

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA



TESIS

“Estrategias de afrontamiento y burnout en padres y madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista: Un estudio cualitativo”

Presentada por

Verónica Maribel Zelaya Zelaya

Para optar al grado de Máster en Psicología Clínica

Asesor:

MSc. Olinda Gabriela Carranza Andino

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

Julio, 2025

LISTADO DE AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Doctor Odir Aaron Fernández Flores
Rector

Doctora Lourdes Rosario Murcia
Vice-Rectora Académica

Abogado José Alexander Ávila Vallecillo
Secretario General

Máster Oscar Arquímedes Zelaya Villafranca
Director del Sistema de Estudios de Postgrado

Master Carmen Julia Fajardo Cardona
Decana Facultad de Ciencias Sociales

Doctora Sixta Yesenia Martínez
Coordinadora General de Posgrados de la Faculta de Ciencias Sociales

Máster Gilma Paola Hernández Argucia
Jefa de Departamento 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

Principalmente a Dios por brindarme la sabiduría y los conocimientos; asimismo, por colocar profesionales comprometidos con sus alumnos y con la disposición de compartir sus conocimientos.

A la máster Gabriela Carranza, asesora temática, quien me acompañó en el proceso de elaboración de esta tesis, brindándome su apoyo y orientación para realizar una investigación que genere un impacto en la población abordada.

Al doctor Miguel Landa Blanco, asesor metodológico, cuyo apoyo en temas científicos y metodológicos influyó en mi desempeño y pasión por realizar un trabajo de excelencia en esta investigación.

A los padres y madres de hijos con autismo, quienes fueron los principales protagonistas de esta investigación, mostrando interés en compartir sus experiencias.

Dedicatorias

A mi esposo Marco Flores, y a mis hijos Aarón Flores y Enoc Flores, por brindarme su apoyo, comprensión e impulsarme a crecer profesionalmente, motivándome cada día para poder culminar este recorrido y volverlo una realidad.

A mis padres, suegra, hermanos, sobrinos y cuñada Magda por creer en mí e impulsarme cumplir este sueño académico.

A mi amiga Alba Izaguirre, por motivarme desde un inicio a seguir preparándome a nivel académico, enseñarme a creer en mis capacidades y, gracias a sus consejos, hoy culmino una etapa de mi vida que nunca imaginé lograr.

Resumen

El presente estudio aborda las experiencias y desafíos emocionales que enfrentan los padres de niños diagnosticados con TEA. Además, identifica y analiza las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres para manejar el burnout asociado con la crianza, así como evaluar los niveles de este derivado de la experiencia. El estudio fue con un enfoque metodológico cualitativo, permitiendo explorar a profundidad las vivencias de los participantes a través de entrevistas semiestructuradas realizadas de forma personal e individualizada. En el mismo orden de ideas se realizó el muestreo por conveniencia ya que se tomaron en cuenta a las personas que estaban más accesibles en ese momento, el cual fue seleccionado con el objetivo de garantizar la participación de personas interesadas y comprometidas con la investigación. Por otro lado, los datos obtenidos fueron analizados utilizando la literatura adecuada, permitiendo una interpretación específica de las estrategias implementadas en relación con burnout. De esta forma en los primeros resultados, se identificó que los padres emplean estrategias empíricas, adaptadas a las necesidades específicas de sus hijos, como la anticipación de actividades y la integración social. Por último, se evidenció que las alteraciones emocionales y el cansancio son frecuentes en el diagnóstico, por lo que algunos padres logran desarrollar resiliencia durante el proceso.

Palabras clave: Estrategias de afrontamiento, Burnout, TEA

Abstract

This study addresses the emotional experiences and challenges faced by parents of children diagnosed with ASD. It also identifies and analyzes the coping strategies used by parents to manage burnout associated with parenting, as well as assesses the levels of burnout derived from this experience. The study used a qualitative methodological approach, allowing for an in-depth exploration of participants' experiences through semi-structured interviews conducted on a personal and individual basis. Convenience sampling was also used, considering the most accessible individuals at the time. This sampling was selected to ensure the participation of individuals interested in and committed to the research. Furthermore, the data obtained were analyzed using relevant literature, allowing for a specific interpretation of the strategies implemented in relation to burnout. Thus, the initial results identified that parents employ empirically based strategies adapted to their children's specific needs, such as anticipating activities and social integration. Finally, it was found that emotional disturbances and fatigue are common in the diagnosis, so some parents manage to develop resilience during the process.

Keywords: Coping strategies, Burnout, ASD

Tabla de Contenido

Introducción.....	1
Capítulo 1. Planteamiento del problema	2
1.1. Construcción del objeto de estudio.....	2
1.2. Preguntas de investigación	6
1.3. Objetivos de la investigación.....	6
1.3.1. Objetivo General	6
1.3.2. Objetivos Específicos.....	6
1.4. Justificación	7
Capítulo 2. Marco teórico.....	9
2.1. Trastorno del Espectro Autista	9
2.1.1 Grados del TEA.....	13
2.1.2 Padres, madres con hijos con TEA.....	16
2.1.3 Estrés de los padres de hijos con TEA	20
2.1.4 El burnout en padres con hijos con TEA.....	21
2.2. Afrontamiento ante el diagnóstico que presentan los padres de hijos con TEA	25
2.2.1 Estrategias de Afrontamiento	28
2.2.2. Estrategias de afrontamiento en padres	28
2.2.3. Diferencias de afrontamiento entre los padres	31
2.2.4. Roles y expectativas entre los padres	32
2.2.5. Estrategias de afrontamiento específicas entre padres y madres.....	33
2.2.6. Impacto de las estrategias de afrontamiento en la salud mental	34
2.2.7. Influencia del apoyo social y la comunicación familiar.....	34
2.2.8. Intervenciones psicoeducativas de las necesidades específicas de los padres	35
Capítulo 3. Marco contextual	37
3.1. TEA en el mundo.....	37
3.1.1. Las familias de hijos/as con TEA: Una mirada global.....	38
3.2. El TEA en América Latina.	39
3.2.1. Padres de hijos con TEA en América Latina	40
3.3. El TEA en Honduras.....	43
3.4. Marco normativo de discapacidad.....	44

3.5. Centros de atención a niños, adolescentes y adultos con TEA.....	45
3.5.1. Asociación Hondureña de apoyo al autista (Apo-Autis).....	45
3.5.2. La fundación que concientiza sobre el apoyo y cuidado de adultos con autismo en Honduras (Funteah)	45
Capítulo 4. Metodología de la investigación.....	47
3.1. Enfoque, alcances y diseño de la investigación.....	47
4.1.1. Enfoque de la investigación	47
4.1.2 Diseño de la investigación	49
4.2. Técnicas de recolección de la información.....	49
4.3. Informantes.....	56
3.4. Consideraciones éticas.....	58
4.5. Plan de análisis	59
4.5.1. Análisis fenomenológico de la información obtenida	59
Capítulo 5. Resultados.....	61
5.1. Estrategias de afrontamientos en los padres de hijos con TEA	62
5.1.1. Estrategias enfocadas en el problema.....	63
5.1.2. Estrategias enfocadas en la emoción	64
5.1.3. Estrategias evitativas	65
5.2. El diagnóstico y conocimiento en el TEA	66
5.2.1. Las crisis y el cuidado de sus hijos	68
5.2.3. Las preocupaciones parentales en relación con sus hijos	70
5.2.4. Los ajustes y planes de vida de los padres	72
5.3. El burnout en padres de hijos con TEA.....	74
5.3.1. Salud física parental.....	74
5.3.2. Salud emocional en padres de hijos con TEA	75
Capítulo 6: Discusión	81
Referencias Bibliográficas	86
Anexos.....	95

Índice de Anexos

Anexo 1 Entrevista.....	95
Anexo 2 Consentimiento informado	98

DEGT-UNAH

Índice de Figuras

Figura 1 Diagrama de resultados categorías y subcategorías de afrontamiento y el burnout en padres de hijos con diagnostico TEA	62
--	----

DEGT-UNAH

Índice de tablas

Tabla 1 Comparativa entre la clasificación diagnóstica de los TEA en CIE 10 y CIE 11	12
Tabla 2 Niveles de gravedad de los TEA en el DSM-5	15
Tabla 3 Modelo simple ABCX.....	20
Tabla 4 Estrategias de afrontamiento versión abreviada denominada COPE-28.....	27
Tabla 5 Cuestionario retrospectivo aplicado a padres.....	51
Tabla 6 El instrumento test de Zarit	53
Tabla 7 Preguntas de las variables a investigar.....	55
Tabla 8 Participantes de la investigación	57
Tabla 9 Estrategias de afrontamiento función a la antigüedad y reciente de un hijo e hija con diagnostico TEA.....	77
Tabla 10 Burnout (emocional y físico) en función a la antigüedad y reciente diagnóstico de un hijo e hija con TEA	79

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) representa un desafío significativo para los padres y madres, quienes deben afrontar múltiples demandas emocionales, físicas y sociales al cuidar de sus hijos. Estas exigencias sostenidas pueden generar altos niveles de estrés, y en muchos casos, derivar en el síndrome de burnout.

La presente investigación tiene como objetivo explorar las experiencias de burnout y las estrategias de afrontamiento en padres y madres de hijos diagnosticados con TEA en Tegucigalpa, diferenciando entre aquellos que han recibido el diagnóstico recientemente y quienes conviven con él desde hace varios años. La metodología empleada es de enfoque cualitativo, permitiendo una comprensión profunda de las vivencias de los participantes.

El trabajo se estructura en seis capítulos. El Capítulo 1 plantea el problema de investigación, las preguntas, los objetivos y la justificación del estudio. El Capítulo 2 desarrolla el marco teórico, abordando los conceptos de afrontamiento, burnout y autismo, así como estudios previos que permiten contextualizar el fenómeno. El Capítulo 3 presenta el marco contextual, detallando la situación del TEA a nivel mundial, regional y nacional, incluyendo el marco legal y los centros de atención en Honduras.

El Capítulo 4 describe la metodología, técnicas de recolección de datos, perfil de los participantes, consideraciones éticas y el análisis de la información. El Capítulo 5 expone los resultados obtenidos a partir de las entrevistas, identificando las estrategias utilizadas por los padres, el impacto emocional del diagnóstico y las diferencias entre los casos recientes y antiguos. Finalmente, el Capítulo 6 analiza y discute los hallazgos a la luz del marco teórico, y ofrece recomendaciones para futuras investigaciones e intervenciones dirigidas a fortalecer el bienestar familiar.

Capítulo 1. Planteamiento del problema

1.1. Construcción del objeto de estudio

El presente estudio posee como planteamiento del problema estrategias de afrontamiento, y el burnout que presentan los padres de hijos e hijas con trastorno del espectro autista (TEA), así poder identificar cuales son las herramientas que utilizan para sobrellevar el diagnóstico de autismo y como compensan la sobrecarga a nivel emocional, fisiológico, familiar y social.

Las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias demandan de pensamientos y conductas, según las necesidades de los hijos en su entorno. Empleando recursos para afrontar aspectos estresantes que se presentan en el transcurso del tiempo, por lo tanto, los patrones de afrontamiento varían en las familias (Farro Namuche, 2022).

Cuando se habla de afrontamiento se refiere a los intentos por salvaguardarse, para reducir o asimilar una demanda existente de estrés, como esfuerzo mental (cognición) y por acción (observable), considerándose que el individuo suele disponer de un repertorio bastante amplio, en el que se puede encontrar estrategias más estables o constantes que otras (Pastor 2014).

Las familias presentan alteraciones a nivel emocional y física que les desgasta por la ardua labor que deben de desempeñar al cuidar de sus hijo e hijas diagnosticados con TEA, debido a que necesitan de más atenciones en sus actividades diarias. Asimismo, otras

responsabilidades como ser el trabajo, lo social y familiar, desencadenando cansancio y estrés, llegando a desarrollar el síndrome del cuidador quemado (burnout).

La definición de burnout se considera un síntoma psicológico, de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal, que puede ocurrir en personas comunes en la población general. Esto implica que, cuando decimos que un profesional está “quemado”, debe reflejar el hecho de que una situación (laboral, familiar o social) le ha sobrepasado, agotando su capacidad de reacción de manera adaptiva formulada por Maslach (1993), citada por (Lovo, 2020).

La obtención de un diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA), así como de otra discapacidad severa en la etapa infantil, provoca en la familia una situación de crisis. Estas pueden ser un estado circunstancial, transitoria, esperable frente a este contexto o puede sostenerse en el tiempo desencadenando diversas consecuencias desfavorables. Que se visualice un camino u otro, está íntimamente ligado a varios factores, entre ellos, fundamentalmente, la presencia o ausencia de apoyo social y familiar (Bagnato & Barboza, 2019).

Debido a que los padres al momento de recibir un diagnóstico de TEA, así como de otra discapacidad, visualizan un mundo desconocido, originan reacciones emocionales de tristeza, enojo, frustración y confusión, que les conlleva a desarrollar malestares fisiológicos y psicológicos, limitándoles enfocarse en la atención oportuna que debe recibir su hijo e hija en ese momento, asimismo les genera una sobrecarga de trabajo a realizar, y en algunos hogares los lleva a rupturas familiar y sociales, enfrentando una realidad desconocida.

El diagnóstico del TEA no solo afecta al individuo, sino también a la dinámica familiar. Además, el diagnóstico conlleva cambios significativos en los miembros que integran la familia, su modo de funcionar o vivir (económico y social). Este puede aparecer repentinamente, generando modificaciones de las reglas y roles, se reviven conflictos no resueltos, aumenta la tensión entre los miembros de la familia, problemas en la convivencia (matrimonial/familiar), conductas no solidarias por parte de algún miembro en la familia, ausencia de intimidad, falta de espacio, desgaste emocional, gastos económicos excesivos, auto-atribución y atribución de las tareas y roles entre el padre y la madre, el cuidado del niño, grado de sensibilidad hacia los problemas que presenta el niño, la percepción de los padres frente al trastorno y el entorno social, entre otros (Torres, 2019).

Las reacciones de los padres con hijos diagnosticados con autismo varían en cada familia, el grado de malestar o deterioro que presentan sus padres o madres está vinculado al nivel de dificultad que se encuentra el niño o niña con autismo, observándose incertidumbre y carga emocional por el desconocimiento en cómo abordar las situaciones que se presentan en el diario vivir, que son considerablemente distintas a la convivencia familiar para otras personas.

En una exploración en un centro de atención en Tegucigalpa, Honduras se identificaron en grupos focales con padres con un hijo TEA, que el mayor impacto es la poca adherencia al tratamiento que conlleva a altos niveles de estrés, desesperanza, sentimientos de impotencia de igual manera frustración y preocupación por las necesidades psicoeducativas de sus hijos (Espinal et al., 2019).

Los padres de hijos con TEA afrontan nuevos desafíos al momento de obtener un diagnóstico, ya que se ve inmerso en un mundo desconocido, la incertidumbre ante el diagnóstico desencadenan alteraciones emocionales, físicas y sociales. La atención que sus hijos e hijas necesitan demandara de las familias obtener nuevos recursos para sobre llevar la condición de sus hijos.

En virtud de lo anterior expuesto la situación problemática genera la pregunta: ¿cuáles son las estrategias de afrontamiento del burnout que presentan los padres que tienen un hijo con TEA? Ya que en el ámbito nacional los estudios relacionados a estos temas son limitados o nulos, por lo que requiere de atención debido al alto incremento que se observa en relación con los diagnósticos de niños con TEA, por último, la limitada socialización que se le da al mismo lleva a los padres a desarrollar crisis por desconocer el abordaje en sus hijos.

1.2. Preguntas de investigación

1. ¿Cuáles son las experiencias relacionadas al burnout que reportan los padres de hijos con TEA?
2. ¿Qué estrategias de afrontamiento presentan y utilizan los padres de hijos/as con TEA?
3. ¿Qué relación hay entre las estrategias de afrontamientos y el burnout en los padres ante un diagnóstico de TEA?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo General

Describir las experiencias del burnout y estrategias de afrontamiento que reportan los padres de hijos diagnosticados con TEA, de la ciudad de Tegucigalpa, Distrito Central.

1.3.2. Objetivos Específicos

1. Describir las estrategias de afrontamiento ante el diagnóstico que presentan los padres de hijos con TEA.
2. Detallar las experiencias del burnout que reportan padres de hijos con TEA.
3. Relacionar las estrategias de afrontamientos y el del burnout entre los padres ante un diagnóstico de TEA.

