESISTENCIA AL CAMBIO	R de Pearson	-0.400**	-0.418***	-0.381**	0.035	-0.423***	0.770***	0.819***	0.850***	0.594***	—
	Valor p	0.001	< .001	0.002	0.792	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001	—

Nota: 1=Autoestima; 2=Esperanza; 3=Resiliencia; 4=Aceptación; 5=Ajuste al diagnóstico; 6=Búsqueda de rutina; 7=Reacción emocional; 8=Enfoque a corto plazo; 9=Rigidez cognitiva; 10=Resistencia al cambio

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Adicionalmente, no se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones de las variables entre hombres y mujeres ($p>.05$) (tabla 10). Sin embargo, un análisis basado en el tamaño del efecto (d de Cohen) revela una diferencia mediana ($d=-0.507$) para los puntajes de autoestima, en donde los hombres ($M=31.250$, $DE=7.313$) reportan un puntaje más bajo que las mujeres ($M=33.959$, $DE=4.774$). Además, existe una magnitud de efecto pequeña para la diferencia de puntajes de aceptación ($d=0.321$) y enfoque a corte plazo ($d=0.243$), en donde los hombres puntúan más alto que las mujeres. El resto de los tamaños de efecto se consideran muy pequeños; ver tabla 11.

Tabla 10
Diferencias en puntuaciones por sexo

	Grupo	N	Media	DT
Autoestima	Hombre	12	31.250	7.313
	Mujer	49	33.959	4.774
Esperanza	Hombre	12	31.750	9.450
	Mujer	49	33.143	8.424
Resiliencia	Hombre	12	28.083	6.762
	Mujer	49	27.857	5.948
Aceptación	Hombre	12	20.833	4.041
	Mujer	49	19.796	3.014
Búsqueda de rutina	Hombre	12	11.583	4.337
	Mujer	49	12.469	3.792
Reacción emocional	Hombre	12	18.500	6.722
	Mujer	49	17.490	6.558
Enfoque a corto plazo	Hombre	12	12.583	4.582
	Mujer	49	11.388	4.786
Rigidez cognitiva	Hombre	12	12.500	4.359
	Mujer	49	12.735	3.402
Resistencia al Cambio	Hombre	12	55.167	18.004
	Mujer	49	54.082	13.740
Ajuste al Diagnóstico	Hombre	12	80.667	13.970
	Mujer	49	80.796	13.693

Tabla 11
Contraste T para muestras independientes

	t	gl	p	D de Cohen	ET D de Cohen
Autoestima	-1.575	59	0.121	-0.507	0.338
Esperanza	-0.501	59	0.618	-0.162	0.324
Resiliencia	0.115	59	0.909	0.037	0.322
Aceptación	0.997	59	0.323	0.321	0.329

Tabla 11*Contraste T para muestras independientes*

	t	gl	p	D de Cohen	ET D de Cohen
Búsqueda de Rutina	0.208	59	0.836	0.067	0.322
Reacción Emocional	-0.113	59	0.911	-0.036	0.322
Enfoque a Corto Plazo	0.755	59	0.453	0.243	0.326
Rigidez Cognitiva	-0.202	59	0.840	-0.065	0.322
Resistencia al Cambio	0.232	59	0.817	0.075	0.322
Ajuste al Diagnóstico	-0.029	59	0.977	-0.009	0.322

Nota. Contraste t de Student.

Capítulo 6: Discusión

El TEA es una condición que afecta a muchos niños hondureños y a su entorno familiar. Es importante investigar acerca de los diversos aspectos que comprende la presencia del trastorno para desarrollar las mejores herramientas en su tratamiento y acompañamiento, tanto para los niños, como sus padres y demás familiares. El presente estudio se enfoca en analizar una relación entre la autoestima y la resistencia al cambio, una característica de la personalidad, con el grado de ajuste al diagnóstico en padres y madres de niños con TEA.

Dentro de los resultados, se encontró que los padres que participaron reportan gozar de un nivel de autoestima elevado, resultado que no coincide con algunos estudios relacionados que concluyen que usualmente los padres de niños con autismo tienden a presentar bajos niveles de autoestima (Awad, 2015; Lyu et al., 2022). Esto también está en desacuerdo con la hipótesis inicial de predecir bajos niveles de autoestima en los papás y mamás participantes. Los datos obtenidos abren camino a indagar el por qué, a diferencia de otros padres, en otros países, los papás y mamás en este contexto reportan altos niveles de autoestima y prestar mayor atención a los factores ambientales que puedan jugar un papel importante en los resultados.

También se encuentra un grado promedio de resistencia al cambio entre los padres de familia, que está en línea con altos niveles de resiliencia individual. Y, por último, un alto grado de ajuste al diagnóstico por parte de los padres de familia, lo que implica que los papás y mamás manifiestan altos niveles de esperanza, resiliencia y aceptación en cuanto al desarrollo de sus hijos con TEA. Esto concuerda con estudios en los que los padres de niños con TEA reportan mayores niveles de resiliencia que padres de niños neurotípicos (Galati, 2023) y niveles promedio de esperanza en general (Rivera, 2022), y resalta la importancia del estudio de cómo

las características individuales de la personalidad facilitan u obstaculizan el acoplamiento de un padre de familia al diagnóstico de autismo en su hijo.

Como se esperaba, existe una correlación estadísticamente significativa y positiva entre las variables de autoestima y ajuste al diagnóstico, es decir que, a mayor grado de autoestima, se estima mayor nivel de ajuste al diagnóstico. Los padres de familia que reportaron un mayor nivel de autoestima también revelan gozar de un mayor grado de ajuste al diagnóstico y esto puede llegar a ser un punto importante en la estructuración de planes de intervención dirigidos a los padres de familia para tomar en cuenta la autoestima como una variable fundamental de reforzar y enriquecer en los papás y las mamás de estos niños.

Muchos padres de familia de niños con autismo tienden a sentir culpa sobre las causas del diagnóstico, sus reacciones y comportamientos ante este (Marcinechová et al., 2023). Estos resultados permiten abordar el sentimiento de culpa desde la perspectiva de cómo las diferencias individuales y características psicológicas de cada persona que influyen en la adaptación a diferentes crisis u ocurrencias cotidianas y estas pueden ser abordadas (Andrews et al., 2022; Jones et al., 2021), reduciendo el impacto psicológico de la autoculpa. En una aplicación práctica, al llevar a cabo una intervención o metodología clínica utilizando técnicas y metodologías que tienen como objetivo abordar la reducción del grado de rigidez mental y aumentar los niveles de autoestima en un padre de familia podrían ser efectivos en mejorar su adecuación al diagnóstico del niño; y por ende, moldear las dimensiones del ajuste al diagnóstico: aumentando su aceptación de la presencia del trastorno en sus vidas, cultivando su sentido de esperanza para el futuro y reduciendo sentimientos de autoculpabilidad presentes.

Esto también abre camino a que se priorice el uso de recursos que promocionan el cultivo de un autoconcepto y una autoimagen positiva en padres y madres de familia de niños con TEA,

promoviendo resultados que benefician tanto a los padres como a sus hijos y, en consecuencia, el resto de los miembros de sus familias. Los resultados de este estudio son una demostración más de que es fructífera la implementación de actividades dirigidas al reforzamiento de las características psicológicas individuales positivas en el manejo de un diagnóstico de autismo en una familia.

De la misma manera, plantea la cuestión de cómo cultivar las dimensiones del ajuste al diagnóstico en la relación padre-hijo pueda influir la percepción que un padre o madre de familia pueda tener de sí mismo. Se encuentran estudios que analizan la relación entre padres de familia con sus hijos como un factor que interviene en el bienestar general del núcleo familiar y otros aspectos de la vida de sus hijos, como la educación (Chaidi et al., 2020; Hickey et al., 2020). Resulta interesante profundizar cómo la calidad de la relación entre los padres de familia de niños con TEA y sus hijos pueden afectar en sus niveles de autoestima, sirviendo como un indicador de la salud mental en estos padres de familia y un factor de protección para la unidad familiar.

Se reporta una relación estadísticamente significativa negativa entre el ajuste al diagnóstico y la autoestima con los grados de resistencia al cambio de los padres, concluyendo que, a mayor nivel de ajuste al diagnóstico de TEA y de autoestima, los padres presentaron menor grado de resistencia al cambio.

La resistencia al cambio es una característica individual que implica la preferencia de las personas por evitar situaciones que implican salir de lo cotidiano, tomar decisiones imprevistas y otras conductas que refieren a hacer las cosas de manera diferente a lo que se acostumbra (Oreg, 2003). En teoría, la resistencia al cambio es incompatible con el concepto de ajuste al diagnóstico de autismo, pues este refiere a un proceso de adaptación a una nueva rutina y

habituarse a los cambios que vienen con la misma, y considera la dimensión de adaptación como un pilar importante.

El trastorno del espectro autista es una condición cuya sintomatología y expresión difiere de caso a caso, es decir que no todas las personas diagnosticadas con TEA presentarán exactamente un mismo cuadro de síntomas y dificultades. Tomando en cuenta que dentro de la misma condición pueden existir fases de regresión, como lo es común en el Autismo Regresivo (Backer, 2015; Tan et al., 2021), que muchas veces implican una readecuación de rutinas, ambientes y hasta alimentación, los resultados del presente estudio sostienen que cultivar la flexibilidad ante los cambios es un enfoque que puede aportar positivamente en las intervenciones dirigidas a los padres de familia de niños con autismo y contribuir en su proceso de ajuste al diagnóstico de sus hijos con TEA.

En cuanto a la aplicación clínica de los resultados, se recomienda dirigir las intervenciones para estos padres y madres de familia hacia esfuerzos para fortalecer una autoestima segura, que pueden darse a través de grupos de apoyo y programas de psicoeducación con temáticas de autocuidado, introspección, la construcción de relaciones sociales positivas y el desarrollo de competencias y habilidades para el ocio (Orth & Robins, 2022).

De la misma manera, en intervenciones clínicas individuales algunos de los objetivos del proceso pueden centrarse en cultivar resiliencia y estrategias de adaptación por medio de técnicas que se enfoquen en reducir la expresión de las dimensiones que constituyen el rasgo de resistencia al cambio: la reacción emocional ante los cambios, la búsqueda o preferencia estricta de rutinas, la rigidez cognitiva y el enfoque o perspectiva de situaciones a corto plazo.

Por ejemplo, en la práctica de procesos terapéuticos que utilizan un enfoque cognitivo-conductual, puede trabajarse la reestructuración de pensamientos existentes sobre las expectativas en cuanto a su relación con sus hijos, entre otras ideas irracionales o distorsiones cognitivas que fomentan la rigidez cognitiva (Onyishi et al., 2023). También, a través de la reevaluación positiva se logra poner en una perspectiva positiva los beneficios personales que a largo plazo traen consigo los diferentes cambios, obstáculos o logros que atravesarán siendo cuidadores primarios de un niño con autismo (Ni'matuzahroh et al., 2021).

La terapia de aceptación y compromiso es un enfoque que ha sido comprobado eficaz en el apoyo a padres de familia de niños con autismo (Juvin et al., 2022; Marino et al., 2021). Esta metodología puede ayudar en aceptar la experiencia mental y emocional o psicológica de todas las implicaciones del diagnóstico de autismo en un hijo para reorientar sus conductas en la vida cotidiana respecto a las vivencias en el desarrollo de sus niños, así fomentando la flexibilidad psicológica y un grado mayor de bienestar general en los padres de familia (Byrne et al., 2021).

El entrenamiento en estrategias de afrontamiento es una metodología útil para la práctica de la regulación emocional ante el cambio, resolución de conflictos, previsión de situaciones críticas, el desarrollo de la creatividad para resolver acontecimientos imprevistos y la formulación de planes de acción. Todas las anteriormente mencionadas permiten trabajar en reducir la resistencia al cambio de una persona a nivel individual, grupal y en pareja (Jimeno et al., 2019).

Finalmente, el apoyo a padres de familia de niños diagnosticados con TEA es un tema que puede manejarse no solamente en el ámbito clínico privado, sino también a través de la aprobación de políticas públicas que a) respalden la creación y ejecución de proyectos de intervención con programas especializados, cuya base sea científica y meramente ajustada a las

necesidades de estos padres de familia en el contexto hondureño, englobando estrategias y planes de trabajo que fomentan niveles de autoestima y flexibilidad psicológica saludables; por ende, favoreciendo un mejor ajuste al diagnóstico de autismo por parte de padres y madres, b) fomenten la investigación para la descripción a mayor profundidad de las características y necesidades específicas en esta población; y c) alienten a los padres de familia de niños con autismo a gozar de los recursos disponibles a sus alcances a nivel individual, grupal y pareja.

Dentro de la investigación existen algunas limitaciones a tomar en cuenta. Se esperaba un mayor número de participantes en comparación al sondeo inicial; sin embargo, los grupos de padres de niños con TEA e instituciones a las que acuden los niños tienden a ser cautelosos con la información brindada debido al respeto a la privacidad del diagnóstico, entre otras circunstancias. Al trabajar con un tamaño pequeño de muestra y haber realizado un muestreo no probabilístico, los resultados no logran generalizarse a una población mayor o con diferentes características a las presentadas con anterioridad.

También es importante recalcar que los instrumentos de medición psicológica que fueron utilizados en este estudio son de auto reporte, existiendo la posibilidad de sesgo por parte de los participantes. Por último, la información disponible acerca de la resistencia al cambio como variable de interés en el ámbito clínico y social es muy limitada, y aún más en la población de padres de niños con autismo.

Al existir escasa información y estudios acerca de esta población en el contexto hondureño, los datos recabados en esta investigación pueden ser el inicio de muchos otros estudios. Este trabajo considerando una variable completamente centrada en el padre de familia, como lo es la resistencia al cambio. Así mismo, provee datos analíticos de correlación entre algunas variables para tomar en cuenta al momento de caracterizar la población de padres y

madres de niños diagnosticados con autismo que están recibiendo un abordaje psicopedagógico en diferentes centros de la ciudad de San Pedro Sula.

Para futuras investigaciones, se recomienda profundizar en otras variables que sirven de factores protectores para los padres de familia, explicando el alto nivel de autoestima. Un enfoque cualitativo enriquecería el conocimiento de las experiencias personales de cada padre y ayudaría a unificar algunas características psicológicas en común que comparten tanto los padres que gozan de una autoestima elevada como aquellos que reportan un bajo nivel de autoestima. Esto ayudaría, también, a conocer otros factores ambientales que están involucrados en el diario vivir de estos papás y cómo controlar o manipular estos factores puede mejorar su calidad de vida y la de sus familiares (Naicker et al., 2023).

Así mismo, sería interesante enriquecer la información mediante el acercamiento a los profesionales de la psicología y pedagogía que atienden a los hijos de estos padres, para conocer más acerca del comportamiento del padre de familia con respecto a las necesidades emocionales y educativas de sus hijos, entre otras razones por las cuales buscan de asistencia en los centros psicológicos y psicopedagógicos del país.

Otro aspecto a tomar en cuenta al momento de realizar estudios complementarios a esta investigación, podría ser recabar información en la unidad familiar, por ejemplo, si se entrevista o se le pide a una madre llenar la encuesta, asegurar la posibilidad de que el padre o su esposo también logre llenarla o ser entrevistado, pues esto contribuiría a tener un mejor entendimiento del trabajo, la experiencia y el rendimiento de ambos padres en el cuidado de su hijo con autismo, habiendo un mayor acercamiento a los factores que contribuyen a un mayor grado de ajuste o desajuste al diagnóstico de TEA en esa familia.

Considerar variables, como el año o tiempo desde el diagnóstico del niño y el grado de autismo presentado, que podrían tener un impacto en el grado de ajuste al diagnóstico del trastorno, y agrupar la población en estas variables al momento de analizar los resultados permitiría lograr determinar las similitudes y diferencias en las respuestas de los padres a los diferentes eventos en la vida de sus hijos con autismo. De la misma manera, ahondar en la capacidad de práctica del auto perdón y describir o analizar su relación con el comportamiento en estos padres de familia respecto a su respuesta al recibir la noticia del diagnóstico, las acciones que toman para tratar con el diagnóstico de autismo en un hijo y cómo esto influye en su vida personal puede ser un planteamiento novedoso y firme para reflexionar en futuras investigaciones.

En conclusión, los resultados indican que el trabajo individual con los padres en cuanto a su autoestima y en variables de personalidad como la resistencia al cambio, pueden tener un efecto positivo en la actitud hacia el desarrollo de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista. Por ende, se espera que estas variables puedan ser el eje de trabajo en una serie de intervenciones terapéuticas individuales y familiares para fomentar mejores niveles y sensaciones de esperanza, resiliencia y aceptación en padres de familia que deben tratar con un diagnóstico de autismo en sus hijos.