1.4. Justificación

El estudio de las estrategias de afrontamiento y del burnout en padres de hijos con TEA, es crucial debido al impacto significativo que el diagnóstico tiene en las dinámicas familiares y en la salud mental de los cuidadores principales. Las demandas emocionales, físicas y económicas que conlleva el cuidado de un hijo con TEA pueden llevar a altos niveles de estrés y, en muchos casos, al burnout, afectando no solo el bienestar de los padres, sino también la calidad del cuidado dado al hijo.

Comprender las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres para manejar las demandas, es esencial para desarrollar intervenciones efectivas que reduzcan el estrés y prevengan el burnout. Un enfoque exhaustivo que considere tanto las diferencias individuales en las estrategias de afrontamiento, así como también la influencia de factores circunstanciales, como el tiempo y el diagnóstico, esto permitirá identificar patrones de riesgo y protección.

También poder visibilizar las necesidades familiares para que permita entender las cargas emocionales y prácticas que enfrentan las familias, ayuda a romper con el estigma y a dar voz a las experiencias de los padres, muchas veces invisibilizadas. Los resultados pueden orientar a las mejoras de intervenciones psicoeducativas, contribuyendo a detectar factores de riesgo que podrían llevar a depresión, ansiedad o agotamiento extremo (burnout parental), de igual manera generar un impacto positivo en la dinámica familiar, comprender y promover estrategias de afrontamiento que se adapten mejor a las relaciones familiares, la calidad del cuidado y el bienestar del niño con TEA.

Esta investigación no solo contribuirá al campo de la psicología y la salud familiar, sino también a la literatura sobre la psicología del cuidador, autismo y la resiliencia familiar al proporcionar una visión más amplia de los factores que afectan el bienestar de los padres de hijos con TEA, especialmente tendrá implicaciones prácticas para diseñar programas de apoyo más efectivos y personalizados para las familias, debido a que las investigaciones y los programas de intervención son limitadas en la población hondureña.

Capítulo 2. Marco teórico

El presente marco teórico tiene como objetivo explorar los conceptos de TEA, burnout y afrontamiento, en el contexto de padres que tienen hijos diagnosticados con este último, se analizarán las principales teorías y estudios empíricos que han abordado estos fenómenos, proporcionando una base sólida para entender las dinámicas emocionales, físicas y psicológicas que experimentan estos padres en la vida cotidiana.

Para un mejor desarrollo y comprensión del lector se irá abordando cada una de ellas en forma específica, hasta concluir en las estrategias que conectan cada una de ellas, logrando una investigación integral sobre estos afrontamientos y como los padres hacen uso de estos.

2.1. Trastorno del Espectro Autista

A continuación, exploraremos los conceptos TEA, según diversos autores, analizando cómo han evolucionado a lo largo del tiempo a través de estudios científicos. Además, examinaremos el desarrollo de estos conceptos y su impacto en el diagnóstico del TEA en niños, adolescentes y adultos.

El TEA es un trastorno del desarrollo que se caracteriza por la presencia de dificultades o déficits en el procesamiento de los estímulos sociales. Estas dificultades afectan a la percepción y la comprensión que esa persona tiene de los pensamientos de los demás, así como de sus intenciones y emociones a menudo se describe como una incapacidad para entender la mente de los demás (Barthelemy et al., 2019).

El TEA es un trastorno neuropsiquiátrico crónico caracterizado por déficit en la interacción social, problemas para el uso del lenguaje, así como conductas repetitivas y restringidas, dentro de lo cual se incluyen restricciones sensoriales, que causan múltiples dificultades en la vida diaria de la persona afectada (Tomas & Gonzales, 2020).

La 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud: El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles (Barthelemy et al., 2019).

A nivel neurológico, el TEA se define como un trastorno del neurodesarrollo que afecta las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales en el niño/a, las características en las que más se observan alteraciones son en la interacción social y en la comunicación, lenguaje (ecolalia) y hablar solo (soliloquios), etc., comportamiento con patrones repetitivos, estereotipados y un repertorio restrictivo de intereses y actividades, Domínguez y Mahfoud, (2009), citado por (Reyes, (2013).

El TEA es un espectro de trastornos del desarrollo neurológico. Hasta el año 2013, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV), editado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (en inglés, American Psychiatric Association (APA), incluía cinco subtipos de diagnósticos: trastorno autista, trastorno de Rett, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. En la quinta

edición del Manual (DSM-5; APA 2013), se publicaron nuevas recomendaciones sobre la clasificación del TEA (Gasteiz- Vitoria, 2022).

Desde mayo del 2018, la clasificación internacional de enfermedades, 11.^a edición, está en vigencia y sustituirá a la CIE-10. En ella se conserva el diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo, es decir se mantiene la definición de Trastorno y el concepto de Autismo. Queda englobado dentro de los Trastornos del comportamiento y neurodesarrollo, en concreto dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo (Ramirez Vargas et al., 2019). *(Ver tabla 1).*

La clasificación de Trastornos del Espectro del Autismo aparece con el código 6 A02 en CIE-11 en lugar del F84 con el que aparecía en CIE-10

Tabla 1 Comparativa entre la clasificación diagnóstica de los TEA en CIE 10 y CIE 11

CIE-10	CIE-11
F84.0 Autismo infantil	6 A02.0 Trastorno del Espectro del Autismo sin
F84.1 Autismo atípico – Atipicidad en la edad de comienzo – Atipicidad sintomática – Atipicidad tanto en edad de comienzo como sintomática	Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración leve o sin alteración funcional del lenguaje
F84.2 Síndrome de Rett	6 A02.1 Trastorno del Espectro del Autismo con trastorno del Desarrollo Intelectual con leve o
F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia	sin alteración funcional del lenguaje
F84.4 Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados	6 A02.2 Trastorno del Espectro del Autismo sin Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje
F84.5 Síndrome de Asperger	6 A02.3 Trastorno del Espectro del Autismo con Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje
F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo	6 A02.4 Trastorno del Espectro del Autismo con Trastorno del Desarrollo Intelectual y Ausencia de Lenguaje Funcional
F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación	6 A02.Y Otros Trastornos del Espectro del Autismo
F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico	6 A0Z Trastorno del Neurodesarrollo no especificado.
F89 Trastorno del desarrollo psicológico no especificado	

Nota: Especificaciones de los cambios y códigos del CIE-10-CIE-11 para diagnóstico en personas TEA. Ramírez Vargas Aránzazu et al., (2019)

El TEA es más prevalente en niños, ya que se desconocen las causas exactas que genera anomalías o irregularidades en las conexiones neuronales subyacentes a la condición, pero etiológicamente el TEA se considera un padecimiento multifactorial (López et al., 2019).

La estimulación es un proceso que se le debe dar seguimiento a los niños, ya que consiste en apoyo psicológico, psicopedagógico y farmacológico, cada caso debe ser de forma individual. Esta exploración aborda aspectos relevantes de los mecanismos fisiopatológicos, características clínicas y terapéutica de este trastorno del TEA (López et al., 2019).

2.1.1 Grados del TEA

A continuación, se describen de forma general los distintos grados.

Trastorno Autista (TA – Primer grado).

Se describe al grado más menos funcional el cual requiere de la mínima ayuda del trastorno, conocido como el trastorno de Leo Kanner, quien describió el trastorno por primera vez, en 1941, dándole el nombre de autismo infantil precoz. Las características que observó fueron en los niños fue que estos evitaban mirar a los ojos; falta del desarrollo del lenguaje; tendencia al aislamiento; movimientos repetitivos recurrentes; ausencia de comunicación alternativa y; aislamiento.

Autismo Regresivo (AR – Segundo Grado).

Se refiere a una de las formas más características en que hoy se presenta el Trastorno Autista. Se considera que en este grado una de las características que se manifiesta un retroceso en las capacidades adquiridas. En pérdida y evitación del lenguaje, contacto visual; juego solitario y

poca interacción social, baja comunicación, aislamiento progresivo y aparecen conductas repetitivas (estereotipadas).

Autismo de Alto Funcionamiento (AAF – Tercer Grado).

Las primeras manifestaciones de autismo, suelen ser confundidas con déficit de atención o trastornos de otro tipo, ya que no presentan alteraciones agudas del trastorno desde el inicio, si se observa dificultad para relacionarse con sus iguales, comportamientos e intereses rutinarios y unas de sus principales características son: lenguaje figuradamente normal, torpeza motora generalizada, aprendizaje casi normal, ideas obsesivas, conductas rutinarias, gran capacidad de memoria, rigidez mental y dificultad para expresar emociones (Fernández Morales, 2016).

En la última versión del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, el DSM-5, clasifican los grados en autismo de la siguiente forma (Bonilla & Chaskel, 2016). (Ver *tabla 2*).

Tabla 2 Niveles de gravedad de los TEA en el DSM-5

Niveles de gravedad	Comunicación Social	Comportamientos Restringidos y Repetitivos
Grado 3: “necesita ayuda muy notable”	Alteraciones graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con una limitada interacción sociales y respuesta mínima a la apertura social de los otros.	Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 2: “necesita ayuda notable”	Es notables una escasa habilidad de comunicación social verbal y no verbal, como ser una limitada interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura con otros.	Inflexibilidad del comportamiento, como ser dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/ repetitivas que interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 1: “necesita ayuda”	Requiere de ayuda mínima, se le dificultad un poco iniciar interacciones sociales y puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido.	Inflexibilidad del comportamiento que causa una alteración significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Las complicaciones de organización y planificación dificultan la autonomía

Nota: esta tabla muestra los tres niveles de gravedad en personas con TEA

2.1.2 Padres, madres con hijos con TEA

Las rigurosas investigaciones sobre las familias con TEA han confirmado la existencia de rasgos de depresión y aumento de estrés que se relacionan con los siguientes factores: los obstáculos para comprender qué le sucede al niño, el estado inherentemente de la culpa del propio TEA, la dependencia mutua que se crea entre los niños y los padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la carencia de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades para la atención continua desde el primer momento del diagnóstico en los niños (Rivière, 1997).

Ante el diagnóstico del TEA los padres y las madres deben sumergirse a nuevas experiencias que se vuelven agotadoras físicas y emocionalmente, que puede ser por un largo tiempo provocando cargas de estrés para los padres.

Los padres transitan permanentemente en angustia y temor, debido al desconocimiento de lo que pueda acontecer y no poder darse cuenta por la dificultad que presentan en la comunicación, esto genera impotencia y presión de no saber lo que sucede en el futuro, ya que en la mayoría de los casos se desconoce si se logrará una independencia total en los niños (Ráudez Chiong et al., 2017).

Los padres de niños con TEA tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en lo práctico. La presencia en la familia de niños con alguna

discapacidad se convierte en un factor principal que puede perturbar en forma significativa en la dinámica familiar (Cabezas Pizarro, 2001).

También los padres experimentan el rechazo social e incluso familiar, debido a la falta de conocimiento del TEA, esto incrementa la tensión emocional y física, agregándole otras labores que deben atender como ser aspectos laborales y familiares. Es por eso que es necesario buscar la atención de salud y psicoterapéuticas para que los hijos con TEA puedan tener una vida social digna.

La economía familiar se ve afectada por la suma de recursos que se deben invertir en el cuidado de los hijos con TEA, el padre y la madre de un hijo e hija con autismo deponen las relaciones con sus amigos a por el cuidado de esto, las interacciones familiares se desgastan debido a tener con hijos con TEA (Díaz & Sangster, 2017).

Los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de TEA es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. Dado que el TEA no se puede detectar hasta que los niños tienen al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo de los niños antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista, Baron-Cohen y Bolton (1998) citado por (Benites Morales, 2010).

Las personas afectadas con TEA están dentro de los tipos de discapacidad, cada uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de la vida de los hijos y durante toda la vida, esta situación es ocasionada por

un déficit cognitivo global presente en la mayor parte de los afectados, como trastornos graves de las relaciones interpersonales, la comunicación y problemas severos de conducta, afectando significativamente su autonomía personal, aun en las tareas más sencillas de la vida diaria (Martinez Martin & Bilbao León, 2008).

Hay estudios que demuestran una diferencia entre el estrés que sufren los padres, ya que existen diferentes perspectivas en cada sujeto. Porque se logra observar que la mayoría de las madres sufren de estrés por la actitud de hiperactividad de los niños, la tensión física, culpa e incertidumbre en relación con la maternidad y en los padres a los comportamientos autoagresivos, viéndose afectados de forma indirecta sentando sus bases en el sufrimiento de su pareja, Schmidt (2003) citados por (Lemos Barreto, 2020).

Las familias con un integrante que han sido diagnosticado con TEA muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores en comparación de familias con hijos que presentan otras discapacidades; puesto que los niños con TEA no presentan en algunos casos diferencias en su condición física y esto dificulta el diagnóstico en edades tempranas; además esta condición no tiene cura y que existe una limitada información sobre el mismo en la sociedad, Larbán, (2014) citador por (Aguilar et al., 2018).

La experiencia de crianza de las madres y los padres de niños con TEA, se relacionan con algunas dificultades, como ser el rechazo recibido por los demás, debido a la falta de comprensión o el desconocimiento de la sociedad sobre el autismo, así como la falta de inclusión por las personas, lo que conlleva a los padres a estar más tiempo con sus hijos con TEA, aspecto que les hace darle más importancia al rol de padres que a la vida para poder cuidar

la mayoría del tiempo de hijos con TEA, situación que hace otorgarle más importancia al rol parental que a la vida profesional o social (Alvarado et al., 2021).

Los padres de hijos con TEA sobrellevan importantes efectos sociales, las actividades de diversión y tiempo libre de los padres de hijos con TEA, se ven visiblemente reducidas, de manera general, son las madres las que dejan su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado de un hijo e hija con TEA (Diaz & Sangster, 2017).

Cuando se habla de aspectos emocionales en las familias con hijos con TEA, se dice que hasta relacionado a las diversas situaciones a las que afronta los padres día a día en relación con la intensidad de las vivencias vividas con sus hijos.

La intervención psicoeducativa aplicada a las familias de niños con autismo mejora su nivel de conocimientos y favorece a las expresiones emocionales y garantiza el tratamiento recomendado, por lo tanto, se considera como una alternativa terapéutica positiva (Mancía et al., 2012).

Ahora que hemos explorado las características del autismo y como afecta a los progenitores, podemos examinar cómo esta condición influye en el estrés y el bienestar emocional de los padres. La siguiente sección se abordará el estrés y el del burnout como un componente integral en los padres de niños con autismo.

2.1.3 Estrés de los padres de hijos con TEA

El estrés, tiene reacciones centradas en aspectos físicos o psicológicos muy marcados fuera de lo habitual, desarrollando un sistema o estado ansioso. Algunos factores desencadenantes del estrés, también llamados estresores, se encuentra cualquier estímulo, ya sea externo o interno, que, de manera directa o indirecta, ya que beneficia la desestabilización en el ponderación dinámica del organismo (Mancía et al., 2012).

Hill en su modelo simple ABCX, expuso que el estrés familiar es como un estado que surge de un desequilibrio entre la percepción y la demanda y las capacidades para hacerles frente, explico que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción (Benítez Gonzales & Ruiz Lorenzo, 2012). (Ver tabla 3).

Tabla 3 Modelo simple ABCX

Factor	A	B	C	X
	Evento estresor	Recurso	La definición que hace la familia del evento	Crisis

Nota. En esta tabla se presenta el modelo de Hill, definición de estrés.

El estrés es una respuesta natural orgánica, sin embargo, permite que se adapte a los cambios que se presentan en los ámbitos de forma individual, familia y social. Diversos autores definen diferentes tipos: el distrés, eustrés, teniendo como resultado que el estrés provoca una adecuada activación y el distrés ocasiona un exceso de esfuerzo en relación con una actividad, por lo tanto, la gravedad de este dependerá de la crisis que se esté afrontando en el momento y de cómo se adapte el sujeto al evento.

El estrés es una reacción común entre los padres que crían a un niño con TEA, pero ¿qué sucede cuando el estrés se convierte en algo crónico? La siguiente sección se abordará el del burnout en los padres y las consecuencias de este fenómeno a largo plazo.

2.1.4 El burnout en padres con hijos con TEA

El del burnout puede tener un impacto significativo en la vida de los padres y en su capacidad para cuidar de sus hijos. En la sección final de este marco teórico, se examinará las conclusiones y posibles estrategias para mitigar los efectos negativos del burnout.