Referencias Bibliográficas

- Acharya, S., & Sharma, K. (2021). Lived Experiences of Mothers Raising Children with Autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Research and Treatment*, 2021, 1–12. <https://doi.org/10.1155/2021/6614490>
- Aguirre, P. (2021, March 1). “*CREER TE Ayuda a nadar*”; será la primera escuela de natación para niños con el espectro autista - RadioHouse. <https://www.radiohouse.hn/2021/03/01/creer-teayuda-a-nadar-sera-la-primer-escuela-de-natacion-para-ninos-con-el-espectro-autista/>
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103822. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2020.103822>
- Almog, N., Kassel, O., Levy, N., & Gabai, T. (2023). Mapping the Dilemmas Parents Face with Disclosing Autism Diagnosis to their Child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 4060–4075. <https://doi.org/10.1007/S10803-022-05711-Y/TABLES/1>
- Al-Oran, H. M., & Khuan, L. (2021). Predictors of parenting stress in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: a scoping review. *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 57(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/S41983-021-00345-W/TABLES/1>
- Amariles Villegas, W. A., & Henao Saldarriaga, L. I. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes Pedagógicos*, ISSN-e 0123-8264, Vol. 23, Nº. 1, 2021 (Ejemplar Dedicado a: Horizontes Pedagógicos; i-Iv), 23(1), 4. <https://doi.org/10.33881/0123-8264.hop.23106>
- Anderberg, E., & South, M. (2021). Predicting Parent Reactions at Diagnostic Disclosure Sessions for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10), 3533–3546. <https://doi.org/10.1007/S10803-020-04817-5/METRICS>
- Andrews, M. L., Garcia, Y. A., Catagnus, R. M., & Gould, E. R. (2022). Effects of Acceptance and Commitment Training Plus Behavior Parent Training on Parental Implementation of Autism Treatment. *Psychological Record*, 72(4), 601–617. <https://doi.org/10.1007/S40732-021-00496-5/FIGURES/2>
- Aprender a Volar. (2022). *Aprender a Volar* | Facebook. https://www.facebook.com/aprenderavolarhn/about/?ref=page_internal
- Ardic, A. (2020). Relationship between Parental Burnout Level and Perceived Social Support Levels of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International*

- Journal of Educational Methodology*, 6(3), 533–543.
<https://doi.org/10.12973/ijem.6.3.533>
- Arnous, H., & Yeo, K. J. (2020). *Mediating Effect of Perceived Social Support in the Relationship Between Resilience and Self-Esteem Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*. 312–319. <https://doi.org/10.2991/AHSR.K.200311.059>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ta ed.). Editorial Panamericana.
<https://www.bibliopsi.org/docs/guia/DSM%20V.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2021). *What Is Autism Spectrum Disorder?*
<https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
- Asociación Hondureña de Apoyo al Autista. (2021a). *NUESTRA HISTORIA* | *paginaweb*.
<https://apoautis1997.wixsite.com/paginaweb/nuestra-historia>
- Asociación Hondureña de Apoyo al Autista. (2021b). *NUESTROS SERVICIOS* | *paginaweb*. <https://apoautis1997.wixsite.com/paginaweb/nuestros-servicios>
- Asociación Hondureña del Apoyo al Autista. (2018). *3er Congreso Internacional del Trastorno del Espectro Autista en Honduras*. <https://redparacrecer.org/Ac/41293>
- Asociación Panamericana de la Salud. (2020). *Mental Health Country Profile - Honduras*.
<https://www.paho.org/en/documents/mental-health-country-profile-honduras>
- Autism Speaks. (2021). *What Is Autism?* | *Autism Speaks*.
<https://www.autismspeaks.org/what-autism>
- Awad, J. (2015). *Self Esteem in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder in Jordan*.
https://www.researchgate.net/publication/322539120_Self_Esteem_in_Parents_of_Children_Diagnosed_with_Autism_Spectrum_Disorder_in_Jordan
- Ayyash, M., Ayyash, M., Saad, F., Alaouie, M., & Blackwood, R. A. (2023). A comparison of the experiences, challenges and coping strategies for parents of children with autism residing in the United States and The Arab World. *Journal of the National Medical Association*, 115(2), 254–262. <https://doi.org/10.1016/J.JNMA.2023.01.017>
- Azucena, N., Rojas, S., Pool, J., Sorroza, J., Eliecer, J., Villacis, R., Antonio, W., Ambuludi, C., Marcos, & Sotomayor, V. (2018). Las Tic y la resistencia al cambio en la Educación Superior. *RECIMUNDO: Revista Científica de La Investigación y El Conocimiento*, ISSN-e 2588-073X, Vol. 2, Nº. 2, 2018, Págs. 477-495, 2(2), 477–495.
[https://doi.org/10.26820/recimundo/2.\(2\).2018.477-495](https://doi.org/10.26820/recimundo/2.(2).2018.477-495)
- Backer, N. B. Al. (2015). Developmental regression in autism spectrum disorder. *Sudanese Journal of Paediatrics*, 15(1), 21. <https://pmc/articles/PMC4949854/>

- Bazan, O., & Sanz, A. (1996). *Diseño y validación de un instrumento para determinar el grado y la naturaleza de la resistencia al cambio presente en procesos de transformación organizacional* [Trabajo de Grado, Universidad Católica Andrés Bello]. <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAL8123.pdf>
- Boada-Cuerva, M., Boada-Grau, J., Prizmic-Kuzmica, A. J., De-Diego, N. G., & Vigil-Colet, A. (2018). RTC-11: Adaptación de la escala de resistencia al cambio en dos países (España y Argentina). *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 34(2), 360–367. <https://doi.org/10.6018/ANALESPS.34.2.286721>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e143–e157. <https://doi.org/10.1111/HSC.12691>
- Brown, M., Marsh, L., & McCann, E. (2021). Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. *Journal of Clinical Nursing*, 30(19–20), 2758–2768. <https://doi.org/10.1111/JOCN.15781>
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism. *Family Relations*, 69(1), 138–150. <https://doi.org/10.1111/FARE.12375>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94(S2), 378–407. <https://doi.org/10.1111/PAPT.12282>
- Cage, E., di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3342-7>
- Cámara de Diputados Chile. (2021). *Proyecto de ley sobre atención, protección e inclusión para las personas en el espectro autista y condiciones del neurodesarrollo similares*. <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=14636&prmTIPO=INICIATIVA>
- Cantalicio, A., & Villaroel, V. (2020). *Una revisión teórica sobre la resistencia al cambio y sus dimensiones*. <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/5069>
- Cárcamo, E., Hernández, S., & Maradiaga, B. (2021). *Experiencias de madres con hijos que presentan el Trastorno de Espectro Autista (TEA)*. <https://www.researchgate.net/publication/351279623>
- Cardon, A., & Marshall, T. (2021). To raise a child with autism spectrum disorder: A qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. *Transcultural Psychiatry*, 58(3), 335–350. <https://doi.org/10.1177/1363461520953342>

- Carvalho, E. A., Santana, C. P., Rodrigues, I. D., Lacerda, L., & Bastos, G. S. (2020). Hidden Markov Models to Estimate the Probability of Having Autistic Children. *IEEE Access*, 8, 99540–99551. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.2997334>
- Castillo, Y. (2021, June 17). *Pamela, una autista que se conecta al mundo con su arte - Diario La Prensa*. <https://www.laprensa.hn/guiamedica/autismo-pamela-figueroa-trastorno-pintora-sampedrana-HXLP1471273>
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2). <https://doi.org/10.3390/IJERPH15020341>
- Ceballos-Ospino, G., Paba-Barbosa, C., Suescún, J., Celina Oviedo, H., Herazo, E., & Campo-Arias, A. (2017). Validez y dimensionalidad de la escala de autoestima de Rosenberg en estudiantes universitarios. *Pensamiento Psicológico*, ISSN 1657-8961, Vol. 15, N°. 2, 2017 (Ejemplar Dedicado a: Pensamiento Psicológico), Págs. 29-39, 15(2), 29–39. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI15-2.vdea>
- Centro de Educación Activa. (2022). *Autismo – Centro de Educación Activa*. <https://www.centrodeeducacionactiva.com/autismo/>
- Centro de Psicología infantil y Logopedia. (2022). *Centro de psicologia infantil y logopedia | Facebook*. https://www.facebook.com/CLAPHONDURAS/?ref=page_internal
- Centro Inclusivo LUDCA. (2019). *Inicio - Centro Inclusivo LUDCA*. <https://ludcahn.com/>
- Centro Médico Santa Rosa. (2021, April 15). *Día mundial de la concientización del autismo – Centro Médico Santa Rosa*. <http://www.centromedicosantarosa.hn/2021/04/15/dia-mundial-de-la-concientizacion-del-autismo/>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). *What is Autism Spectrum Disorder? | CDC*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Chaidi, I., Chaidi, I., & Drigas, A. (2020). Parents’ Involvement in the Education of their Children with Autism: Related ... *International Journal of Emerging Technologies in Learning (IJET)*, 15(14), 194–203.
- Chigüichón, D., & Manuel, S. Z. (2016). *Autoestima en padres de niños con capacidades diferentes del Instituto Neurológico de Guatemala*.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2da ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Congreso de Colombia. (2015). *Proyecto de Ley 083 de 2015 Cámara*. [http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