El Burnout se transmite en un proceso de adaptación psicológica entre la persona estresada y un trabajo estresante, en el cual el principal predecesor es la pérdida de compromiso. Y menciona que el proceso se resume en cuatro fases: fase de estrés, fase de agotamiento y fase de afrontamiento defensivo Cherniss (1982) citado por (Martínez Pérez 2010).

El del burnout aparece cuando se pierden los mecanismos de recompensas que facilitan la adaptación ante situaciones laborales con un estrés sostenido. Se observa con mayor frecuencia en trabajos con un desajuste entre las demandas y los recursos, y especialmente en personas con unas expectativas idealistas que encuentran una realidad frustrante (Grau et al., 2009).

Se identifican 3 componentes del burnout: El primero es el cansancio o agotamiento emocional: con pérdida progresiva de energía, desgaste y fatiga, un segundo componente

conteniendo la despersonalización: construcción, por parte del sujeto, de una defensa para protegerse de los sentimientos de impotencia, indefinición y frustración y el tercer o ultimo el abandono de la realización personal: el trabajo pierde el valor que tenía para el sujeto (Morales & Hidalgo Murillo, 2015).

El del burnout(SB) o también conocido como síndrome de desgaste profesional, síndrome de sobrecarga emocional, síndrome del quemado o síndrome de fatiga en el trabajo fue declarado, en el año 2000, por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un factor de riesgo laboral, debido a su capacidad para afectar la calidad de vida, salud mental e incluso hasta poner en riesgo la vida del individuo que lo sufre (Morales & Hidalgo Murillo, 2015).

El del burnout puede manifestarse como un estado de cansancio emocional, mental y física, que también puede verse involucrado los sentimientos de impotencia e inutilidad, impresiones de sentirse atrapado, falta de entusiasmo y baja autoestima. Dicho estado estaría causado por una implicación durante un tiempo prolongado en situaciones que son emocionalmente demandantes (Martínez Pérez, 2010).

Las principales características del espectro autista que conllevan al síndrome del cuidador es la falta de atención oportuna y eficaz para la persona con TEA, diagnósticos erróneos, el costo del diagnóstico y tratamiento, además de lo demoroso que puede llegar a ser el proceso; mientras tanto el cuidador seguirá con sobrecarga y malestar al saber que algo ocurre en el desarrollo de sus hijos pero, que por más esfuerzos que hagan en mucho de los casos no encuentran respuestas o ayuda (Vega Barberán, 2021).

Estudios con cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con condición de autismo evidencian que el 72.5% experimentan una sobrecarga intensa; así mismo, se demuestra que la demanda del cuidador está relacionada con la severidad del trastorno. La salud mental es la variable que presenta mayor afectación, los cuidadores experimentan sentimientos de alienación social, reflejo del rechazo y el aislamiento social que padecen, concluyendo que presentan poca satisfacción con la vida y restringiéndose a la búsqueda de nuevas oportunidades. Esto, sin duda, tiene un impacto en su bienestar psicológico (Mesa et al., 2021).

Para mitigar los efectos negativos del burnout en padres de niños con autismo, es fundamental implementar estrategias multifacéticas que aborden tanto el bienestar emocional como las necesidades prácticas de estos cuidadores. Intervenciones psicoeducativas centradas en proporcionar información sobre el (TEA) y técnicas de manejo del estrés pueden empoderar a los padres, ayudándolos a desarrollar una mayor resiliencia y capacidad de afrontamiento.

La terapia de grupo y el apoyo social, a través de redes de padres en situaciones similares, ofrecen un espacio seguro para compartir experiencias y obtener apoyo emocional, lo que reduce los sentimientos de aislamiento y sobrecarga emocional. Además, la promoción de estrategias de autocuidado, como la práctica de actividades recreativas y la búsqueda de tiempo personal, es esencial para prevenir el agotamiento (Albarracín Rodríguez et al., 2014).

A nivel familiar, la mejora de la comunicación y la cooperación entre los padres puede contribuir a una distribución más equitativa de las responsabilidades, aliviando la presión sobre

un solo cuidador. Por último, el acceso a servicios de apoyo profesional, como la terapia psicológica y la orientación familiar, puede ofrecer herramientas adicionales para gestionar el estrés y las demandas asociadas al cuidado de un hijo con autismo, promoviendo así un entorno más saludable y equilibrado para toda la familia.

DEGT-UNAH

2.2. Afrontamiento ante el diagnóstico que presentan los padres de hijos con TEA

En este apartado se enfoca en el afrontamiento, el cual se refiere a los esfuerzos psicológicos, conductuales y fisiológicos que los padres emplean para manejar situaciones estresantes. Existen diferentes formas de afrontamiento en los padres de hijos con TEA, estos pueden variar en función según la educación, los recursos personales, y el entorno cultural. También se observa que las madres suelen desarrollar una mayor capacidad de afrontamiento debido a su rol de cuidadoras principales, mientras que los padres a menudo enfrentan desafíos en el afrontamiento debido su rol de género (Aguilar et al., 2018).

El afrontamiento es un concepto que se puede identificar por los “esfuerzos” que son puestos en marcha por una persona una vez que ha evaluado una situación como amenazante o desbordante de sus recursos, contrariamente a la opinión expresada por dichos autores tales esfuerzos no tienen más propósito que los de promover el ajuste (en términos psicológicos y sociales) o la adaptación (en términos biológicos) de esa persona, los expresado para-Lazarus y Folkman (Piña & Julio, 2009).

Los estilos de afrontamiento son una de las respuesta o conjunto de respuestas a eventos externos estresantes o depresivos que la persona elabora en forma abierta o encubierta Carver, Scheier y Weintraub (1989) citado por (Cisneros Diaz, 2021).

Entender las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con autismo es esencial para comprender el impacto emocional y psicológico que esta condición tiene en sus vidas. A continuación, exploraremos el concepto de autismo en detalle para contextualizar los desafíos que enfrentan estas familias (Astorga et al., 2010). *(Ver tabla 4).*

DEGT-UNAH

Tabla 4 Estrategias de afrontamiento versión abreviada denominada COPE-28.

Estrategias de afrontamiento enfocada en el problema: estas actividades van dirigidas a alterar, modificar o minimizar la situación problemática del efecto estresor, situaciones críticas y eliminar las consecuencias negativas.

- a. Afrontamiento activo b. Planificación c. Apoyo Instrumental
d. Reinterpretación positiva e. Aceptación f. Humor g. Desconexión
-

Estrategia de afrontamiento centrado la emoción: consiste en regular y tratar de disminuir las secuelas emocionales producidas la impresión que surge por un agente estresor.

- a. Desahogo.
b. Uso de apoyos.
-

Estrategia de afrontamiento evitativo: Manifestadas en las conductas de evitación al evento que genera el problema, no pensando en ella, sino que la persona espera que el problema se resuelva solo o que otra persona se encargue.

- a. Negación b. Religión c. Uso de sustancias d. Auto culpación e. Auto distracción
-

Nota: en esta tabla se muestra como está dividida y estructurada el afrontamiento versión abreviada COPE-2

2.2.1 Estrategias de Afrontamiento

Habiendo definido el concepto de afrontamiento, es importante analizar cómo se manifiestan estas estrategias en la vida cotidiana de los padres de niños con autismo. En la siguiente sección, examinaremos las diversas estrategias de afrontamiento empleadas por los padres para manejar los desafíos asociados con el diagnóstico de TEA.

La utilización de las estrategias de afrontamiento que pueden utilizar los padres varían en función de los recursos de los que dispongan, que podemos diferenciar en distintos tipos (Calero Plaza, 2017).

- a) Físicos y biológicos. Incluyen los elementos del ambiente y los recursos orgánicos del sujeto.
- b) psicológicos o psicosociales. abarcan desde la capacidad intelectual, el nivel de dependencia o autonomía, las habilidades de resolución de problemas, las creencias y los valores.
- c) recursos sociales. Comprenden las habilidades sociales y el apoyo social, es decir, tanto la red de relaciones que posee como las que establece. esto proporcionará nuevas alternativas para afrontar su situación.

2.2.2. Estrategias de afrontamiento en padres

Las estrategias de afrontamiento varían considerablemente entre los padres, reflejando diferencias en roles y expectativas de género. Para profundizar en este tema, la siguiente sección explorará estas diferencias y cómo afectan la dinámica familiar.

Las estrategias de afrontamiento familiar pueden fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros (Mancía Amaris et al., 2012).

Las estrategias de afrontamiento centran su propósito en contrarrestar la sintomatología del síndrome del cuidador a través de actividades que son de fácil acceso y aplicación para los cuidadores y sus familiares; involucra reconocimiento, aceptación, organización, coordinación y reajuste de la persona con autismo, el cuidador y su entorno (Vega Barberán, 2021).

Se destaca la psicoeducación como la estrategia de afrontamiento más eficaz; consiste en adquirir toda la información necesaria para el manejo y tratamiento del TEA y aprender a reconocer la sintomatología del síndrome del cuidador para saber en qué momento debe acudir con un profesional o pedir ayuda; esta psicoeducación la realizan los profesionales de la salud (Vega Barberán, 2021).

Las familias pueden tener diferentes reacciones ante la comunicación del diagnóstico, por tanto, el papel del profesional será de mucha importancia para que los padres puedan procesar dicha información, brindando apoyo y guía a las familias que lo necesiten. El proceso que deben asimilar es difícil, ya que es con lo que deben vivir en el transcurso de sus vidas, desde la identificación del diagnóstico, y los cambios que se generaran, tanto en la vida del niño como en la de la familia (Lemos Barreto, 2020).

Los miembros de la familia con niños/as autistas deben aprender nuevas formas de comunicarse e interpretar el lenguaje no verbal, ya que estos niños/as se comunican mediante llanto, señalando, movimiento en grúa y gestos faciales; generando en los padres esfuerzo para poder identificar los deseos y necesidades que surgen en el día a día (Reyes Contreras, 2013).

Existen diferentes formas de afrontamiento en los padres. Las madres proveen los cuidados y presenta mayor apego emocional con el niño/a, el padre posee un afrontamiento centrado en el problema, afectando su masculinidad generándole negación ante la situación y provocándole dificultades para afrontar de forma positiva el problema. El afrontamiento depende de los recursos personales, la crianza, el medio cultural en el que se rodea la familia, la estabilidad de las relaciones y la comunicación interfamiliar (Aguilar et al., 2018).

El proceso de afrontamiento de los padres que tienen un hijo con TEA se desarrolla de la siguiente forma: los padres al inicio luchan con una variedad de estresores los cuales visualizan como amenazantes, entre ellos se encuentran con la desinformación, la búsqueda del especialista, la activación del diagnóstico, los cambios en el estilo de vida, entre otros. Posterior a dichos estresores, ponen en juego sus esfuerzos cognitivos y conductuales para afrontar el diagnóstico en la resolución del problema, buscando profesionales y especialistas para sus hijos, así como investigando e informándose del TEA (Hidalgo Salinas, et al., 2023).

Las estrategias utilizadas en los padres se centran en las emociones, las cuales van desde el apoyo social, emocional e interpretar positivamente. Manteniendo en cuenta el apoyo de la familia, pareja, amigos y espacios terapéuticos como un componente que facilita el afrontamiento. Sin embargo, reconocen el proceso de afrontamiento como una necesidad de

cambio enfocándose en los logros de sus hijos, esto les brinda esperanza a las familias, (Salinas et al., 2023).

Las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y cuidadores, se dan en la unidad y la comunicación en pareja (en caso de tener una), explorando distintas organizaciones especializadas en el tema, así como instituciones religiosas, grupos de apoyo, intervención psicológicas para la estimulación con los niños/niñas, también búsqueda y utilización de fuentes informativas como el internet, programas de televisión, videos, artículos, testimonios, intercambio de experiencias, entre otros (Ráudez Chiong et al., 2017).

El afrontamiento en padres de niños con autismo presenta diferencias significativas debido a los distintos roles que suelen asumir en la dinámica familiar, las expectativas de género, y los recursos personales y sociales a los que tienen acceso. Estas diferencias se reflejan en cómo cada uno maneja el estrés, las emociones y las responsabilidades diarias relacionadas con la crianza de un hijo con TEA.

2.2.3. Diferencias de afrontamiento entre los padres

Existen diferentes formas de afrontamiento entre los padres. Las madres suelen desarrollar una mayor capacidad de afrontamiento debido a su rol de cuidadoras principales, mientras que los padres enfrentan desafíos particulares, estas diferencias pueden deberse a factores como la crianza, el entorno cultural, y las expectativas de género (Aguilar et al., 2018).

Las diferencias en la forma de afrontar el hecho de tener un hijo con TEA entre madres y padres son notorias. Generalmente, las madres desarrollan una mayor capacidad para manejar la situación, ya que suelen estar más involucradas en el cuidado diario y emocional del niño. En cambio, los padres enfrentan el desafío desde otra perspectiva, muchas veces enfocados en el rol de proveedor o con menos participación directa, lo que influye en la manera en que procesan el estrés. Estos contrastes se ven influenciados por factores como la educación recibida, las creencias culturales y los estereotipos que aún existen sobre los roles que cada uno debe asumir dentro de la familia.

2.2.4. Roles y expectativas entre los padres

Tradicionalmente, las madres suelen ser las principales cuidadoras de los hijos, lo que las coloca en una posición donde desarrollan estrategias de afrontamiento más activas y centradas en el problema. Esto se debe a su rol de cuidadoras, que implica involucrarse más directamente en las terapias, la educación, y el cuidado diario del niño con autismo, este rol las lleva a establecer un apego emocional más fuerte con sus hijos, lo que a su vez las predispone a desarrollar un afrontamiento más centrado en la búsqueda de soluciones y en el manejo de los problemas asociados al TEA (Aguilar et al., 2018).

Por otro lado, los padres tienden a experimentar una mayor dificultad para aceptar y afrontar el diagnóstico de autismo. Esto puede estar influenciado por las normas sociales y culturales que asocian la masculinidad con la idea de ser fuertes, controlados y no expresar emociones. Los padres, a menudo, adoptan un afrontamiento centrado en la evitación, lo que puede manifestarse

como negación, minimización del problema, o distracción a través del trabajo u otras actividades. Este afrontamiento evitativo puede derivar en una sensación de impotencia y frustración, afectando la dinámica familiar y la relación con su pareja.

2.2.5. Estrategias de afrontamiento específicas entre padres y madres

Las madres suelen utilizar estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, como la búsqueda de apoyo social, la expresión de emociones y la participación en grupos de apoyo. Estas estrategias les permiten compartir sus experiencias, recibir consejos y sentirse comprendidas por otros en situaciones similares. Además, las madres suelen recurrir a estrategias de afrontamiento centradas en el problema, como investigar sobre el autismo, buscar tratamientos y terapias para sus hijos, y establecer rutinas diarias que ayuden a manejar los desafíos del día a día (Alvarado et al., 2021)

Los padres, en cambio, pueden centrarse más en estrategias de afrontamiento que implican la búsqueda de soluciones prácticas y concretas. Por ejemplo, pueden enfocarse en el aspecto financiero, asegurándose de que los recursos económicos estén disponibles para cubrir los costos de las terapias y cuidados necesarios. No obstante, también es común que los padres empleen estrategias de afrontamiento de evitación o distanciamiento emocional, lo que puede llevar a conflictos dentro de la pareja y a un sentimiento de aislamiento.

2.2.6. Impacto de las estrategias de afrontamiento en la salud mental

Las diferencias en las estrategias de afrontamiento también impactan la salud mental de los padres y las madres de manera distinta. Las madres suelen reportar niveles más altos de estrés y agotamiento emocional debido a su involucramiento constante y directo en el cuidado del hijo con autismo. Este involucramiento intenso puede llevar al desarrollo del burnout, caracterizado por la fatiga emocional, la pérdida de satisfacción personal y la despersonalización. Sin embargo, el uso de estrategias activas de afrontamiento, como la búsqueda de apoyo social y la participación en intervenciones psicoeducativas, puede ayudar a mitigar estos efectos negativos (Farro Namuche, 2022).

Los padres, aunque puedan parecer menos afectados en un primer momento debido a su tendencia a la evitación, también enfrentan un riesgo considerable de estrés acumulado. La evitación constante y la negación pueden llevar a una sensación de desesperanza y pueden afectar negativamente la relación de pareja y la vida familiar. Además, la falta de expresión emocional y la presión de mantener una fachada de fortaleza pueden contribuir a problemas de salud mental a largo plazo, como la depresión y la ansiedad.

2.2.7. Influencia del apoyo social y la comunicación familiar

El afrontamiento entre padres también se ve influenciado por el nivel de apoyo social y la calidad de la comunicación dentro de la familia. Las madres suelen buscar y beneficiarse más del apoyo social, ya sea a través de amigos, familiares o grupos de apoyo específicos para padres de

niños con TEA. Este apoyo puede ser una fuente crucial de alivio emocional y proporcionar herramientas prácticas para manejar las demandas diarias.

Para los padres, el apoyo social puede no ser tan explícito o frecuente, lo que puede llevarlos a sentirse más aislados en su experiencia. La comunicación abierta y efectiva entre la pareja es fundamental para alinear sus estrategias de afrontamiento y para apoyarse mutuamente, los padres que mantienen una buena comunicación y trabajan juntos para enfrentar los desafíos del autismo de manera colaborativa tienden a experimentar menos estrés y un mayor sentido de competencia parental (Salinas et al., 2023).

2.2.8. Intervenciones psicoeducativas de las necesidades específicas de los padres

Es importante saber que las intervenciones se adaptan a las necesidades específicas de los padres. Así mismo estas intervenciones psicoeducativas pueden ayudar a las madres a desarrollar estrategias más efectivas de autocuidado y a evitar el agotamiento emocional. Por otro lado, para los padres, las intervenciones pueden centrarse en fomentar la aceptación, la expresión emocional y la participación en el cuidado y apoyo del hijo con TEA. Por último, las terapias familiares pueden ser útiles para mejorar la comunicación y la cooperación entre ambos progenitores, ayudándoles a desarrollar estrategias de afrontamiento complementarias.

Una investigación aplicada a familias de niños con TEA en aspectos relacionados en intervención psicoeducativa se observa que mejoro su nivel de conocimientos, favoreciendo la

expresión emocional y el cumplimiento del tratamiento indicado, por lo que puede ser considerada como una alternativa terapéutica positiva (Sánchez Savignón et al., 2021)

Una vez analizada las diferencias en las estrategias de afrontamiento entre padres es crucial entender cómo estas estrategias influyen en el bienestar psicológico. La siguiente sección, se enfocará en el concepto de TEA, sus características y cómo impacta la vida de las familias.

DEGT-UNAH

Capítulo 3. Marco contextual

3.1. TEA en el mundo

El TEA, es una condición que se presenta a nivel mundial, así mismo no distingue posición social, edad y sexo, presentado más prevalencia en el sexo femenino y es una alteración que ha presentado un incremento considerable en la población, cabe mencionar que este aumento está relacionado al interés de algunos investigadores que en su momento han observado signos significativos de la condición del autismo y esto hace que sea más visible y estudiado, sin embargo, los estudios aun no son concluyentes en cuanto a sus orígenes.

En la última investigación de 2023 del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), muestra que uno de cada 36 niños ahora es diagnosticado con TEA, se trata de un aumento respecto de uno de cada 44 niños hace dos años (Loftus, 2024).

Según datos publicados por la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 160 niños tiene un diagnóstico de autismo, se estima que representa una cifra media, ya que se observa una variada prevalencia entre los distintos estudios. Cabe señalar que, en su mismo estudio, la OMS indica que, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida (OMS 2021).

3.1.1. *Las familias de hijos/as con TEA: Una mirada global*

A nivel global, los padres de hijos diagnosticados con TEA cuentan con algunos recursos en diagnóstico, atención terapéutica, médica y educativa. Asimismo, existe un compromiso por parte de los entes gubernamentales en colaborar e incluirlos en estas atenciones, lo que permite a los progenitores desplazar sus preocupaciones económicas hacia otros aspectos, como el abordaje en casa o en los ámbitos sociales. Sin embargo, esto puede generar alteraciones en su salud emocional y física debido al nivel de complejidad del espectro que presentan sus hijos. Aunque vivan en países desarrollados, los padres aún enfrentan preocupaciones por el futuro de sus hijos. Como cualquier padre, tienen expectativas sobre la vida adulta de sus hijos, lo que genera inquietudes que, al final, repercuten en su salud tanto emocional como física.

En un estudio se realizó una comparación con familias latinas en Estados Unidos en las cuales se estudiaron preguntas similares. Donde se observó que la reacción familiar en familias latinas que viven en Estados Unidos es similar a la de familias latinas que viven en los países representados en esta encuesta (48 familias de Chile, Argentina, Perú y Guatemala). Por ejemplo, la percepción que se mostró en las familias con relación a los déficits graves a menudo presentes en niños con TEA se asocia con una gran cantidad de dificultades en los padres, incluida la disminución de la eficacia de la crianza, el aumento del estrés parental y un aumento de los problemas de salud mental y física en comparación con los padres de niños con desarrollo típico y niños con otros trastornos del desarrollo (Imperatore Blanche et al., 2020).

Se puede observar que las preocupaciones y signos que experimentan los padres de hijos con TEA son similares en distintos contextos sociales, tanto en países desarrollados como en

aquellos en vías de desarrollo. Esto evidencia que las expectativas de los progenitores hacia sus hijos son comparables, independientemente del entorno. En consecuencia, las alteraciones en la salud mental y física de los padres están relacionadas con el nivel del espectro autista de sus hijos, y se ven influenciadas por factores como el cuidado que requieren y las expectativas de inclusión social en el desarrollo de sus hijos.

3.2. El TEA en América Latina.

El TEA en América Latina está resurgiendo como objeto de estudio, ya que muchas familias desconocen qué es esta condición que presentan sus hijos y, por lo tanto, la consideran una discapacidad no relacionada con el TEA, lo que impide que reciban la atención adecuada. Es necesaria la difusión sobre el TEA en cada rincón de América Latina.

Cabe mencionar que el autismo se engloba como una discapacidad generalizada en algunos países de América Latina y El Caribe, las estadísticas mencionan que viven más de 8 millones de niñas, niños menores de 14 años con discapacidad. Y que estos son uno de los grupos más marginados y excluidos de la sociedad, cuyos derechos son vulnerados de manera generalizada, teniendo más probabilidades de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica, y cultural (UNICEF, 2019).

Algunos países de Latinoamérica realizan esfuerzos en investigación para identificar la prevalencia de niños diagnosticados con TEA. Sin embargo, aún persiste una falta de información en algunas familias, ya sea por desconocimiento o por aspectos culturales, lo que limita una estadística más clara sobre el TEA en estos países.

3.2.1. Padres de hijos con TEA en América Latina.

Los padres de hijos con TEA en América Latina deben enfrentar diversos retos relacionados con la condición de sus hijos. Entre estos retos se encuentran los aspectos culturales, el desconocimiento, los problemas económicos, y la falta de empatía e inclusión en los sectores públicos, así como las necesidades de atención terapéutica, médica y educativa. Además, deben afrontar el desafío de lidiar con el diagnóstico de sus hijos en un entorno desconocido, debido a la variedad del espectro que presenta cada niño o niña con TEA.

Un estudio realizado en Perú que habla sobre las experiencias de los padres con un hijo con TEA en relación con la dinámica familiar muestra que el 70% de los padres se dedica al cuidado de los hijos casi todo el día. Sin embargo, es la madre quien permanece en casa, ya que un 73.7% tuvo que renunciar al trabajo, por lo tanto, son ellas las que se dedican más tiempo al cuidado de sus hijos con TEA, en relación con los padres (Bueno-Hernández et al., 2012).

Los padres que tienen hijos con diagnóstico de TEA a menudo presentan alteraciones emocionales y fisiológicas debido a que deben hacer un mayor esfuerzo para abordar las necesidades de sus hijos, ya que no cuentan con todas las herramientas necesarias en cuanto a conocimiento y abordaje. Además, muchos aún están atravesando un proceso de duelo, por lo que deben generar más esfuerzos tanto emocionales como físicos.

En un análisis de correlación, que se realizó en Medellín Colombia donde se identificó que los padres emplean más estrategias de evitación emocional, cognitiva y autonomía; estos tienden a ocultar o inhibir las propias emociones, desplazándose en otras actividades lo que en ocasiones les ayuda a nivelar el estrés y los pensamientos negativos utilizando la distracción o

actividades, no buscando el apoyo de amigos, profesionales o familiares, esto puede estar relacionado con que exista una carga más alta por el cuidado de sus otros hijos y otras responsabilidades personales y familiares. Estas estrategias de afrontamiento no permiten la adaptación y aceptación al diagnóstico, generando niveles de estrés y problemas de salud mental como la depresión y ansiedad (Albarracín Rodríguez et al., 2014).

Un estudio realizado con una población peruana se encontró que, depende de las circunstancias, el 100% de los cuidadores de niños con autismo, utilizan el estilo de afrontamiento enfocado en la emoción, el 98.57% de estilo de afrontamiento enfocado en el problema y sólo el 27.14% otros estilos de afrontamiento. Asimismo, en forma frecuente de afrontar el estrés, el 1.43 % de la población utiliza el estilo enfocado en el problema (Racchumí Seclen & Cortez Vidal, 2020).

Por otra parte, los padres de hijos con TEA, como parte de su convivencia diaria, deben implementar estrategias de afrontamiento. Además, también se enfrentan al burnout debido a los cuidados constantes que requieren sus hijos. Desde el momento en que obtienen el diagnóstico, los padres deben adaptarse a un nuevo mundo, que para muchos es desconocido, lo que conlleva un desgaste tanto emocional como físico, afectando su bienestar general.

En un artículo sobre las experiencias de los padres de hijos con TEA en relación con lo físico - somático, muestra que el 50% de los padres refiere sentirse agotado al término del cuidado que brinda a los hijos. También presentan pérdida repentina de la energía, teniendo dificultad para permanecer despierto (agotamiento) produciendo una alteración emocional. Así mismo, el 46.7% refiere sentirse cansado y sin fuerzas, mostrando cansancio con una debilidad

muscular tras una jornada laboral y esto puede ser aliviado con descanso, los padres guardan reservas mínimas de energías, aunque estén cansados (Bueno-Hernández et al., 2012).

Otros factores que debe afrontar los padres ante el diagnóstico de TEA, es el hecho de trabajar con sus hijos en ocasiones de forma independiente a un ente gubernamental, ya que no se cuenta con el apoyo para la atención de sus hijos, esto genera que los padres busquen por cuenta propia estrategias para afrontar las necesidades que esto requiere para su tratamiento y abordaje terapéutico.

Un estudio sobre percepciones y estrategias de afrontamiento realizado en Colombia se encontró que en lo que respecta a la ayuda propiciada por el Estado o entes territoriales, los padres no reciben asistencia pertinente y especial que los ayude a adaptarse de manera pronta y efectiva a las situaciones de los cuidados desgastantes o estresantes en relación con sus hijos (Parada et al., 2021).

Sigue manifestando que, según la revisión de estos estudios en Latinoamérica, algunos países presentan un incremento en los diagnósticos de niños con TEA. Sin embargo, aún falta generar más conciencia sobre el tema, ya que varios países tienen estigmas culturales que limitan la intervención temprana para sus hijos. Además, existe un bajo compromiso por parte de los parlamentarios y gobiernos en curso para asignar presupuesto en los tratamientos físicos y sociales, dando como resultados padres en situaciones de estrés, por lo que deben buscar soluciones de manera independiente, generando más costos al enfrentarse a una sociedad menos inclusiva.

3.3. El TEA en Honduras

En Honduras, existe una marcada limitante en el conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), tanto en profesionales como en la población en general. Esta falta de información afecta a las comunidades urbanas y rurales, las cuales carecen de procesos adecuados de psicoeducación sobre este tema. cabe mencionar que no hay instituciones públicas encaminadas para brindar servicios de atención a esta población que sea más factible para que las familias puedan obtener psicoeducación sobre el tema, evaluaciones diagnósticas y terapia para sus hijos con TEA de forma gratuita. Por lo tanto, no existen investigaciones concretas acerca del porcentaje de habitantes con TEA a nivel nacional.

En Honduras no se cuenta con establecimientos, ni con el personal adecuado cuando la autovalencia está comprometida, tampoco el país ofrece previsión social alguna a las personas con TEA y sus familias, no existe alguna institución pública especializada, no se poseen políticas públicas sobre el abordaje, intervenciones, educación, entrenamiento en la vida independiente e inclusión laboral. En Honduras se conmemora el día nacional de concienciación sobre el autismo el 30 de septiembre de cada año aprobado mediante decreto legislativo N° 38-2019 conteniendo un mandato a la Secretaría de Educación para la construcción de un plan integral (Mackay, 2021).

Según la doctora Diana Patricia Fonseca, quien es médico pediatra de uno de los centros asistenciales más grande del país, afirmó en medio escrito que en el año 2018, los casos de autismo se incrementaron en un 30 por ciento en relación con el 2017, (La Tribuna, 2020).

En Honduras, existen limitaciones en cuanto a las investigaciones sobre el TEA, tanto en el ámbito clínico y estadístico. Esto hace que los estudios científicos enfocados en los padres de

personas con TEA sean aún más escasos. Aunque hay centros semi privados que brindan atención directa a personas con TEA, especialmente en lo relacionado con el diagnóstico y las intervenciones terapéuticas, la evidencia sobre el bienestar de los padres frente al diagnóstico y el cuidado de sus hijos es relativamente reciente. La concienciación sobre el TEA ha comenzado a desarrollarse, pero gran parte de lo que se conoce sobre la experiencia de los padres se basa en testimonios empíricos y no en investigaciones formales.

3.4. Marco normativo de discapacidad en Honduras

De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), existen en el país, más de ciento setenta y siete mil (177,000) personas con discapacidad, de las cuales cincuenta mil trescientos cuatro (50,304) están en edad económicamente activa, sin existir en el país suficientes oportunidades de inserción laboral para estas personas (SEDIS, 2004).

En cuanto al marco normativo hondureño, existen diversos tratados o convenios internacionales que protegen los derechos a personas con discapacidad tanto niñez como a la población adulta, contando con leyes que resguardan y reconocen la protección de los derechos.

Según el Código de la Niñez y la Adolescencia en su artículo 107, menciona que, para todos los efectos legales, todo niño discapacitado es aquel que presenta alguna carencia o limitación, temporal o definitiva, de carácter físico, sensorial y mental que le dificulte o imposibilite para la realización autónoma de sus actividades cotidianas y su desarrollo e integración social. Lo anteriormente descrito engloba que un niño con autismo está dentro de esta definición (La Gaceta, 1996).

3.5. Centros de atención a niños, adolescentes y adultos con TEA.

En Honduras se reconocen dos instituciones orientadas a la atención de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). La primera se dedica a brindar atención a adultos mayores, mientras que la segunda se especializa en la población infantil. Esta última cuenta actualmente con cinco sedes distribuidas en los Departamentos de El Paraíso, Cortés, Yoro y Copán, siendo su sede principal la ubicada en la ciudad de Tegucigalpa, Departamento de Francisco Morazán. Ambas organizaciones son de carácter no lucrativo y tienen como objetivo fundamental ofrecer atención a niños y adultos con TEA. Dichas iniciativas surgieron por el esfuerzo de padres de familia comprometidos con la atención y el bienestar de sus hijos diagnosticados con esta TEA.

3.5.1. Asociación Hondureña de apoyo al autista (Apo-Autis)

Es una asociación de padres de familia de personas con TEA, que nace hace 25 años, en fecha 27 de septiembre de 1997, con el objetivo de crear programas, proyectos y recursos que beneficien a la población con TEA a sus Familias y de esta manera mejorar su calidad de vida en Honduras, contando con dos filiales en los departamento de la zona norte, uno en el oriente y la central en Tegucigalpa (Apo-Autis, 2024).

3.5.2. La fundación que concientiza sobre el apoyo y cuidado de adultos con autismo en Honduras (Funteah)

Esta fundación sin fines de lucro con personería jurídica N° 2009-2019, fue creada por padres de familia con hijos adultos con TEA, esta se encarga de dar acompañamiento a jóvenes y adultos, también prepara a padres y demás familiares para que sepan como apoyarles. Cabe

mentonar que estos padres se conocían desde hace más de 25 años, uniéndose para dar vida a este gran proyecto, (Idiáquez, 2023).

No existen estudios recientes sobre la población con TEA en Honduras, en los casos estadísticos. La Asociación Hondureña de Apoyo al Autista atiende un total de 388 niños que reciben terapia según lo indicado por el director académico el Licenciado Adolfo García, según lo reflejó en la entrevista realiza por medio escrito, (El Heraldó, 2022).