- Congreso de la República de Guatemala. (2018, February 9). *Buscan crear concientización al declarar el 2 de abril día nacional del autismo*.
https://www.congreso.gob.gt/noticias_congreso/1619/2018/1#gsc.tab=0
- Congreso de la República de Honduras. (2005). *Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las personas con discapacidad*.
<https://www.tsc.gob.hn/biblioteca/index.php/leyes/559-ley-de-equidad-y-desarrollo-integral-para-las-personas-con-discapacidad>
- Cook, A. (2021). The Quality of Life of Maternal Caregivers Rearing a Child with Autism Spectrum Disorder in a Single-Parent, Coupled, or Extended Family Household. *PCOM Psychology Dissertations*.
https://digitalcommons.pcom.edu/psychology_dissertations/550
- Courchesne, V., Bedford, R., Pickles, A., Duku, E., Kerns, C., Mirenda, P., Bennett, T., Georgiades, S., Smith, I. M., Ungar, W. J., Vaillancourt, T., Zaidman-Zait, A., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., & Elsabbagh, M. (2021). Non-verbal IQ and change in restricted and repetitive behavior throughout childhood in autism: a longitudinal study using the Autism Diagnostic Interview-Revised. *Molecular Autism*, 12(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/S13229-021-00461-7/FIGURES/2>
- CREER. (2010, January). *Centro de Rendimiendo Educativo Especial Renacer (CREER)*.
<https://www.idealists.org/es/ong/8e9c9620269140fc9083179c715ac090-centro-de-rendimiendo-educativo-especial-renacer-creer-san-pedro-sula>
- CRILA. (2018). *CRILA - CRILA*. <https://crila.org/>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019a). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/J.COMPPSYCH.2018.11.007>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019b). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29.
https://doi.org/10.1016/J.COMPPSYCH.2018.11.007/PARENTING_BEHAVIOR_AND_THE_DEVELOPMENT_OF_CHILDREN_WITH_AUTISM_SPECTRUM_DISORDER.PDF
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3450-4>
- da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3450-4>

- de Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149–155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G. C., Petrillo, M., Racinaro, L., & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental Attunement, Insightfulness, and Acceptance of Child Diagnosis in Parents of Children With Autism: Clinical Implications. *Frontiers in Psychology*, 11, 1849. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2020.01849/BIBTEX>
- Diario Oficial de la Federación. (2015, April 30). *Decreto por el que se expide la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista*. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5390948&fecha=30/04/2015
- Diez Portillo, M. J. (2018). *Programa de intervención para padres de niños con autismo basado en el método Mindfulness*. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/32241>
- Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., & Pamment, L. (2020). An Exploratory Study of Autism Traits and Parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2593–2606. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03984-4/METRICS>
- dos Anjos, B. B., & de Moraes, N. A. (2021a). Experiences of families with autistic children: An integrative literature review. *Ciencias Psicológicas*, 15(1). <https://doi.org/10.22235/CP.V15I1.2347>
- dos Anjos, B. B., & de Moraes, N. A. (2021b). Experiences of families with autistic children: An integrative literature review. *Ciencias Psicológicas*, 15(1). <https://doi.org/10.22235/CP.V15I1.2347>
- el Herald. (2017, April 1). *Honduras, hablemos de autismo*. <https://www.elheraldo.hn/honduras/honduras-hablemos-de-autismo-PYEH1058744>
- el Sol de Honduras. (2021). *La Médico Residente, Ligia Sofía Andrade, impartió la Charla a los Terapeutas del Centro de Rehabilitación Pediátrico sobre el «TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA» (TEA) El Sol De Honduras*. <http://www.elsoldehonduras.com/salud/la-medico-residente-ligia-sofia-andrade-impartio-la-charla-a-los-terapeutas-del-centro-de-rehabilitacion-pediatrico-sobre-el-trastorno-del-espectro-autista-tea/>
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 283. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>
- Enav, Y., Erhard-Weiss, D., Kopelman, M., Samson, A. C., Mehta, S., Gross, J. J., & Hardan, A. Y. (2019). A non randomized mentalization intervention for parents of children with autism. *Autism Research*, 12(7), 1077–1086. <https://doi.org/10.1002/AUR.2108>

- Eshraghi, A. A., Cavalcante, L., Furar, E., Alessandri, M., Eshraghi, R. S., Armstrong, F. D., & Mittal, R. (2022). Implications of parental stress on worsening of behavioral problems in children with autism during COVID-19 pandemic: “the spillover hypothesis.” *Molecular Psychiatry* 2022 27:4, 27(4), 1869–1870.
<https://doi.org/10.1038/s41380-021-01433-2>
- Esmaelpanah Amlashi, Z., Hosseinkhanzadeh, A. A., Akbari, B., & Moghtader, L. (2022). Comparison of the Effectiveness of Cognitive Behavioral Training with Acceptance and Commitment Therapy on the Self-esteem of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 9(2), 50–64.
<https://doi.org/10.52547/JCMH.9.2.5>
- Espinoza, K. (2016, September 20). *Promueven creación de Ley para incorporar a vida laboral a personas autistas - Política - El Salvador Times*.
<https://www.elsalvadortimes.com/articulo/politicos/promueven-creacion-ley-incorporar-vida-labora-personas-autistas/20160919052526008185.html>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019a). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2, 21. <https://doi.org/10.21037/PM.2019.05.05>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019b). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2, 21. <https://doi.org/10.21037/PM.2019.05.05>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019a). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 433–457.
<https://doi.org/10.1007/S10567-019-00297-X/METRICS>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019b). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 433–457.
<https://doi.org/10.1007/S10567-019-00297-X/METRICS>
- Fernández, M. P., & Espinoza, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643–682.
<https://doi.org/10.18800/PSICO.201902.011>
- Ferrusquia, A. H., & Hernández-Ferrusquía, A. (2021). Pandémia, resistencia al cambio en el contexto escolar. *Vida Científica Boletín Científico de La Escuela Preparatoria No. 4*, 9(18), 18–21.
<https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa4/article/view/7596>

- Fisher, W. W., Felber, J. M., Phillips, L. A., Craig, A. R., Paden, A. R., & Niemeier, J. J. (2019). Treatment of resistance to change in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 52(4), 974–993. <https://doi.org/10.1002/JABA.588>
- Fundación Isee. (2022). *Fundación Isee* | Facebook. https://www.facebook.com/Fundacioniseehn/about/?ref=page_internal
- Fundación Mario Leurinda. (2010, March 1). *AUTISMO EN HONDURAS*. | *AUTISMO EN HONDURAS*. <http://autismoenhonduras.blogspot.com/2010/03/autismo-en-honduras.html>
- Futagi, Y., & Yamamoto, Y. (2002). [Disclosure of a diagnosis of childhood autism and parents' acceptance of the disability]. *No to Hattatsu = Brain and Development*, 34(4), 336–342. <https://europepmc.org/article/med/12134686>
- Galati, O. N. (2023). *Resiliencia familiar en padres y madres de niños con y sin diagnóstico de trastorno del espectro autista*. <https://repositorio.uai.edu.ar/handle/123456789/1780>
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism*, 24(2), 470–483. https://doi.org/10.1177/1362361319874647/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1362361319874647-FIG1.JPEG
- Gobierno de Uruguay. (2021). *Ley N° 19.981 de fecha 20/08/2021 Se declara el 2 de abril de cada año Día Nacional de las Personas con Trastorno del Espectro Autista Uruguay Presidencia*. <https://www.gub.uy/presidencia/institucional/normativa/ley-n-19981-fecha-20082021-se-declara-2-abril-cada-ano-dia-nacional>
- Godoy, D. (2016). *Relación entre los hallazgos electroencefalográficos y resonancia magnética cerebral con la severidad del autismo* [Universidad Nacional Autónoma de Honduras]. <http://www.bvs.hn/TMVS/pdf/TMVS35/html/TMVS35.html>
- Gordillo, M. L., Chu, A., & Long, K. (2020). Mothers' Adjustment to Autism: Exploring the Roles of Autism Knowledge and Culture. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(8), 877–886. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA044>
- Gould, E. R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of Acceptance and Commitment Training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 7, 81–88. <https://doi.org/10.1016/J.JCBS.2017.06.003>
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1108–1121. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3447-Z>

- Harris, M. A., & Orth, U. (2020). The link between self-esteem and social relationships: A meta-analysis of longitudinal studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 119(6), 1459–1477. <https://doi.org/10.1037/PSPP0000265>
- Hashimoto, N. (2020). Reclaiming Joy: Finding Resilience in Families with Children with Autism. *College of Education Theses and Dissertations*. https://via.library.depaul.edu/soe_etd/185
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014a). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). McGraw Hill Education.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014b). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). McGraw Hill Education.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014c). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). McGrawHill Education.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014d). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). McGraw-Hill.
- Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, 59(2), 636–650. <https://doi.org/10.1111/FAMP.12432>
- Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28(10), 2673–2689. <https://doi.org/10.1007/S10826-019-01448-Y/METRICS>
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9(APR), 280. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2018.00280/BIBTEX>
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., & Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73–84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538>
- Instituto Nacional de Estadística Honduras. (2022). *Población en Honduras*. <https://www.ine.gob.hn/V3/#>
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2020). Parents’ views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: a longitudinal interview study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 29(8), 1143–1154. <https://doi.org/10.1007/S00787-019-01431-4>

- Jimeno, A., psicología, S. L.-R. M. de, & 2019, undefined. (2019). Regulación emocional y afrontamiento: Aproximación conceptual y estrategias. *Redalyc.Org*, 36, 74–83. <https://www.redalyc.org/pdf/2430/243058940007.pdf>
- Johnson, N., Sangasy, P., & Robinson, K. (2020). “No one could calm him down”: Mothers’ experience of autism diagnosis and obtainment of resources in an urban public school district. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 38(3), 255–264. <https://doi.org/10.1037/FSH0000527>
- Jones, D. R., DeBrabander, K. M., & Sasson, N. J. (2021). Effects of autism acceptance training on explicit and implicit biases toward autism. *Https://Doi.Org/10.1177/1362361320984896*, 25(5), 1246–1261. <https://doi.org/10.1177/1362361320984896>
- Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 124–141. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-04923-Y/METRICS>
- Ku, B., Stinson, J. D., & MacDonald, M. (2019). Parental Behavior Comparisons Between Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Parents of Children Without Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1445–1460. <https://doi.org/10.1007/S10826-019-01412-W/METRICS>
- Kuhlthau, K. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Millstein, R. A., Perez, G. K., Lindly, O. J., Chad-Friedman, E., Proszynski, J., & Park, E. R. (2020). A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial HHS Public Access. *J Autism Dev Disord*, 50(7), 2513–2526. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03976-4>
- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., Mutluer, T., Kandemir, H., Büber, A., Topal, Z., Acikbas, U., Giray, A., & Kütük, Ö. (2021). High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case–Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4086–4099. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-04874-4/METRICS>
- la Tribuna. (2020, January 25). *Según pediatra: En 30% ascienden los casos de autismo en Honduras – Diario La Tribuna*. <https://www.latribuna.hn/2020/01/25/segun-pediatra-en-30-ascienden-los-casos-de-autismo-en-honduras/>
- la Tribuna. (2021). *APO-AUTIS: Honduras tiene 60 mil personas con autismo – Diario La Tribuna*. <https://www.latribuna.hn/2021/04/03/apo-autis-honduras-tiene-60-mil-personas-con-autismo/>
- Lambarri, M., Tutor, T., & Otero Prol, J. (2021). *Factores estresantes vividos por los progenitores de niños con autismo*. <https://addi.ehu.es/handle/10810/53387>

- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., & Meadan, H. (2023). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Https://Doi.Org/10.1177/13623613221146444*, 28(2), 263–275. <https://doi.org/10.1177/13623613221146444>
- Legg, H., & Tickle, A. (2019). UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Https://Doi.Org/10.1177/1362361319841488*, 23(8), 1897–1910. <https://doi.org/10.1177/1362361319841488>
- León, F. (1998). *Criterios para el Diagnóstico de Autismo*. <http://www.bvs.hn/RHN/pdf/1998/pdf/Vol2-1-1998-9.pdf>
- Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). The Effects of Parent Training Programs on the Quality of Life and Stress Levels of Parents Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review of the Literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(3), 242–262. <https://doi.org/10.1007/S40489-019-00190-X/METRICS>
- Lopez, K., Magaña, S., Morales, M., & Iland, E. (2019). Parents Taking Action: Reducing disparities through a culturally informed intervention for Latinx parents of children with autism. *Https://Doi.Org/10.1080/15313204.2019.1570890*, 28(1), 31–49. <https://doi.org/10.1080/15313204.2019.1570890>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018a). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018b). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lyu, Q. yuan, Yu, X. xue, Wang, J. le, Wang, X. yu, Ke, Q. qi, Liu, D., & Yang, Q. hong. (2022). Self-esteem and family functioning mediates the association of symptom severity and parental affiliate stigma among families with children with ASD. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e122–e129. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2022.04.019>
- MacKenzie, K. T., & Eack, S. M. (2021). Interventions to Improve Outcomes for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2021 52:7, 52(7), 2859–2883. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-05164-9>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. v, Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring

- Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR. Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/MMWR.SS7011A1>
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2021 8:3, 8(3), 267–284. <https://doi.org/10.1007/S40489-021-00237-Y>
- Manzo Quimi, H. L., & Leon Bazurto, J. A. (2021). *Impacto Psicosocial del Diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, en los Padres, Cuidadores de Niños del Centro Ana Lucía Alcívar*. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/55202>
- Marcinechová, D., Záhorcová, L., & Lohazerová, K. (2023). Self-forgiveness, Guilt, Shame, and Parental Stress among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Psychology*, 1, 1–16. <https://doi.org/10.1007/S12144-023-04476-6/TABLES/7>
- Mariela. (2018, July 12). *Ley N° 6103 / Crea el Programa Nacional de Atención Integral a los Trastornos del Espectro Autista (PNAITEA) Para el Abordaje Integral e Interdisciplinario y la Protección Social de las Personas que Presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. <https://www.bacn.gov.py/leyes-paraguayas/8423/ley-n-6103-crea-el-programa-nacional-de-atencion-integral-a-los-trastornos-del-espectro-autista-pnaitea-para-el-abordaje-integral-e-interdisciplinario-y-la-proteccion-social-de-las-personas-que-presentan-trastornos-del-espectro-autista-tea>
- Marino, F., Failla, C., Chilà, P., Minutoli, R., Puglisi, A., Arnao, A. A., Pignolo, L., Presti, G., Pergolizzi, F., Moderato, P., Tartarisco, G., Ruta, L., Vagni, D., Cerasa, A., & Pioggia, G. (2021). The Effect of Acceptance and Commitment Therapy for Improving Psychological Well-Being in Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Brain Sciences* 2021, Vol. 11, Page 880, 11(7), 880. <https://doi.org/10.3390/BRAINS11070880>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145–156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- McKee, S. L., Liu, X., Truong, D. M., Meinert, A. C., Daire, A. P., & Mire, S. S. (2020). The Family Adjustment Measure: Identifying Stress in Parents of Youth with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(2), 592–604. <https://doi.org/10.1007/S10826-019-01569-4/METRCS>
- Méndez Martínez, M., Rábago de Ávila, M., Pérez Sánchez, L., Méndez Martínez, M., Rábago de Ávila, M., & Pérez Sánchez, L. (2020). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 8(SPE5). <https://doi.org/10.46377/DILEMAS.V8I.2497>

- Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2019). Quality of Life in Immigrant Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1512–1523. <https://doi.org/10.1007/S10826-019-01395-8/METRICS>
- Mira, Á., Berenguer, C., Inmaculada, B., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). *Contexto Familiar de Niños con Autismo. Implicaciones en el Desarrollo Social y Emocional - Medicina Buenos Aires*. <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/contexto-familiar-de-nin%CC%83os-con-autismo-implicaciones-en-el-desarrollo-social-y-emocional/>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, 10(MAR). <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.00464>
- Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., Gillespie, M., Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., & Gillespie, M. (2019). Parental Competence in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Investigación y Educación En Enfermería*, 37(3), 2216–0280. <https://doi.org/10.17533/UDEA.IEE.V37N3E03>
- Naciones Unidas. (2021). *Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo | Naciones Unidas*. United Nations. <https://www.un.org/es/observances/autism-day>
- Naicker, V. V., Bury, S. M., & Hedley, D. (2022). Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2022.1079371>
- Naicker, V. V., Bury, S. M., & Hedley, D. (2023). Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1079371. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2022.1079371/BIBTEX>
- National Institute of Mental Health. (2022). *Trastornos del espectro autista*. 22-MH-8084S.
- Ni'matuzahroh, Suen, M. W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J. H. (2021). The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare 2022*, Vol. 10, Page 52, 10(1), 52. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE10010052>
- Omar, TarekE. I., Ahmed, W., & Basiouny, N. (2017). Challenges and adjustments of mothers having children with autism. *Alexandria Journal of Pediatrics*, 30(3), 120. https://doi.org/10.4103/AJOP.AJOP_4_18
- Onyishi, C. N., Sefotho, M. M., & Victor-Aibodion, V. (2023). Psychological distress among parents of children with autism spectrum disorders: A randomized control trial of cognitive behavioural therapy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 100, 102070. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2022.102070>