Por último, aunque en Honduras existe un marco normativo para las personas con discapacidad y leyes que amparan a la niñez, así como algunos centros semiprivados que ofrecen atención directa a personas con TEA, estos recursos son insuficientes para cubrir a toda la población. Muchas familias aún carecen de acceso a diagnóstico y atenciones adecuadas, lo que genera una sobrecarga emocional y física significativa en los padres de hijos con TEA. La falta de información oportuna y de servicios accesibles agrava la situación, haciendo que el manejo de la condición sea más complejo y conflictivo en el entorno familiar hondureño.

Capítulo 4. Metodología de la investigación

3.1. Enfoque, alcances y diseño de la investigación

4.1.1. Enfoque de la investigación

El proyecto de investigación se desarrolló bajo el enfoque cualitativo, ya que este permitió explorar en profundidad las experiencias, percepciones y emociones de los padres de hijos con TEA. Este método fue el más adecuado para responder a las características y necesidades del estudio, al facilitar una comprensión detallada de las estrategias de afrontamiento y el burnout en estos grupos. El problema de investigación se construyó a partir de la interacción entre los participantes y el investigador, permitiendo identificar los elementos claves relacionados con el tema. También, se realizó un análisis a partir de la revisión de textos relevantes, lo que contribuye a la construcción de un marco conceptual sólido que sustenta teóricamente la investigación (Otero-Ortega, 2018).

De igual forma, el tipo de estudio es cualitativo, el cual busca comprender fenómenos en profundidad, desde la perspectiva de los participantes, en su entorno natural, y considerando el significado que las personas atribuyen a sus experiencias y acciones. Este tipo de estudio busca comprender en profundidad las experiencias de los padres y madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, explorando cómo enfrentan emocional, física y mentalmente las demandas del cuidado (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2019).

Este enfoque permitió conocer el significado que las personas atribuyen a sus vivencias, dentro de su entorno natural, brindando una visión más cercana a la realidad que experimentan.

Resultó fundamental para analizar las estrategias de afrontamiento que utilizan, así como los niveles de agotamiento o burnout que pueden presentar, ya que la metodología cualitativa posibilita acceder a relatos personales que enriquecen la comprensión del fenómeno más allá de cifras o estadísticas. A través de entrevistas, se pudo obtener información de los propios padres, permitiendo identificar factores de riesgo, necesidades emocionales y patrones comunes en sus respuestas al diagnóstico de TEA.

Por otro lado, su alcance fue descriptivo, estos estudios buscan especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis, este tipo no explica causas ni efectos, pero proporciona una visión detallada y estructurada de los fenómenos, lo cual es muy útil en la investigación, ya que tiene como objetivo principal especificar y detallar las características del fenómeno en estudio. Este tipo de enfoque no pretende explicar causas o establecer relaciones causa-efecto, sino proporcionar una visión estructurada de cómo se manifiestan las estrategias de afrontamiento y el burnout parental (Tamayo, 2014).

En este sentido, el estudio permitió identificar qué tipos de respuestas adoptan madres y padres frente a los desafíos del cuidado, cómo influyen las condiciones familiares, sociales o personales en el desgaste emocional, y de qué forma se expresa este agotamiento dentro del contexto particular de las familias con hijos con TEA. Esta descripción detallada será clave para reconocer patrones y necesidades que puedan servir como base para futuras intervenciones o programas de apoyo dirigidos a estas familias.

4.1.2 Diseño de la investigación

Cuando se usa el término diseño en el marco de una investigación cualitativa, hace referencia al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, siendo este más flexible y abierto. El curso de las acciones se rige por el campo (los participantes y la evolución de los acontecimientos), de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o ambiente (Salgado Lévano, 2007).

La investigación posee un diseño cualitativo con estudios de casos, de alcance descriptivo con una metodología cualitativa, permitiendo la obtención de la información por medio de una muestra de 10 padres con hijos con TEA. Los participantes respondieron a una entrevista semiestructurada con un muestreo por conveniencia, acordado previamente, que contiene parámetros para evaluar las estrategias de afrontamiento y burnout. El acercamiento a esta población se generó a través de una base de datos de familiares atendidos con hijos que presentan un diagnóstico de TEA, quienes mostraron su anuencia para participar en el presente proyecto de investigación.

4.2. Técnicas de recolección de la información

Las técnicas de recolección de información para esta investigación se llevaron a cabo mediante entrevistas semiestructuradas realizadas de forma personal e individualizada. Esta técnica es adecuada porque permite explorar en profundidad las experiencias, emociones y percepciones de los padres de hijos con TEA, adaptándose a las particularidades de cada participante. Las entrevistas semiestructuradas ofrecen la flexibilidad necesaria para abordar

temas específicos relacionados con las estrategias de afrontamiento y el burnout, al tiempo que permiten que los participantes expresen libremente sus vivencias y opiniones. Además, el formato individualizado garantiza un espacio seguro y confidencial para los participantes, lo que fomenta la apertura y la sinceridad en sus respuestas.

La entrevista semiestructurada es un instrumento de recolección de datos pertinente para el desarrollo de un proceso de investigación, ya que permite interactuar directamente con el contexto y, por ende, con los actores sociales, propiciando diálogos por medio de una sucesión de preguntas abiertas, pero con sentido, teniendo en cuenta que el entrevistado narra y describe su diario vivir relacionado con la temática que aborda el investigador (Babativa et al., 2024).

Estas interrogantes surgieron de un detallado análisis de la entrevista (Imperatore Blanche et al., 2020) que describen la ubicación demográfica, las características del hijo/a con trastorno del espectro autista y la presencia de otras características en el grupo familiar.

El instrumento también se basó en el test de Zarit para realizar las preguntas de la investigación, para Corbalán Carrillo et al., (2013) esta es una herramienta validada, fiable, fácil de utilizar y de amplio uso internacional, la escala de Zarit mide la sobrecarga subjetiva, definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.

A continuación, se presentan tablas que detallan los instrumentos utilizados en la investigación, incluyendo el nombre, ejemplos de preguntas en su versión original y las adaptaciones realizadas para garantizar la adecuada aplicación en la población estudiada. (Ver tablas 5-6).

Tabla 5 *Cuestionario retrospectivo aplicado a padres.*

Recopilación de análisis de literatura (Imperatore Blanche et al., 2020), algunos de sus ítems originales y los modificados.

Cuestionario retrospectivo, la determinación de los ítems y preguntas se realizó un análisis de la literatura.

Ítems originales	Ítems modificados
1. ¿Qué edad tiene su hijo/a? _____ (años) y _____ (meses)?	1. ¿Qué edad tiene su hijo/a? _____ (años) y _____ (meses)?
2. ¿Qué actividades tenía su familia antes del nacimiento del niño? (actividades diarias, actividades del fin de semana, vacaciones, etc.) (abierta)	2. ¿Qué actividades tenía su familia antes del Diagnóstico de su hijo e hija? (actividades diarias, actividades del fin de semana, vacaciones, etc.) (abierta)
3. ¿Cuáles fueron los primeros signos que hicieron que Ud. o alguien de su familia sospechara que el niño/a era distinto/a? (abierta)	3. ¿Cuáles fueron los primeros signos que hicieron que Ud. o alguien de su familia sospechara que su hijo e hija era distinto/a? (abierta)
4. ¿A qué edad se manifestaron los primeros signos? _____ años _____ meses	4. ¿A qué edad se manifestaron los primeros signos?
5. ¿Cómo reaccionaron sus familiares a las conductas del niño/a antes de ser diagnosticado? (opiniones de los abuelos, de las tías, de los amigos y de los hermanos del niño) (abierta)	5. ¿Cómo reaccionaron sus familiares a las conductas de hijo e hija ante el diagnóstico? (opiniones de los abuelos, de
6. ¿Cómo padres cómo reaccionaron Uds. a estas opiniones? (abierta)	
7. ¿Usaron estrategias para buscar o evitar esas opiniones? (si/no) (si contesta si, abrir ventana) ¿Cuáles? (abierta)	

-
- | | |
|--|--|
| <p>8. Describa el rol de otros niños en el ambiente inmediato (niños en la familia inmediata y extendida, así como niños de amigos y de vecinos) (abierta) Estas preguntas están enfocadas a los hábitos, rutinas, y estrategias de la familia.</p> <p>9. ¿Qué actividades y hábitos familiares fueron interrumpidos primero, debido a los problemas del niño? (abierta)</p> | <p>las tías, de los amigos y de los hermanos del niño) (abierta)</p> <p>6. ¿Cómo padres cómo reaccionaron Uds. a las opiniones de familia y amigos? (abierta)</p> <p>7. ¿Cómo padres o madres con un hijo e hija con autismo que estrategias utilizan para abordar el diagnóstico en el contexto social? ¿Cuáles? (abierta)</p> <p>8. Describa el rol de otros niños en el ambiente cercano (niños en la familia cercana y extendida, así como niños de amigos y de vecinos) (abierta) Estas preguntas están enfocadas a los hábitos, rutinas, y estrategias de la familia.</p> <p>9. ¿Cómo han cambiado la dinámica familiar? (abierta) a partir del diagnóstico de su hijo/a</p> |
|--|--|
-

Nota: esta tabla muestra las preguntas originales y modificadas para la aplicación en la investigación.

Tabla 6 *El instrumento test de Zarit*(Corbalán Carrillo et al., 2013), *algunos de sus ítems originales y los modificados.*

El cuestionario de Zarit, es una herramienta validada, fiable, fácil de utilizar y de amplio uso internacional.	
Ítems originales	Ítems modificados
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1. Considera que debido al tiempo que le dedica a su hijo ya no dispone de tiempo para usted/amigos /familia si/no ¿Por qué?
2. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	2. ¿Cuáles son los sentimientos emociones a futuro sobre el tratamiento de su hijo/a?
3. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	3. ¿Como padres siente que su salud se ha resentido por el cuido o atención que requiere su hijo e hija?
4. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	4. ¿Considera que ha tenido que hacer cambios en su rutina personal desde que diagnosticaron TEA a su hijo e hija?
5. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	¿Cuáles?
6. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	5. ¿Cree que no cuentas con los recursos (económicos y conocimiento) suficientes para ayudar a tu hija e hijo con TEA?
7. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	6. ¿Considera que ha tenido que hacer cambios en su rutina personal desde que

-
- | | |
|---|---|
| <p>8. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?</p> <p>9. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?</p> <p>10. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?</p> | <p>diagnosticaron TEA a su hijo e hija?</p> <p>¿Cuáles?</p> <p>7. ¿Cómo padres creen que la situación actual afecta de manera negativa sus relaciones con amigos u miembros de la familia?</p> <p>8. ¿Hay reacciones de enojo cuando está cerca de su hijo e hija?</p> <p>9. ¿En ocasiones considero que hay sentimientos o pensamientos incómodos por el comportamiento de su hijo?</p> <p>10. En general. ¿Cómo considera sentirse actualmente en el ámbito de salud físico y emocional</p> |
|---|---|
-

Nota: esta tabla muestra las preguntas originales y las modificadas para la aplicación en la investigación.

Tabla 7 Preguntas de las variables a investigar.

Estrategias de afrontamiento	Burnout
¿Cómo padres cómo reaccionaron Uds. a las opiniones de familia y amigos? (abierta)	Considera que debido al tiempo que le dedica a su hijo ya no dispone de tiempo para usted/amigos /familia si/no ¿Por qué?
¿Cómo padres o madres con un hijo e hija con autismo que estrategias utilizan para abordar el diagnóstico en el contexto social? ¿Cuáles? (abierta)	¿Cuáles son los sentimientos emociones a futuro sobre el tratamiento de su hijo/a?
¿Cómo han cambiado la dinámica familiar? (abierta) a partir del diagnóstico de su hijo/a	¿Como padres siente que su salud se ha resentido por el cuido o atención que requiere su hijo e hija?

Nota: esta tabla muestra algunas preguntas de las variables a investigar.

4.3. Informantes

Para la recolección de datos, se seleccionó un grupo de padres mediante un muestreo por conveniencia, permitiendo incluir a aquellos que estén dispuestos a compartir sus experiencias de forma abierta. Las entrevistas semiestructuradas fueron la principal técnica de recolección, ya que permiten explorar de manera flexible y profunda las estrategias que utilizan para afrontar los retos diarios, así como los niveles de agotamiento emocional asociados con la crianza de los hijos con TEA. Este enfoque metodológico garantiza la obtención de información significativa para responder a los objetivos de la investigación.

La población seleccionada para este estudio son padres y madres con hijos con diagnóstico con TEA. Así mismo los criterios de inclusión de la comunidad seleccionada para este muestreo incluye tener hijos diagnosticados con TEA, sin limitantes en las edades de los hijos, residentes en la ciudad de Tegucigalpa.

La población considerada para esta investigación estuvo conformada por 30 padres de familia con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), registrados en una base de datos institucional. Sin embargo, únicamente 10 de ellos accedieron a participar, por lo que la muestra seleccionada fue de 10 padres residentes en la ciudad de Tegucigalpa. La selección se realizó mediante un muestreo por conveniencia.

Tabla 8 *Participantes de la investigación*

Participantes	Sexo	Estado Civil	Edad (hijo e hija)
1	Femenino	Casada	15 años
2	Femenino	Separada	12 años
3	Femenino	Casada	10 años
4	Femenino	Casada	8 años
5	Femenino	Separada	9 años
6	Femenino	Separada	21 años
7	Femenino	Casada	5 años
8	Femenino	Divorciada	7 años
9	Femenino	Divorciada	24 años
10	Femenino	Casada	8 años

Nota: La tabla muestra la población de participantes de la investigación

3.4. Consideraciones éticas

En el desarrollo de la presente investigación se respetaron los principios éticos fundamentales, como el consentimiento informado, la confidencialidad y el respeto a la voluntad de los participantes. Las entrevistas fueron realizadas de manera virtual, a través de la plataforma Zoom, lo que imposibilitó la recolección de firmas físicas. Por tal motivo, al inicio de cada entrevista se procedió a leer en su totalidad el consentimiento informado a los padres participantes, explicando los objetivos del estudio, la naturaleza voluntaria de su participación, el uso de la información y la garantía de anonimato. Una vez comprendido el contenido, cada participante expresó verbalmente su aceptación, la cual quedó registrada mediante la grabación de la sesión, dejando constancia clara de su consentimiento libre e informado.

El investigador posee el más alto compromiso en brindar los cuidados éticos, por lo que en el caso que de surgir un evento de crisis durante la entrevista, será remitido/a para que se le brinde atención psicológica si fuera necesaria, a la página de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras “UNAH te escucha” la cual ofrece servicios de atención y orientación psicológica gratuita, y la línea telefónica sin fines de lucro “teléfono la esperanza Honduras”, también se plasma el tiempo que durará la participación en la entrevista, los posibles riesgos, la confidencialidad y el derecho a retirarse del mismo, la garantía de resguardar el anonimato y se solicitará permiso para grabar las entrevistas. Así mismo contempla los lineamientos éticos establecidos por el programa de la Maestría en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

4.5. Plan de análisis

El análisis de esta investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, siguiendo la metodología establecida. Esto incluye la interpretación de las experiencias, percepciones y emociones de los padres de hijos con TEA a través de datos recolectados mediante entrevistas semiestructuradas. El análisis se centra en identificar estrategias de afrontamiento y burnout, considerando las vivencias de los padres y las particularidades del diagnóstico

El análisis tiene como objetivo principal explorar y categorizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con TEA y su relación con el burnout.

4.5.1. Análisis fenomenológico de la información obtenida

Una vez seleccionada la población y establecido el plan de análisis se tomó en cuenta algunos factores de tiempo, para la realización de este estudio, se consideró necesario acordar llamadas telefónicas, agendar el día y hora de disponibilidad de los participantes. Los días elegidos para llevar a cabo las entrevistas se manejaron de lunes a viernes, con jornadas alternas (matutinas y vespertinas) con una duración de una a dos horas por cada sesión, haciendo un total de tiempo aproximado de un mes, para la realización de estas.

La información recabada se elaboró mediante una estrategia de indagación en el tema. Lo primero que se realizó fue identificar el contexto del tema principal el cual fue expresado por los participantes. Posteriormente se procedió a crear categorías que demostraran diferentes divisiones sobre el concepto del tema. Asimismo, se efectuó una codificación para facilitar el proceso, lo que permitió ordenar de mejor forma el análisis de lo investigado.