- Oreg, S. (2003a). Resistance to change: developing an individual differences measure. *The Journal of Applied Psychology*, 88(4), 680–693. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.4.680>
- Oreg, S. (2003b). Resistance to change: Developing an individual differences measure. *Journal of Applied Psychology*, 88(4), 680–693. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.4.680>
- Organización Mundial de la Salud. (2014a). *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders: Report by the Secretariat*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/152575>
- Organización Mundial de la Salud. (2014b, May). *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Orth, U., & Robins, R. W. (2022). Is High Self-Esteem Beneficial? Revisiting a Classic Question. *American Psychologist*, 77(1), 5–17. <https://doi.org/10.1037/AMP0000922>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*, 11(3), 1–16. <https://doi.org/10.3390/BRAINS11030309>
- Pardo Del Val, M., & Martínez Fuentes, C. (2003). Resistance to change: a literature review and empirical study. *Management Decision*, 41(2), 148–155. <https://doi.org/10.1108/00251740310457597>
- Park, J. Y., & Park, E. Y. (2019). The Rasch Analysis of Rosenberg Self-Esteem Scale in Individuals With Intellectual Disabilities. *Frontiers in Psychology*, 10, 1992. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.01992/BIBTEX>
- Peng, J., Li, M., Wang, Z., & Lin, Y. (2020). Transformational Leadership and Employees' Reactions to Organizational Change: Evidence From a Meta-Analysis. <https://doi.org/10.1177/0021886320920366>, 57(3), 369–397. <https://doi.org/10.1177/0021886320920366>
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Poder Legislativo. (2005). *Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las personas con discapacidad*. <https://www.tsc.gob.hn/web/leyes/LEY%20DE%20EQUIDAD%20Y%20DESARRO>

LLO%20INTEGRAL%20PARA%20LAS%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD..pdf

- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2019.101415>
- Rafferty, D., Tidman, L., & Ekas, N. V. (2020). Parenting experiences of fathers of children with autism spectrum disorder with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 463–474. <https://doi.org/10.1111/JIR.12728>
- Rasmussen, P. S., Pedersen, I. K., & Pagsberg, A. K. (2020). Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine*, 244, 112673. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2019.112673>
- Rebolledo, J. (2021). *Factores que inciden en la resistencia al cambio por los colaboradores de una empresa automotriz, durante la implementación de un Sistema ERP*.
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020a). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103737. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2020.103737>
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020b). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2020.103737>
- Red Espectro Autista. (2014). *Ley-TEA*. Congreso Nacional de Argentina. <http://redea.org.ar/>
- Redacción El Heraldó. (2014). *Honduras: Unos 16,600 niños padecen autismo*. <https://www.elheraldo.hn/honduras/honduras-unos-16600-ninos-padecen-autismo-AOEH564859>
- Reddy, G., Fewster, D. L., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43–50. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2019/VOL49N1A7>
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2019). Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1442. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>

- Rivera, R. de P. (2022). Resiliencia y estrés parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico de Lima, 2021. *Repositorio Institucional - UCV*. <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/80815>
- Robbins, A., Kaye, E., & Catling, J. C. (2018). Predictors of student resilience in higher education. In *Psychology Teaching Review* (Vol. 24, Issue 1).
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, 101557. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2020.101557>
- Rojas, C. A., Zegers P, B., & Förster M, C. E. (2009). La escala de autoestima de Rosenberg: Validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos, adultos y adultos mayores. *Revista Médica de Chile*, 137(6), 791–800. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000600009>
- Rojas-Torres, L., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). *Children Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs*. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs. *Children* 2020, Vol. 7, Page 294, 7(12), 294. <https://doi.org/10.3390/CHILDREN7120294>
- Roquette Viana, C., Caldeira, S., Lourenço, M., & Simões Figueiredo, A. (2021). Parenting of children with autism spectrum disorder: A grounded theory study. *Healthcare (Switzerland)*, 9(7). <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE9070872>
- Rosenberg, M. (1965). *La Autoimagen del Adolescente y la Sociedad*. Princeton University Press. <https://doi.org/10.1515/9781400876136>
- Ruby, B. G., Espinoza, A., Alberto, B. R., Blanco, H., Nazzia Masiel, M., Huaranga, H., Esther, M. J., & Pinto, R. (2021). *Actitudes y resistencia al cambio en docentes de una institución educativa integrada de la UGEL 05 - Lima, 2020*. <http://repositorio.upla.edu.pe/handle/20.500.12848/2269>
- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' Experiences of Affiliate Stigma when Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174–183. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2020.09.002>
- Schmitt, D. P., & Allik, J. (2005). Simultaneous administration of the Rosenberg Self-Esteem Scale in 53 nations: exploring the universal and culture-specific features of global self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(4), 623–642. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.89.4.623>

- Schwartzman, J. M., Millan, M. E., Uljarevic, M., & Gengoux, G. W. (2021). Resilience Intervention for Parents of Children with Autism: Findings from a Randomized Controlled Trial of the AMOR Method. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2021 52:2, 52(2), 738–757. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-04977-Y>
- Shattnawi, K. K., Bani, Saeed, W. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2020). Parenting a Child With Autism Spectrum Disorder: Perspective of Jordanian Mothers. <https://doi.org/10.1177/1043659620970634>, 32(5), 474–483. <https://doi.org/10.1177/1043659620970634>
- Sistema Costarricense de Información Jurídica. (2021, February 16). *Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autistas*. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=93792&nValor3=124641&strTipM=TC
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). “Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, 13, 1178632920902141. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020a). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2019.101467>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020b). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2019.101467>
- Szkody, E., Steele, E. H., & McKinney, C. (2020). Effects of Parenting Styles on Psychological Problems by Self Esteem and Gender Differences. <https://doi.org/10.1177/0192513X20958445>, 42(9), 1931–1954. <https://doi.org/10.1177/0192513X20958445>
- Tan, C., Frewer, V., Cox, G., Williams, K., & Ure, A. (2021). Prevalence and Age of Onset of Regression in Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analytical Update. *Autism Research*, 14(3), 582–598. <https://doi.org/10.1002/AUR.2463>
- Tiempo. (2020, June 30). *Datos que debe conocer sobre los Trastornos del Espectro Autista*. <https://tiempo.hn/datos-debe-conocer-sobre-trastornos-espectro-autista/>

- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Tomiyama, S., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hasegawa, C., Ikeda, T., Saito, D. N., Kumazaki, H., Naito, N., & Minabe, Y. (2018). Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLOS ONE*, 13(8), e0201862. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0201862>
- Torbet, S., Proeve, M., & Roberts, R. M. (2019). Self-Compassion: a Protective Factor for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 10(12), 2492–2506. <https://doi.org/10.1007/S12671-019-01224-5/METRICS>
- Transparencia Venezuela. (2020). *Ley de Atencion Integral y Protección para las Personas Con Trastornos del Espectro Autista (Tea) y Condiciones Similares - Transparencia Venezuela*. <https://transparencia.org.ve/project/ley-de-atencion-integral-y-proteccion-para-las-personas-cofv-trastornos-del-espectro-aut-ista-tea-y-condiciones-similares/>
- Última Hora. (2020, September 30). *Hoy se celebra el Día Nacional del Autismo en Honduras – Ultima Hora*. <https://ultimahora.hn/hoy-se-celebra-el-dia-nacional-del-autismo-en-honduras/>
- Universidad de Maryland. (2021). *Self-Esteem: What Is It? | SOCY | Sociology Department | University of Maryland*. <https://socy.umd.edu/about-us/self-esteem-what-it>
- Varela, D., Ruíz, M., Vela, M., Munive, L., & Hernández, B. (2014). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 32(4), 213–222. <https://doi.org/10.18233/APM32NO4PP213-222>
- Vargas, Y. (2020, September 30). *Presentan resultados de investigación sobre Trastorno del Espectro Autista en el contexto COVID-19*. <https://presencia.unah.edu.hn/archivo/2020/presentan-resultados-de-investigacion-sobre-autismo-en-el-contexto-covid-19/>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747–758. <https://doi.org/10.1007/S00787-018-1183-3>
- VTV Somos Todos Honduras. (2019). *Conmemoran el primer año del Día Nacional del Autismo en Honduras - YouTube*. <https://www.youtube.com/watch?v=dbiAYICoguQ>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330–1341. <https://doi.org/10.1007/S10803-018-3784-6>