Finalmente, las entrevistas aplicadas se llevaron a cabo de forma virtual, por medio de videollamadas. Primero a los participantes se les comunicó sobre el consentimiento informado en el cual se detallaba el propósito del estudio, segundo, que la participación era de forma voluntaria, sin ninguna compensación económica y que la información se manejaría de manera confidencial. Tercero, se les solicitó permiso para grabar la entrevista y se les brindo los datos del investigador. Por último, los lineamientos éticos de la investigación fueron aprobados por la Maestría en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

Capítulo 5. Resultados

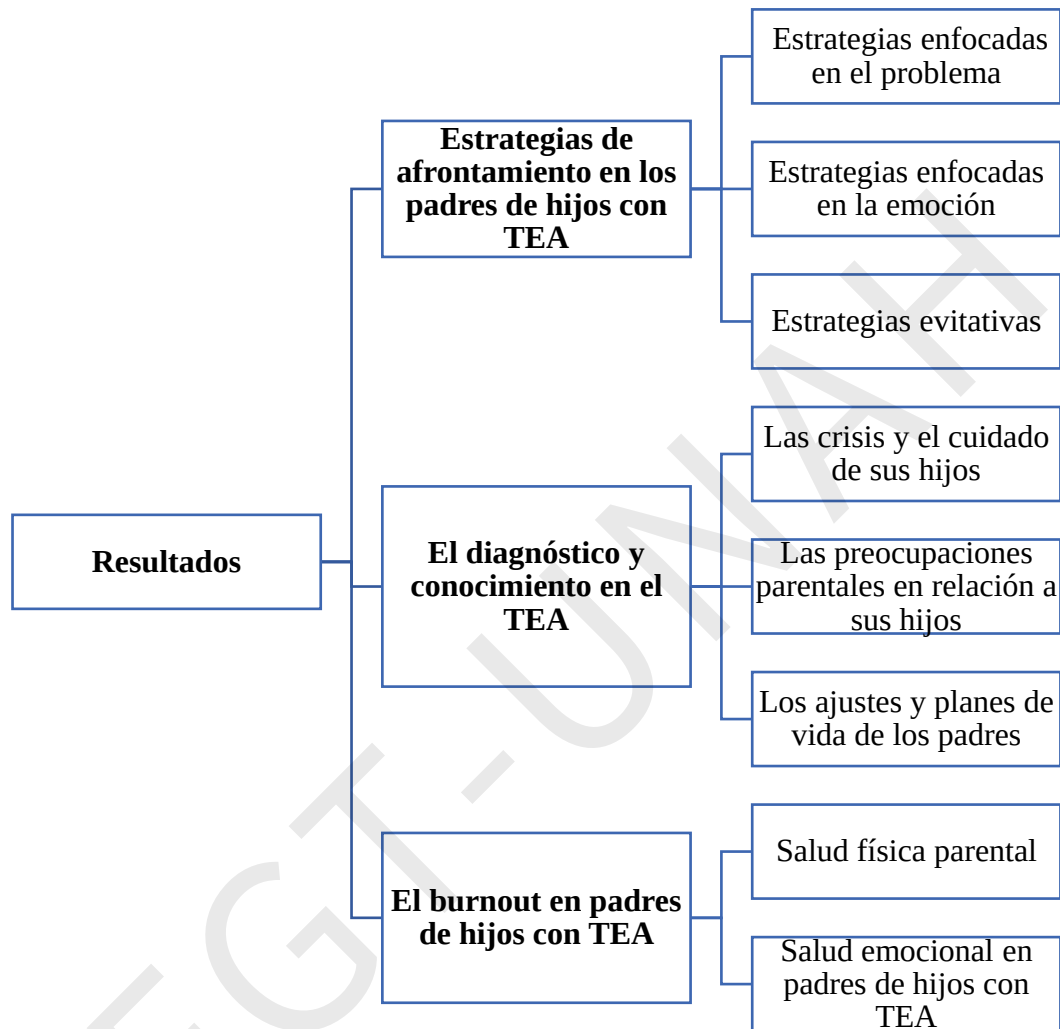
A través de los resultados se da muestra de los objetivos de esta investigación relacionados a la identificación de las estrategias de afrontamiento y burnout en padres de hijos diagnosticado con TEA, desde las perspectivas descriptiva en estrategias de afrontamiento y la prevalencia en burnout, así como la comparación de los datos recabados respecto a los progenitores con un diagnóstico reciente y la antigüedad del mismo en hijos TEA.

El presente esquema sintetiza los principales hallazgos obtenidos en la investigación sobre las experiencias de los padres de hijos con TEA. Su propósito es organizar y visualizar de forma clara las categorías emergentes y sus respectivas subcategorías, las cuales reflejan las principales áreas de impacto identificadas en el estudio.

Dentro del apartado de Resultados, se destacan tres ejes fundamentales: las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres, el proceso de diagnóstico y conocimiento sobre el TEA, y las manifestaciones del burnout en los padres.

Cada uno de estos temas agrupa elementos clave que ilustran cómo las familias enfrentan el reto diario de la crianza, el conocimiento sobre el diagnóstico, y las consecuencias físicas y emocionales que este proceso conlleva. Este esquema facilita la comprensión de la estructura y profundidad de los resultados analizados en el estudio.

Figura 1 Diagrama de resultados categorías y subcategorías de afrontamiento y el burnout en padres de hijos con diagnostico TEA



5.1. Estrategias de afrontamientos en los padres de hijos con TEA

Se inicia conociendo las estrategias de afrontamiento que los padres y madres, debe utilizar para canalizar los comportamientos, las preocupaciones por el futuro, así como el desconocimiento para abordar a sus hijo e hijas realizándolo de forma empírica para regularizar

la descompensación de sus hijos e hijas, de igual manera lidiar con el limitado conocimiento que tiene de las personas con TEA.

De acuerdo con lo obtenido, las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con TEA, se identificaron las categorías principales, basadas en la literatura y los hallazgos de la investigación, siendo estas las siguientes:

5.1.1. Estrategias enfocadas en el problema

Estas estrategias están dirigidas a alterar o minimizar las situaciones estresantes, enfrentándolas de manera activa, haciendo uso de estrategias como: La anticipación de actividades que consiste en la planificación de actividades de manera previa, para reducir crisis en los hijos. La planificación que ayuda a crear rutinas diarias estructuradas para facilitar las actividades de los hijos.

Una de las estrategias bien claves con X es si van a haber cambios, si van a haber cosas que los saquen de su rutina, tengo que anticiparlo. X no funciona que, a último momento, o sea, que le cambien de su rutina para nada. Entonces tengo y explicarle a veces de que mira, yo sé que siempre es así. Cuando no me toca, no tengo la oportunidad de anticipar. Entonces yo sé que siempre es así. Solo en esta ocasión va ser diferente. O sea, como que hacerle a él ver que yo entiendo de que es lógico de que él esté desajustado. (Informante No.8)

La búsqueda de apoyo la cual se fundamenta en consultar con especialistas, terapeutas, o grupos de apoyo para obtener recursos prácticos. Así mismo la reinterpretación positiva, esta

busca el lado positivo de la situación, enfocándose en pequeños logros de los hijos. Y la psicoeducación que se trata en indagar información acerca del TEA y aprender sobre terapias que pueden ayudar al desarrollo de los hijos.

En primer lugar, mi esposo siempre ha estado ahí siempre ha estado con nosotros desde que dieron el diagnóstico hemos sido un equipo junto con mi hijo mayor él tiene tres y después mi familia también se empezó a empapar de del tema incluso tengo una hermana que ahorita está el centro social en Santa Bárbara empezó a estudiar para fisioterapia por él y él me decía algo que a mí no me gustaba, pero yo lo hice para ayudarlo a él.
(Informante No.1).

5.1.2. Estrategias enfocadas en la emoción

Estas regulan las emociones derivadas del estrés. Entre ellas se pueden nombrar: El desahogo emocional que consiste en hablar sobre los sentimientos con amigos, familiares o grupos de apoyo. El apoyo e integración social que se enfoca en la participación de grupos de padres de hijos con TEA para compartir experiencias y obtener comprensión, así mismo fomenta la participación de sus hijos en actividades sociales para mejorar habilidades de comunicación.

Yo lo que hice fue incluirlo en lugares así públicos o con amiguitos. Llevarlo a ambientes donde hay bastantes personas para que él se acople. (Informante No 5)

La religión, la cual se basa en el apoyo espiritual y en la participación de actividades religiosas como una forma de consuelo emocional.

Los participantes expresan que una de las formas de sentirse apoyados es mediante el acompañamiento de la religión, la cual se basa en el apoyo espiritual y emocional que estos les brindan y en la participación de actividades religiosas como una forma de consuelo emocional.

Lo hablaba bastante con las personas cercanas. No siento como que me tumbaron ni nada por el estilo. Es más, o sea, sentí hasta, me dieron ánimo en el sentido de que esas personas me enfocaron, que a veces Dios pone pequeños ángeles en nuestras vidas, y que los niños así especiales en las familias a veces son como angelitos, y yo puedo ver eso en X, en el sentido de que él desborda de cariño. X es un niño muy cariñoso, muy especial. entonces al platicarlo con personas así cercanas, me dieron, ese enfoque y me agarré de eso. (Informante No.8)

5.1.3. Estrategias evitativas

Estas implican evitar enfrentarse directamente al problema, lo cual puede ser tanto positivo como negativo dependiendo del contexto. Entre estas se identificaron: La distracción que consiste en involucrarse en otras actividades para disminuir la carga emocional. La negación, la cual se trata de evitar pensar en la condición del hijo para reducir la ansiedad. Y la culpa, que, aunque sea negativa, algunos padres enfrentan sentimientos de culpa, lo que puede influir en su capacidad para afrontar el estrés de manera saludable.

Al principio, o sea, afecta un poco, siempre afecta el autismo. Porque uno, este, ¿cómo le digo? Tener una persona con autismo, usted tiene que trabajar bastante con él. La tristeza, la depresión, ahora que ya estoy, ya siento emoción, ya siento alegría de verlo. Va aprendiendo y va aprendiendo a vivir en este mundo. (Informante No.1).

Se logró identificar que el impacto de estas estrategias, un grupo de padres adoptaron estrategias activas, mostrando mayor capacidad de resiliencia y adaptabilidad frente al diagnóstico y los desafíos del cuidado diario. Por otro lado, el resto de los padres adoptaron estrategias evitativas ya que, en algunos casos, reportaron mayor desgaste emocional y dificultad para aceptar la situación.

Me dio ansiedad. Incluso es algo que todos los días lucho. Más cuando estoy estresada y me dio una depresión porque yo lo miraba y yo lloraba. Yo no sabía qué hacer aún el día siguiente y aún había pasado una semana y yo lo miraba y yo lloraba. Se me inflamaron los músculos cerebrales o un dolor de cabeza, pero todavía de vez en cuando me da ansiedad, yo siento que como que me va a dar un paro le dije a mi esposo, pero poco a poco saliendo adelante Yo no quiero depender de un medicamento la verdad que eso es algo que está en la mente y cuando me da eso trato de pensar en otra cosa en este caso me realizaron un electrocardiograma y todo normal Entonces ahí me dijeron que era una ansiedad. (Informante No 4)

5.2. El diagnóstico y conocimiento en el TEA

A continuación, se presentan los resultados obtenidos, los cuales son similares en los padres de hijos con TEA, como ser el desconocimiento y la incertidumbre que les genera el diagnóstico de sus hijos. Los resultados analizados reflejan el complejo proceso emocional que atraviesan los padres al enfrentarse al diagnóstico TEA en sus hijos, iniciando muchas veces con una etapa de negación, marcada por la resistencia a aceptar lo que ya intuían por ciertos comportamientos atípicos del niño. Este rechazo inicial da paso, en la mayoría de los casos, a un

afrontamiento activo caracterizado por la búsqueda de información, atención médica especializada y apoyo institucional, lo que muestra una disposición clara a actuar en beneficio del hijo, a pesar de la carga emocional que implica. Los padres también expresan sentimientos de frustración y angustia, pero a la vez demuestran una notable fortaleza, compromiso y perseverancia, al no detenerse desde el momento del diagnóstico y volcarse por completo en el proceso de acompañamiento. Asimismo, se identifica el uso de estrategias de afrontamiento basadas en la espiritualidad, como medio para resignificar el diagnóstico y encontrar consuelo en la fe, lo cual permite asumir la situación con mayor aceptación y paciencia. Esta combinación de afrontamiento emocional, conductual y espiritual evidencia la capacidad adaptativa de las madres, quienes, a pesar de las dificultades, logran transformar la experiencia en una fuente de crecimiento y sentido, reconociendo avances visibles en sus hijos como fruto del esfuerzo constante.

No había escuchado sobre autismos, luego tuve mis sospechas cuando el inició a caminar en puntillas X ya dejó de hablar, entonces como que uno entra en su etapa de negación yo sabía, pero no lo quería aceptar hasta que empezó el COVID, salí embarazada del otro niño, hasta que salía del embarazo al año lo llevé al pediatra y me confirmó que era autismo lo llevé con el neuro pediatra y él me remitió a Apo-autis para que me hicieran una evaluación y ha sido el viaje dos años. (Informante No 7).

Después del diagnóstico empecé a buscar información. Me empecé a comunicar con el neurólogo. De ahí arranqué lo más pronto posible a hacerle los estudios que se necesitaban y no he parado. Se puede decir que no he parado desde el día uno del diagnóstico. Yo al día siguiente yo me puse en práctica a buscarle ayuda. Porque yo me

sentí un poco frustrada. Porque yo... No lo quería aceptar. (...). Entonces, compensé esos dos años prácticamente de X para ayudarle. Y creo que ha rendido fruto porque sí se mira. (Informante No.1).

Saber el diagnóstico, lo siento que es una bendición porque ayuda un poquito más a la comprensión, elimina la frustración, o sea, baja bastante la frustración de no saber qué está pasando. Entonces esos sentimientos como más bien se fueron, Creo que, en cuanto a la realidad de tener un niño autista, más como confiando en Dios. Nunca me he sentido como que ¿por qué a mí? Sino que, bueno, Dios tú sabrás. Y cuando ya no sé qué hacer, le digo, me rindo, no sé qué hacer y ya. Siento que es una prueba de paciencia también. (...). No soy paciente. (Informante No.8)

5.2.1. Las crisis y el cuidado de sus hijos

En este apartado los padres de hijos con TEA transitan conflictos del abordaje de sus hijos que les conlleva a conflictos estresores, ya que les toca improvisar en el cuidado de la condición del TEA. Los testimonios muestran cómo los padres de hijos con TEA han tenido que desarrollar diversas estrategias de adaptación para afrontar los retos que implica la vida cotidiana junto a sus hijos. La necesidad de estar acompañadas en espacios públicos, explicar constantemente la condición del niño a su entorno cercano y tomar decisiones distintas a las tradicionales, como no escolarizarlos formalmente, son parte de su experiencia diaria. Estos padres han optado por actuar con paciencia, evitar confrontaciones en momentos de crisis y permitir que sus hijos gestionen sus emociones en espacios públicos, lo cual denota una comprensión profunda de sus necesidades y límites. Además, se observa cómo han implementado terapias alternativas, salidas recreativas

estructuradas y rutinas previas a cualquier actividad fuera del hogar, lo que demuestra un abordaje preventivo y consciente del entorno. También se evidencia un afrontamiento basado en la flexibilidad y el aprendizaje continuo, donde las familias han debido “inventar” nuevas formas de interacción, incluso modificando hábitos alimenticios de manera radical para atender necesidades específicas de sus hijos. Todo esto revela un proceso activo de ajuste familiar y emocional, en el que los padres no solo acompañan, sino que también transforman su estilo de vida en función del bienestar y progreso de sus hijos.

Muchas veces tengo que por ejemplo andar acompañada de alguien porque X siempre tiende a portarse mal cuando anda conmigo es común en los niños especiales en mi caso particular X, muchas veces tengo que hablar con amigos, en los restaurantes, por ejemplo, X es muy travieso y tengo que hablar sobre la condición de mi hijo. Entonces no hay ningún problema. (Informante No 6).

He tratado de tener paciencia. Y lo he dejado. A veces, bueno, cuando estaba pequeño, ahora ya no. Él se revolvía en un supermercado, por ejemplo, entonces yo lo dejaba solo, solo lo estaba vigilando de algún lugar hasta que a X le pasaba. ¿No se estaba mucho? ¿Le pasaba rápido? Y ahora es obediente. (Informante No 5)

Bueno, yo lo llevé al preescolar, a la escuela no logré ponerlo, porque X no se sentía cómodo, entonces le enseñé lo necesario. Algunos chicos no son iguales a los otros, por eso cada chico es diferente, (...). lo metí al preescolar, de ahí ha estado recibiendo terapias, terapias con animales, empecé a sacarlo a cumpleaños, a reuniones, centros

comerciales, la playa, qué haga actividades de pintar, algo muy importante prepararlo antes de cada antes de salir de casa. (Informante No 2)

Tuvimos que aprender a buscar estrategias, formas de abordar, de trabajar con X, a inventar, a recrearse nuevas cosas. Otro cambio que tuve fue en la dieta un año libre de lácteos, de harina, los tenemos que acoplar a eso. Actualmente no consume lácteos, ni mar, queso, mantequilla, leche, malteada, helado, nada (...). (Informante No 7).

5.2.3. Las preocupaciones parentales en relación con sus hijos

Los aspectos de preocupación en los padres de hijos con TEA son varios ya que están relacionados a la colaboración y a la inserción social, familiar, laboral y de amistades, así mismo en el futuro, cuando sea adultos o falte algunos de los progenitores. Los relatos de vida de padres y madres de hijos con TEA muestran una clara dualidad en el apoyo recibido: mientras en muchos casos la familia cercana se muestra distante y poco empática, redes externas como compañeros escolares y docentes han brindado un acompañamiento significativo. La preocupación por el futuro de sus hijos es constante, aunque frecuentemente enfrentada desde un enfoque centrado en el presente, como forma de protección emocional. En el ámbito educativo, se evidencian tanto experiencias de rechazo como de inclusión, dependiendo del nivel de comprensión y sensibilidad del personal. En conjunto, los relatos reflejan que el afrontamiento del TEA se ve influenciado no solo por las capacidades individuales de los padres, sino también por el respaldo del entorno social y educativo.

Bueno, en cuanto, como dicen, a familia, no, ellos están muy lejos de la empatía y del apoyo. Pero algo que sí, siempre lo voy a recalcar yo, y siempre se lo he dicho a él, es que los compañeros que él tuvo. Esos, muchos fueron compañeros de kínder hasta noveno. Pero esos niños merecen una estrella porque eran de la edad de él, chicos sin conocimiento, pero lo apoyaron hasta el último minuto de lo que estuvo. Y hasta la vez preguntan por él. Eran chicos excepcionales. Ellos, como le digo, hasta la madre de ellos, pues un apoyo, pero súper incondicional. (Informante No. 1).

En cuanto, al futuro, A veces no me gusta pensar en eso, en el futuro, porque yo digo, si yo llego a faltar, ¿qué voy a hacer de él? No me gusta mucho enfocarme en eso, sino en el presente. Sí, porque es algo que uno, no quiere enfrentar todavía, entonces yo me enfoco en el presente, porque yo digo, si me llega a pasar algo, ¿qué va a pasar con él? Entonces no me gusta estar en eso, sí, sino que, en el presente, en el futuro no tanto. Entonces, acorde a cómo se va dando la vida, así vamos, un pasito a la vez. Yo creo que, si usted hace esta pregunta, a otros padres creo que, o sea, sería el mismo pensar, porque a veces uno no quiere pensar en el futuro. (Informante No 7)

El habla, es lo que a él le ha costado el poder comunicarse, pero en lo demás, es muy independiente, totalmente en la escuela muy bien, ahorita en tercer grado, pues X ya no necesita nada, X se está en su jornada de clases normal. Sin embargo, hubo rechazo en algunos kínderes porque X no hablaba, luego lo matriculamos escuela pública porque allí no podían decirnos que no, estuvo en una escuela donde la maestra nos conocía y nos ayudó mucho con X. (Informante No 10).

En la escuela, he tenido mucho apoyo de lo que son la parte administrativa, digamos la directora, la maestra, he tenido mucho apoyo de ellos, o sea que por lo menos ellos han sabido apoyar a X, ¿a comprenderlo? No todos los maestros, pero por lo menos la maestra principal. (Informante No. 8).

5.2.4. Los ajustes y planes de vida de los padres

En este apartado se observa que los padres deben realizar diversos ajustes a sus actividades personales y seculares, así como modificar sus planes de vida debido a que el autismo es diferente en cada niño/as y requieren atención de forma parcial o indefinida, por lo tanto, se ven obligados como familia a implementar cambios en su vida personal, familiar, social y laboral, cabe mencionar que las madres son las que dedican mayor tiempo a sus hijos.

Sí, he tenido que cambiar planes de vida (...), no es que X no puede ser independiente, tenerme que ir del país y hacer totalmente una vida y ya sus hermanos pues son, 15 años mayor que X y yo no tengo familia acá. Entonces yo sentí eso de que, de que X iba a estar como un barquito, perdido y sí, los días que yo me fui, X perdió bastante el control, porque X siente mucha inseguridad, (...), entonces es bien complejo y le quita la paz a X, que pierda energía para otras cosas que realmente son primarias para ella. No cosas caseras que no tiene por qué X estar lidiando, tampoco con cosas que no le corresponde en el momento o no son importantes, pues a mí lo que me interesa es que ella se prepare hasta el máximo para que X sí sea más independiente. (Informante No. 7).

Dejar de trabajar, era gerente de tienda (.....), tenía los 6 meses Yo me tuve que salir del trabajo y pensé que a los dos años (...) voy a regresar a trabajar ya todo normal y a los dos años pues que empezó más bien todo entonces tuve que dejar de trabajar y ese sí fue un cambio enorme porque ya estábamos acostumbrados a dos salarios. (Informante No. 4).

Es una pregunta bien importante porque eso depende del caso de cada persona o cada niño o cada adulto con autismo. En mi caso es un adulto. Yo se lo mencioné a usted en una ocasión que para mí fue bastante choqueante el hecho de que no sabía que la edad adulta era la que iba a ser dura, (.....) En mi caso pues yo tenía dos hijos y la edad entre ellos es bastante corta, que es un año de diferencia. Entonces, el mayor resentía, pues, el hecho de que la mayor atención era con X. Entonces yo, como les digo, me dedicaba un poco a la salud y la alimentación. Todo eso cambió ahora en la adultez, que es verdad que yo tuve que hasta dejar de trabajar. (.....) Entonces, definitivamente, pues, ahí sí. Cambio bastante drástico en cuanto a limitación de todas mis actividades como persona, Y eso fue un período bastante duro, que fue todo el 2022, parte del 2023, y que ahora pues X ya hace como unos seis meses está regulando su conducta y me ha dejado otra vez un poco de poder yo ir retomando mis actividades. (Informante No 6).

Ahora ya todo cambió ya uno se enfoca más en X, en lo que necesita, ya quedó como en segundo plano los amigos, cuando uno tiene tal vez el tiempo libre es para estar con X, como pareja estamos juntos siempre, en las buenas y en las malas (...) ya todo gira alrededor de X, tenemos que estar los tres porque no estamos tranquilos. (Informante No. 1).

5.3. El burnout en padres de hijos con TEA

En este apartado se evidenciará como afrontan los padres el burnout debido a la demanda que requiere el cuidado de sus hijos ya que la labor de los padres en ocasiones está sumergida a lo desconocido y a la improvisación, generando un desgaste emocional y físico.

5.3.1. Salud física parental

La atención que requieren los hijos con TEA provoca en los padres síntomas de agotamiento físico, esto debido al cuidado que les brindan a sus hijos por el esfuerzo a las limitantes del desconocimiento hacia el abordaje, cuidado y a la condición en los signos diagnósticos asociados al TEA.

Usted mencionó la migraña, sí, (...) puede ser también un factor de no poder dormir ¿Y la alimentación? no, la alimentación está muy bien, pero sí. o sea, la misma ansiedad ha hecho que suba de peso, Yo controlo mis porciones. (Informante No 7).

Me siento un poco más cansada y agotada por las terapias la preocupación en casa de mis otros hijos y más que todo pensar por el aspecto económico en cuanto a sus sesiones sus medicamentos y hay impotencia y preocupación he tenido pocos dolores de cabeza, como jaquecas (...) y no he buscado ayuda profesional por el tiempo. (Informante No 3).

Yo igual entre un estado depresivo que hasta llegué a bajar 15 libras me deterioré mucho mi salud emocional recientemente en el cambio de mi hijo a la adultez, (...) Yo ahorita

tengo que como unos 4 meses de que estoy trabajando tres veces entonces siento que sí he retomado un poco mi rutina y no me siento tan deteriorada físicamente. (Informante No. 6).

5.3.2. Salud emocional en padres de hijos con TEA

La salud de los padres de hijos con TEA, no solo se ve afectada por el cansancio físico, sino también por el impacto emocional que experimentan a lo largo de sus vidas, desde el momento del diagnóstico hasta el crecimiento de sus hijos. Este impacto se debe al desconocimiento sobre la condición, las dificultades en el abordaje, las limitaciones económicas y de esparcimiento, así como a los cambios emocionales y fisiológicos que enfrentan sus hijos durante su desarrollo, sumados a los desafíos propios del TEA.

Al principio, siempre afecta el autismo. Porque uno, ¿cómo le digo? Tener una persona con autismo, usted tiene que trabajar bastante con él. Hay tristeza, depresión, ahora, ya siento emoción, ya siento alegría de verlo. Va aprendiendo y va aprendiendo a vivir en este mundo. Porque principal hay que acostumbrarse, cuando ellos están aprendiendo a, por ejemplo, a sociabilizar, ir a terapias, ellos hay lugares que no les gustan, entonces uno tiene que tratar de llevarlos siempre, porque dejando de llevarlos sale peor. Entonces, eso es lo más difícil, los primeros años con autismo. Y adaptarse, hacer que ellos se adapten y adaptarse uno como familia. (Informante No 2)

Cuando me dieron el diagnóstico, me sentí horrible, como que si el mundo me caerá encima porque yo no sabía que era eso. Yo decía, va a lograr tener una vida normal, va a

ser una persona como los demás niños que están en su escuela, que están en su kínder, va a lograr llegar al colegio. Yo me hacía tantas preguntas porque no sabía que era autismo. Me dio depresión, pero luego empecé a investigar, empecé a leer y ahora es todo distinto. La verdad que las terapias lo cambian tanto a ellos como a uno también. Y ahora nosotros miramos el mundo como él lo ve, no como nosotros. (Informante No 4).

Me da ansiedad siento que no puedo respirar y le digo a mi esposo que me va a dar un paro ¿visito un especialista para la ansiedad? Si, me indico Melex, pero yo no quiero depender de un medicamento la verdad eso es algo que está en la mente y cuando me da eso trato de pensar en otra cosa. (Informante No 4)

A continuación, se presentará dos tablas comparativas relacionadas a las categorías de la investigación sobre las estrategias de afrontamiento y burnout en padres de hijos diagnosticado con TEA, en referencia a un diagnóstico antiguo y reciente del mismo.

Tabla 9 Estrategias de afrontamiento función a la antigüedad y reciente de un hijo e hija con diagnostico TEA

Diagnóstico en función a la antigüedad	Diagnóstico reciente
Definitivamente crear una estrategia de comunicación con su hijo en especial. En el caso mío personal, X es no verbal. No levantamos en una conversación, pero X, tiene todas sus necesidades, su nivel de frustración ha sido alto es mucho el lenguaje corporal, por ejemplo, el No, es la muerte, se pone agresivo, enojado, hay que aprender hasta cómo regañarlo, hay que ser muy rígido, hay que hablarles muy duro, porque así entienden ellos, y hay gente que piensa, qué pesada es la mamá, con ese niño. hay que hablarles directo, a los ojos. Hay que aprender a entenderlos a ellos para no frustrarse UNO. Y como le digo nuevamente, es un día a la vez. (Informante No 6).	Sí, fíjese que lo que sucede es que X, a veces quiere como controlar, (...) X es tal que hasta me regaña si tomo una fotografía mal, si escribo mal una palabra, pero X siempre ha sido así. Entonces antes yo me ponía irritada cuando ella me corregía tanto. Ahora nada más solo, está bien. No es que yo le hago caso y que me doblego, sino que a veces ni siquiera le contesto ni le digo nada, solo como, ah, ya sabes, me equivoco, entonces antes todas esas cosas eran como, como un pleito, pero ahora como yo ya sé que es parte de su estructura, entonces no hago nada, pero no me enojo. (Informante No. 7).
Enseñarle a que sociabilice, sin importar lo demás, que él viva en este mundo, pues, y no ponerles atención a las demás personas, ni a las miradas, ni a los comentarios, hacerlo que	(...) uno trata de comprenderlo, de darle su espacio, de hecho, él en la casa tiene un cuarto...Es un cuarto de juego, le decimos nosotros que es su cuarto, también buscamos información

él viva, que él se sienta cómodo en cualquier lugar, sin necesidad de oír opiniones, o de ver si alguien lo está viendo raro, o ver si él botó algo, derramó algo, hacer como que uno está con ellos en su mundo y no pensando en el que dirá con los demás. (Informante No 2)

investigación/consejos, especialista, escuela y terapias. Y también, nosotros hemos ido, como que, respetando también lo que él quiere y no obligándolo. Y buscar la ayuda correcta e informándonos. (Informante No 10)

Nota: Se presentan algunas estrategias de afrontamiento ante la función a la antigüedad y reciente en diagnóstico TEA.

Tabla 10 *Burnout (emocional y físico) en función a la antigüedad y reciente diagnóstico de un hijo e hija con TEA*

Diagnóstico en función a la antigüedad	Diagnóstico reciente
A veces uno se siente frustrado, pero a veces hay momentos en que uno se siente que lo ha realizado todo, son pequeños pasos, pero se sigue adelante. Y eso es lo que pasa, se confunde uno porque hay días que amanece uno que no quiere luchar, pero hay días que o lucha o lucha, cada día, como dice, vamos aprendiendo algo nuevo con X y X no le tiene miedo a nada. X también se avienta, como dice uno. (Informante No. 1)	Solo me gustaría compartir con otras madres que sus hijos tienen un diagnóstico para entender y sea de apoyo, pero de allí, solo cansancio (Informante No. 8)
Me da ansiedad siento que no puedo respirar y le digo a mi esposo que me va a dar un paro. Indaga el investigador ¿visito un especialista para la ansiedad? responde él infórmate Si, me indico Melex, pero yo no quiero depender de un medicamento la verdad eso es algo que está en la mente y cuando me da eso trato de pensar en otra cosa. (Informante No 4)	Pregunta el investigador. Usted mencionó la migraña, contesta el informante sí, (...) puede ser también un factor de no poder dormir continua el investigador ¿Y la alimentación? Manifiesta que no, la alimentación está muy bien, pero sí. o sea, la misma ansiedad ha hecho que suba de peso, Yo controlo mis porciones. (Informante No 7).
Me siento un poco más cansada y agotada por las terapias la preocupación en casa de mis	Estrés, pero se fue por avances de mi hijo con la independencia. (Informante No 10).

otros hijos y más que todo pensar por el
aspecto económico en cuanto a sus sesiones
sus medicamentos y hay impotencia y
preocupación he tenido pocos dolores de
cabeza, como jaquecas (...) y no he buscado
ayuda profesional por el tiempo. (Informante
No 3).

Nota: Se presentan algunas en función a la antigüedad y recién diagnóstico similitudes en
burnout.

Capítulo 6: Discusión

Los resultados de esta investigación mostraron que los participantes utilizan diversas estrategias de afrontamiento, según la condición y edad de sus hijos con TEA. Aguilar et al, (2018). Menciona que el avance en las terapias depende en gran manera, en como los padres canalizan la noticia y desarrollan estilos de afrontamiento resilientes, llegando a generar cambios positivos en sus hijos. Así mismo, en el ámbito de burnout las sintomatologías se relacionan más los aspectos emocionales y físicos. Para Mesa et al., (2021) estos resultados evidencian coherencia con estudios encontrados, en los cuales se muestra que los familiares con un hijos con TEA presentan reacciones emocionales y físicas ocasionadas por la demanda que estos requieren en su abordaje

Los resultados obtenidos de la presente investigación han mostrado una relación con estudios de otros países, que revelan similitudes en las reacciones emocionales y físicas, así como las preocupaciones por el futuro de sus hijos ante su desenvolvimiento social. Rivière, (1997) destaca tres factores de formas de apoyo a las familias, en primer lugar, el apoyo terapéutico, seguido, capacitar a los padres y el ultimo que los padres se vuelvan coterapeutas en los procesos de enseñanza y aprendizaje de sus hijos. Por otra parte Hidalgo et al., (2021) señala que la entrega total al cuidado y acompañamiento en actividades de aprendizaje de la vida diaria y educativa, sirve para aprender cómo abordarlos en algunos casos, debido a los niveles en la condición de sus hijos con TEA.