- Wong, T. (n.d.). *Impact of Stigma and Social Perceptions in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*. 2019. Retrieved February 5, 2022, from https://wp.nyu.edu/steinhardt-appsych_opus/impact-of-stigma-and-social-perceptions-in-parents-of-children-with-autism-spectrum-disorder/
- Yáñez Rodríguez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora*. <http://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/14884>
- Yılmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388. <https://doi.org/10.5498/WJP.V11.I7.388>
- Zavaleta, K. G. (2020). Adaptación y validación de la escala de resistencia al cambio de Oreg, en el personal administrativo de entidades públicas de Lima norte, 2019. *Repositorio Institucional - UCV*. <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/49892>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/AUR.2696>
- Zickgraf, H., & Mayes, S. D. (2019). Psychological, Health, and Demographic Correlates of Atypical Eating Behaviors in Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(3), 399–418. <https://doi.org/10.1007/S10882-018-9645-6/METRICS>
- Zuckerman, K., Lindly, O. J., & Chavez, A. E. (2017). Timeliness of autism spectrum disorder diagnosis and use of services among u.s. elementary school-aged children. *Psychiatric Services*, 68(1), 33–40. https://doi.org/10.1176/APPI.PS.201500549/SUPPL_FILE/APPI.PS.201500549.DS001.PDF

Anexos

Anexo 1. Carta de Resolución Comité de Ética de la UNAH



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN



RESOLUCIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Estimado(a): Nicolle Poullete Espinoza Rivera

Referencia del proyecto: CEIFCS-2023-P9

Título del estudio: Autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico en padres de niños con autismo en Honduras.

Fecha de resolución: 28/07/2023

Resolución: Carta de Exención

Mediante la presente, el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales (CEI-FCS) desea informarle que se ha decidido emitir una exención de evaluación ética para el protocolo CEIFCS-2023-P9. La decisión de conceder la exención se ha tomado en base a las siguientes consideraciones: 1) naturaleza de la investigación, 2) el bajo riesgo para los participantes, 3) el cumplimiento ético de los principios de autonomía, beneficencia y justicia, 4) protección de la privacidad de los participantes, 5) uso del consentimiento informado, 6) utilidad científica del proyecto.

En virtud de lo anterior, el CEI-FCS le exonera de la obligación de someter el proyecto a una revisión ética completa, de acuerdo con lo establecido en las normativas y regulaciones aplicables a la investigación con seres humanos. Es importante destacar que, a pesar de la exención, se espera que el estudio se lleve a cabo con el más alto nivel de integridad y responsabilidad profesional. Se le recuerda la importancia de cumplir con los principios éticos y de informar al CEI-FCS sobre cualquier cambio significativo en el diseño o en los procedimientos del proyecto.

Si bien el proyecto ha sido eximido de una revisión ética completa, el CEI-FCS se reserva el derecho de revisar y reconsiderar su decisión en caso de que surjan cuestiones éticas no previstas o en caso de recibir denuncias o quejas relacionadas con la investigación.

Atentamente,

Máster Fabio Andrade

Secretario- Comité de Ética en Investigación (FCS)



Anexo 2. Consentimiento Informado

UNAH
UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE HONDURAS



**MAESTRÍA EN
PSICOLOGÍA CLÍNICA**

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico en padres de niños con autismo en Honduras.

El propósito de la presente investigación es analizar la relación de los niveles de autoestima y resistencia al cambio con el grado de ajuste al diagnóstico en padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula y El Progreso, Yoro. La participación en este estudio se realiza con fines meramente científicos y es de carácter voluntario.

La recolección de datos se hará por medio de un cuestionario en línea o físico, del cual toda la información que usted proporcione tendrá un manejo confidencial.

A pesar de que le agradecemos grandemente su colaboración, no existe ningún tipo de compensación por ella, de igual manera las preguntas que se realizarán son de baja sensibilidad, no habiendo riesgos identificables en contra de su integridad.

Yo _____ acepto a participar de manera voluntaria en el proceso de llenado de cuestionario para recolección de datos de la investigación antes mencionada.

Me comprometo a responder las preguntas de la manera más honesta posible. Autorizo que los datos brindados sean utilizados para la publicación del resultado final de la investigación. En caso de dudas puede contactar a Poullete Espinoza al correo nicolle.espinoza@unah.edu.

Se firma la presente a los _____ días del mes _____ del año _____ en la ciudad de San Pedro Sula, Honduras.

Investigador

Colaborador

Anexo 3. Escala de Autoestima de Rosenberg (1965)**Escala de Autoestima de Rosenberg**

Esta prueba tiene por objetivo evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- A.** Muy de acuerdo
- B.** De acuerdo
- C.** En desacuerdo
- D.** Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				

Anexo 4. Escala de Resistencia al Cambio de Shaul Oreg**Escala de Resistencia al Cambio****Shaul Oreg (2003)**

A continuación, se enumera una serie de declaraciones con respecto a las propias creencias y actitudes generales hacia el cambio. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con cada declaración haciendo un círculo alrededor del número correspondiente en la escala a la par.

- A.** Totalmente en desacuerdo
- B.** En desacuerdo
- C.** Con tendencia a estar en desacuerdo
- D.** Con tendencia a estar de acuerdo
- E.** De acuerdo
- F.** Totalmente de acuerdo

	A	B	C	D	E	F
1. En general, considero los cambios como algo negativo.						
2. Prefiero un día rutinario, a uno lleno de acontecimientos inesperados.						
3. Prefiero hacer las mismas cosas que ya hice en el pasado, que intentar hacer cosas nuevas y diferentes.						
4. Cuando mi vida se vuelve rutinaria, me pongo a buscar la manera de cambiarla.						
5. Prefiero estar aburrido/a que sorprendido/a.						
6. Si se me informa que va a haber un cambio significativo en la forma en que se hacen las cosas en mi vida, seguramente me estresaría.						
7. Cuando me informan sobre un cambio de planes, me pongo un poco tenso/a.						
8. Cuando las cosas no van de acuerdo con los planes, me estreso.						
9. Si alguien cambiara el procedimiento para hacer mis actividades, seguramente me haría sentir incómodo/a.						
10. Cambiar de planes me parece una verdadera molestia.						
11. Con frecuencia me siento un tanto incómodo/a, aún así con aquellos cambios que pueden mejorar mi vida.						

12. Cuando alguien me presiona para cambiar algo, tiendo a resistirme aún si creo que el cambio al final me puede beneficiar.						
13. Algunas veces me doy cuenta de que yo mismo/a evito cambios que sé que serían buenos para mí.						
14. Con frecuencia cambio de opinión.						
15. Yo no cambio fácilmente de opinión.						
16. Una vez que llego a una conclusión, es difícil que cambie de opinión.						
17. Mis opiniones son muy consistentes a lo largo del tiempo.						

Anexo 5. Escala de Ajuste al Diagnóstico de Autismo de Bryna Siegel (2018)**Escala del Ajuste al Diagnóstico de Autismo****Bryna Siegel (2018)**

- 1- Totalmente en desacuerdo
- 2- En desacuerdo
- 3- De acuerdo
- 4- Totalmente de acuerdo

	A	B	C	D
1. El diagnóstico de autismo de mi hijo/a siempre ensombrece a nuestra familia.				
2. Cuando pienso acerca de las dificultades de mi hijo/a, me pregunto “¿por qué a mí?”.				
3. Estoy sorprendido/a por cuánto tiempo me tomo pensando “¿por qué tuve a un/a niño/a con autismo?”.				
4. Me preocupa que mi hijo/a no mejorará.				
5. Sus hermano/as sirven como recordatorio de las dificultades de mi hijo/a con autismo.				
6. Evito situaciones en las que otros puedan pensar que mi hijo/a es diferente.				
7. Desde el diagnóstico de mi hijo/a, no puedo disfrutar tanto de otras cosas.				
8. Un padre nunca supera realmente un diagnóstico de autismo en su hijo/a.				
9. Me preocupa que mi hijo/a podría empeorar.				
10. Me preocupa que mi matrimonio/relaciones no sobrevivan al estrés del diagnóstico de autismo de mi hijo/a.				
11. El sistema (Estado) debe tomar la iniciativa para ayudar a mi hijo/a a mejorar.				
12. A veces me imagino cómo sería dejar atrás a toda mi familia y abandonar todas las dificultades que enfrento.				
13. Ojalá viviéramos en una época o un lugar donde se esperaba que los padres dejaran a sus hijo/as así en una casa o en un hospital.				
14. Todavía necesito más información sobre qué le pasa a mi hijo exactamente.				

15. Me imagino regresando en el tiempo y volviendo a hacer las cosas que podría haber hecho para causar las dificultades de mi hijo/a.				
16. Hay cosas que hice que me preocupan si contribuí a las dificultades de mi hijo/a.				
17. Debí haber anticipado los factores de riesgo que pueden haber contribuido al diagnóstico de autismo de mi hijo.				
18. Creo que la fórmula mágica para curar el autismo de mi hijo/a está ahí afuera.				
19. Me sentiré mejor a medida que mi hijo/a mejore.				
20. A veces tengo la sensación de que todo lo que me han dicho sobre la condición de mi hijo está mal.				
21. Estoy convencida de que mi hijo/a superará su autismo.				
22. Me siento enojado/a cuando pienso en el diagnóstico.				
23. Después del primer diagnóstico de mi hijo, quería más opiniones para asegurarme de que el diagnóstico era correcto.				
24. El diagnóstico de mi hijo me parece más real que antes.				
25. Tengo mayor aceptación del autismo de mi hijo/a que antes.				
26. El diagnóstico de mi hijo/a nos ha acercado a mi pareja y a mí de alguna manera.				
27. Tratar con el autismo de mi hijo/a me hará una mejor persona.				
28. En el fondo, siento que mi hijo/a se desarrollará de la misma manera, con o sin ayuda especializada.				
29. Es bueno que otras personas estén expuestas a niños con sintomatología de autismo.				
30. A este punto, no pienso en el futuro a largo plazo de mi hijo/a.				

Anexo 6. Instrumento de Investigación**UNAH**
UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE HONDURAS**MAESTRÍA EN
PSICOLOGÍA CLÍNICA****UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA****Autoestima, resistencia al cambio y ajuste al diagnóstico en padres de niños con autismo en San Pedro Sula, Honduras.**

El propósito de la presente investigación es analizar la relación de los niveles de autoestima y resistencia al cambio con el grado de ajuste al diagnóstico en padres de familia de niños con autismo que residen en la ciudad de San Pedro Sula. La participación en este estudio se realiza con fines meramente científicos y es de carácter voluntario.

A pesar de que le agradecemos grandemente su colaboración, no existe ningún tipo de compensación por ella, de igual manera las preguntas que se realizarán son de baja sensibilidad, no habiendo riesgos identificables en contra de su integridad. Se solicitarán algunos datos sociodemográficos meramente con el fin de caracterizar a la población partícipe del estudio. En caso de dudas puede contactar a Poullete Espinoza al correo nicolle.espinoza@unah.edu.

Considere que este cuestionario está dirigido a:

- a) Padres y madres de familia de niños(as) con autismo que reciben asistencia en un centro psicopedagógico en El Progreso o San Pedro Sula
- b) Hondureños(as)

De antemano, gracias por su colaboración.

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Estado laboral: _____ Año de diagnóstico de su hijo(a): _____

A continuación, se presentan afirmaciones con las cuales usted puede o no estar de acuerdo. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- E.** Muy de acuerdo
- F.** De acuerdo
- G.** En desacuerdo
- H.** Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				
11. El diagnóstico de autismo de mi hijo/a siempre ensombrecerá a nuestra familia.				
12. Cuando pienso acerca de las dificultades de mi hijo/a, me pregunto “¿por qué a mí?”.				
13. Estoy sorprendido/a por cuánto tiempo me tomo pensando “¿por qué tuve a un/a niño/a con autismo?”.				
14. Me preocupa que mi hijo/a no mejorará.				
15. Sus hermano/as sirven como recordatorio de las dificultades de mi hijo/a con autismo.				
16. Evito situaciones en las que otros puedan pensar que mi hijo/a es diferente.				
17. Desde el diagnóstico de mi hijo/a, no puedo disfrutar tanto de otras cosas.				
18. Un padre nunca supera realmente un diagnóstico de autismo en su hijo/a.				
19. Me preocupa que mi hijo/a podría empeorar.				
20. Me preocupa que mi matrimonio/relaciones no sobrevivan al estrés del diagnóstico de autismo de mi hijo/a.				

21. El sistema (Estado) debe tomar la iniciativa para ayudar a mi hijo/a a mejorar.				
22. A veces me imagino cómo sería dejar atrás a toda mi familia y abandonar todas las dificultades que enfrento.				
23. Ojalá viviéramos en una época o un lugar donde se esperaba que los padres dejaran a sus hijo/as así en una casa o en un hospital.				
24. Todavía necesito más información sobre qué le pasa a mi hijo exactamente.				
25. Me imagino regresando en el tiempo y volviendo a hacer las cosas que podría haber hecho para causar las dificultades de mi hijo/a.				
26. Hay cosas que hice que me preocupan si contribuí a las dificultades de mi hijo/a.				
27. Debí haber anticipado los factores de riesgo que pueden haber contribuido al diagnóstico de autismo de mi hijo.				
28. Creo que la fórmula mágica para curar el autismo de mi hijo/a está ahí afuera.				
29. Me sentiré mejor a medida que mi hijo/a mejore.				
30. A veces tengo la sensación de que todo lo que me han dicho sobre la condición de mi hijo está mal.				
31. Estoy convencida de que mi hijo/a superará su autismo.				
32. Me siento enojado/a cuando pienso en el diagnóstico.				
33. Después del primer diagnóstico de mi hijo, quería más opiniones para asegurarme de que el diagnóstico era correcto.				
34. El diagnóstico de mi hijo me parece más real que antes.				
35. Tengo mayor aceptación del autismo de mi hijo/a que antes.				
36. El diagnóstico de mi hijo/a nos ha acercado a mi pareja y a mí de alguna manera.				
37. Tratar con el autismo de mi hijo/a me hará una mejor persona.				
38. En el fondo, siento que mi hijo/a se desarrollará de la misma manera, con o sin ayuda especializada.				
39. Es bueno que otras personas estén expuestas a niños con sintomatología de autismo.				
40. A este punto, no pienso en el futuro a largo plazo de mi hijo/a.				

A continuación, se presentan afirmaciones con las cuales usted puede o no estar de acuerdo. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- G.** Totalmente en desacuerdo
- H.** En desacuerdo
- I.** Con tendencia a estar en desacuerdo
- J.** Con tendencia a estar de acuerdo
- K.** De acuerdo
- L.** Totalmente de acuerdo

	A	B	C	D	E	F
1. En general, considero los cambios como algo negativo.						
2. Prefiero un día rutinario, a uno lleno de acontecimientos inesperados.						
3. Prefiero hacer las mismas cosas que ya hice en el pasado, que intentar hacer cosas nuevas y diferentes.						
4. Cuando mi vida se vuelve rutinaria, me pongo a buscar la manera de cambiarla.						
5. Prefiero estar aburrido/a que sorprendido/a.						
6. Si se me informa que va a haber un cambio significativo en la forma en que se hacen las cosas en mi vida, seguramente me estresaría.						
7. Cuando me informan sobre un cambio de planes, me pongo un poco tenso/a.						
8. Cuando las cosas no van de acuerdo con los planes, me estreso.						
9. Si alguien cambiara el procedimiento para hacer mis actividades, seguramente me haría sentir incómodo/a.						
10. Cambiar de planes me parece una verdadera molestia.						
11. Con frecuencia me siento un tanto incómodo/a, aún así con aquellos cambios que pueden mejorar mi vida.						
12. Cuando alguien me presiona para cambiar algo, tiendo a resistirme aún si creo que el cambio al final me puede beneficiar.						
13. Algunas veces me doy cuenta de que yo mismo/a evito cambios que sé que serían buenos para mí.						
14. Con frecuencia cambio de opinión.						
15. Yo no cambio fácilmente de opinión.						

16. Una vez que llego a una conclusión, es difícil que cambie de opinión.						
17. Mis opiniones son muy consistentes a lo largo del tiempo.						

¡Gracias por su colaboración!

DEGT-UNAH