De igual forma la investigación reflejó que los participantes, además de enfrentarse con sus necesidades del día a día para generar estrategias sobre ¿cómo abordar a sus hijos y controlar

el cansancio físico y emocional? en los participantes se encuentran limitaciones para el desarrollo individual de sus vidas sociales, laborales y familiares, así como la difícil tarea de buscar los medios económicos para el abordaje terapéutico, médico y educativo para sus hijos.

Asociado a lo anterior, los entrevistados expresaron que deben hacerle frente al cuidado de sus hijos, teniendo que hacer cambios en su vida familiar y laboral. Los padres también expresaron que continuamente luchan frente a la desigualdad para lograr una inclusión adecuada para sus hijos, esto provocado por el alto desconocimiento sobre la temática y formación sobre autismo, agregándole los recursos económicos que no son lo suficiente para darles un mejor abordaje para su estimulación en aquellos niños que lo requieren. De igual forma expresan que la formación e información que brinda en algunas organizaciones y asociaciones se centran en las etapas de la niñez, por tanto, cuando sus hijos e hijas llegan a las etapas de adolescencia y adultez se vuelve complejo el abordaje por el desconocimiento que enfrentan para ayudarlos a desenvolverse e insertarlos socialmente.

Los participantes también comentan que en ocasiones les ha tocado informarse de forma independiente mediante medios electrónicos, especialistas o conferencias, sin embargo, han sido de utilidad para abordar a sus hijos. En cuanto a la salud física y emocional al momento de afrontar el diagnóstico y abordaje de sus hijos, sus medios de asistencia son los profesionales, familias, amigos, religión, padres con hijos con TEA, por lo tanto, buscan ese tipo de ayudas por que no cuentan con los medios económicos para sus salud mental y física, ya que prefieren invertirlo en sus hijos.

Una de las limitantes del estudio se encuentra en la forma de la obtención de la entrevista, ya que el medio utilizado fue de forma virtual, esto puede generar un reducido vínculo

interpersonal entre los participantes y el entrevistador. Sin embargo, la muestra evidencia que los entrevistados presentan diversas estrategias de afrontamiento para el abordaje de sus hijos, según la antigüedad y reciente diagnóstico, se observan similitudes en sus estrategias ayudándoles a afrontar de forma resiliente aspectos relacionados a la salud emocional y física. Relacionado con la metodología utilizada, los datos obtenidos no buscan representar a una población, sino explorar en profundidad las experiencias y significados compartidos por los participantes.

A pesar de las limitaciones descritas en los resultados obtenidos, por lo que a partir de ellos se pone en evidencia que es necesario que se realicen investigaciones relacionadas a temas de inclusión, abordaje, diagnóstico, estrategias de afrontamiento en todas las etapas del desarrollo en los hijos con TEA, adaptadas a la cultura hondureña, asimismo estudios focalizados a las familias que tienen hijos con este diagnóstico. Para evidenciar las metodologías que aplica cada familia según la condición de sus hijos, estas a su vez puedan ser utilizadas en aquellas familias que se igualen a la condición de sus hijos.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento utilizadas con sus hijos con TEA, se relacionan a las alteraciones que les genera algunos espacios, objetos y personas que desencadenan crisis de ansiedad, llanto, autoagresión y rabietas, resaltando que estas reacciones están asociadas a factores que enmarcan a los sujetos con un diagnóstico de TEA, por lo tanto a los padres les toca abordar a sus hijos de forma empírica utilizando ciertas estrategias como ser; preparar a sus hijos con la anticipación y dialogo antes de realizar cambios, aplicando el contacto físico para calmarlos, salir a caminar, colocarles videos, así como establecer normas claras cuando hay un comportamiento no adecuado, también respetando sus espacio y mostrando

empatía ante sus sentimientos. En el ámbito social utilizan la psicoeducación sobre que es el TEA a las familias núcleo y extendidas, amigos, maestros, compañeros escolares y laborales.

Otro aspecto que influye en los padres de hijos con TEA, es el del burnout y los factores que desencadenan este síndrome se relacionan a la atención que deben brindarles a sus hijos entre estos se observa el desconocimiento al diagnóstico de TEA, el señalamiento social, ya que se vuelve desgastante en ocasiones por que deben estar psico educando sobre la condición de sus hijos, así como abordar de forma empírica, la descompensación de sus hijos, esto debido a los patrones enmarcados en el TEA, componentes que provocan en los padres reacciones emocionales como ser; ansiedad, estrés, depresión, culpa, frustración, negación, preocupación y enojo. Reflejando a nivel físico malestares relacionados a migrañas, agotamiento, pérdida de peso o tendencia a sobre peso.

Se percibe en los entrevistados que entre las estrategias de afrontamiento y el burnout existe una relación, ya que deben dedicarse a sus hijos de tiempo completo y agregado a ello los cambios que deben efectuarse en el ámbito familiar, social y laboral. Agregar que deben improvisar estrategias para el abordaje de sus hijos, de igual manera la obtención de un diagnóstico, que engloba un cúmulo de desconocimientos sobre la condición de sus hijos y adherido a esto, se junta el no contar con los recursos económicos para poder dar seguimiento en las áreas terapéuticas, salud y educación. Provocando en los padres un desgaste físico y emocional.

En conclusión, los hallazgos en esta investigación sugieren que a pesar de que los entrevistados trabajan con sus hijos de forma empírica en la implementación de sus estrategias, es

evidente que cada estrategia utilizada por estos padres varía según la condición de sus hijos con TEA. Es importante resaltar que una de las estrategias más utilizada por los padres es la anticipación de realizar una actividad y la integración social. Por otro lado, la mayoría de los padres al inicio del diagnóstico evidencian alteraciones emocionales y cansancio debido al desconocimiento de este y, por último, algunos se vuelven más resilientes a la condición de sus hijos con TEA.

Referencias Bibliográficas

- Aguilar, M., Carrión, J., García, C., & Villavicencio Aguilar, C. (2018). *Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista*.
https://www.researchgate.net/publication/326505709_Diferencias_del_duelo_y_afrontamiento_de_los_padres_de_ninos_con_espectro_autista
- Albarracín Rodríguez, Á. P., Rey Hernández, L. A., & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Redalyc.
- Alvarado, J. M., Contreras, L. R., & Cruz, C. R. (2021, marzo 31). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. 2021, 76(764), 96.
- Apo-Autis. (2024). *Asociación Hondureña de Apoyo al Autista APO-AUTIS* [Apoautishn.org/quienes-somos]. <https://www.apoautishn.org/quienes-somos>
- Astorga, M. C., Hernández, R., & González-Ramírez, M. (2010). COPE-28: Un análisis psicométrico de la versión en español del brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9, 543-552. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy9-2.capv>
- Babativa, H., Rubiano, P. A., Velásquez, T., González, J., Vega, M., & Gaona, N. (2024). *La entrevista semiestructurada: Una herramienta pertinente en la percepción de valores sociales para la vida*. 21(1). <https://doi.org/10.22507/rli.v21n1a5>
- Bagnato, M. J., & Barboza, E. (2019). *El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA*. [https://revistas.unlp.edu.ar › article › download](https://revistas.unlp.edu.ar/article/download)
- Barthelemy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & Vader, G. R. (2019, julio). *Persona con trastorno del espectro del autismo identificacion, compresion, intervencion*.

- https://www.autea.org/continguts/multimedia/arxius/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf
- Benites Morales, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. 9.
- https://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf
- Benítez Gonzales, I., & Ruiz Lorenzo, A. (2012, junio). Propuesta teoría acerca el estrés Familiar. *Revista electronica de psicologia iztacala*, 15(2), 420.
- Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (2016). *Trastorno del espectro autista*. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Bueno-Hernández, A., Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Mathews Z, S. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *17 de abril*, 5(1), 32.
- Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. *Revista Electrónica «Actualidades Investigativas en Educación»*, 1(2), 0. Redalyc. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
- Calero Plaza, J. (2017). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativos.*, 0(41), 45-56.
- <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/251>
- Cisneros Diaz, Z. L. (2021, enero). *Estilos de Afrontamiento al Estrés en Padres de Hijos Diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down de Lima Metropolitana*.
- <https://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13067/1219/Cisneros%20Diaz%2C%20Zelma%20Lizsandra.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Corbalán Carrillo, M. G., Hernández Vian, O., Carré Catases, M., Galcerán, G. P., Hernández

Vian, B., & Duque, C. M. (2013). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria*. 3(24), 120-123.

Díaz, C., & Sangster, A. (2017). *Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad de una madre en torno al autismo*.

https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/5158/1/TP_CuervoSangster_2017.pdf

El Heraldo. (2022, septiembre 30). *En Honduras hay alrededor de 400 niños con autismo*.

<https://www.elheraldo.hn/honduras/en-honduras-hay-alrededor-de-400-ninos-con-autismo-salud-OC10309755>

Espinal, Lobo Estefany, Zelaya Veronica, Sandoval Karen, Lopez Alejandra, & Ayala Jenny.

(2019). *Fortalecimiento a Padres y Madres de un hijo con TEA* (Obtención de Licenciatura en Psicología). UNAH.

Farro Namuche, K. M. (2022). *Estrategias de afrontamiento al estrés en padres de infantes con trastorno del espectro autista y trastorno específico del lenguaje*.

<https://repositorio.usil.edu.pe/server/api/core/bitstreams/d7cc118a-6726-4a56-9f8d-c67c17bd8ca5/content>

Fernández Morales, A. D. (2016). El Mundo del Autismo. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(2), 132-139. Redalyc.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=574660898011>

Gasteiz- Vitoria. (2022). *Trastornos del Espectro Autista: Evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento* (p. 15) [INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN]. Red Española de Agencias de Evaluación.

<https://www.euskadi.eus/web01->

a2aznscp/es/k75aWebPublicacionesWar/k75aDetallePublicacion.jsp?id=052820&tipo=L
&id2=0001&impr=0001

Grau, A., Flichtentrei, D., Suñer, R., Prats, M., & Braga, F. (2009, abril). *Influencia de factores personales, profesionales y transnacionales en el síndrome de burnout en personal sanitario hispanoamericano y español*. 83(2), 215-230.

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2019). *Metodología de la investigación* (2018.^a ed., Vol. 10). Mc Graw Hill Education.

https://www.uv.mx/personal/cbustamante/files/2011/06/metodologia-de-la-investigaci%C3%83%C2%B3n_sampieri.pdf

Hidalgo, S., Milagros, J., Salinas, V., & Fransheska, M. (2021). *Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista*. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC). <http://hdl.handle.net/10757/655794>

Idiáquez, F. (2023, abril 19). *La fundación que concientiza sobre el apoyo y cuidado de adultos con autismo en Honduras Funteah*. <https://www.radiohouse.hn/2023/04/19/funteah-la-fundacion-que-concientiza-sobre-el-apoyo-y-cuidado-de-adultos-con-autismo-en-honduras/>

Imperatore Blanche, E., Nurith Berstein, K., Gallegos Berrios, S., Mella Díaz, S., Riquelme Echeverría, V., & Sepúlveda Prado, R. (2020, diciembre). *Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo*. 20(2), 73-84.

La Gaceta. (1996, septiembre 5). *Código De La Niñez y la Adolescencia*.

<https://www.ilo.org/dyn/travail/docs/952/C%C3%B3digo%20de%20la%20Ni%C3%B1ez%20y%20de%20la%20Adolescencia.pdf>

- La Tribuna. (2020, enero 25). *Según pediatra: En 30% ascienden los casos de autismo en Honduras*. <https://www.latribuna.hn/2020/01/25/segun-pediatra-en-30-ascienden-los-casos-de-autismo-en-honduras/>
- Laura Gabriela Ráudez Chiong, Lisseth Carolina Rizo Aráuz, & Franklin Jesús Solís Zúniga. (2017, marzo). *Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista*. N° 21, 45-46.
<https://core.ac.uk/download/pdf/267026918.pdf>
- Lemos Barreto, F. (2020, julio). *El diagnóstico del trastorno del espectro autista y el impacto en la subjetividad de los padres*.
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/26765/1/tfg_florencia_lemos.pdf
- Loftus, Y. (2024, enero 16). Estadísticas de autismo que necesita saber en 2024 [Autism Parenting Magazine]. *Noticias sobre autismo*.
<https://www.autismparentingmagazine.com/autism-statistics/>
- López, L., Barrios, L., Rosales, B., Arredondo, T., & Guadarrama-Ortíz, P. (2019). Trastorno del espectro autista: Una revisión para el médico de primer nivel de atención. *Atención Familiar*, 26, 150. <https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2019.4.70790>
- Lovo, J. (2020, octubre 12). *Síndrome de burnout: Un problema moderno*. 70: 110-120.
<https://www.lamjol.info/index.php/entorno/article/view/10371>
- Mackay, P. (2021, abril 8). *El autismo también envejece* [Opinion].
<https://presencia.unah.edu.hn/noticias/el-autismo-tambien-envejece-2/>
- Mancía Amaris, M., Orozco, C. M., Valle, M., & Zambrano, J. (2012, agosto 20). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*.
<http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>

- Martinez Martin, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. 17(2), 215-230.
- Martínez Pérez, A. (2010). El Síndrome de Burnout. Evolución Conceptual y Estado Actual de la Cuestión. *Vivat Academia*, 112, 42-80. Redalyc.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=525752962004>
- Mesa, D., Delgado Reyes, A., & Lopez, J. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20, 1-15.
<https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- Morales, L. S., & Hidalgo Murillo, L. F. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 32, 119-124. http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014&nrm=iso
- OMS, O. M. de la S. (2021, junio 1). *Trastornos del espectro autista* [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders].
- Otero-Ortega, A. (2018). *ENFOQUES DE INVESTIGACIÓN*.
https://www.researchgate.net/publication/326905435_ENFOQUES_DE_INVESTIGACION/citation/download
- Parada, L. C., Torres, L. M., & Guedes, P. A. (2021, mayo). *Percepciones y Estrategias de Afrontamiento en Padres de Personas con Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en Colombia*. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/83da49b3-7e0b-4705-b203-4cbcf9eb0ccb/content>
- Pastor, J. (2014). Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*, 75, 73-85. *Boletín de Psicología*, 75, 73-85.
https://www.researchgate.net/publication/261912132_Soriano_J_2002_Reflexiones_sobre

- _el_concepto_de_afrontamiento_en_psicooncologia_Boletin_de_Psicologia_75_73-85/link/02e7e535e6c0b1837c000000/download
- Piña, L., & Julio, A. (2009). Los pecados originales en la propuesta transaccional sobre estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14(1), 193-209. Redalyc. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29214114>
- Racchumí Seclen, C. F., & Cortez Vidal, M. S. (2020, diciembre). *Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con autismo*. 24, 97-107.
- Ramirez Vargas, A., Sanchez Prieto, M. J., & Quiroga Ayala, V. (2019). *XX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental* (p. 7) [Nuevas categorías diagnósticas en trastorno del espectro del autismo (TEA). evolución hacia DSM5 y CIE11]. <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-5-2019-10PON10Reg2365.pdf>
- Ráudez Chiong, L. G., Solís Zúniga, F. J., & Rizo Aráuz, L. C. (2017, marzo). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *24 de febrero de 2017*, 6(21), 40-49.
- Reyes Contreras Jessica. (2013). *Autismo y Familia: Una Relación Silenciosa*. <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/7567/CB-0491648.pdf;jsessionid=1540C32C3971D1A01C83FBF396FAE5FC?sequence=1>
- Rivière, A. (1997, septiembre). *Desarrollo normal y Autismo*. Universidad Autónoma de Madrid. https://personal.us.es/cvm/docs/Desarrollo%20normal%20y%20Autismo_Angel%20Riviere_2.pdf
- Salgado Lévano Ana Cecilia. (2007, septiembre 21). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. 13(13). <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

- Salinas, H., Fransheska, M., Valdivia, S., & Milagros, J. (2023). *Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista* [Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC)].
https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/655794/HidalgoS_J.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Sánchez Savignón, M., Zaldívar Bermúdez, M., Pérez Pérez, N., Marrero Santana, N. T., & Gil Agüero, E. L. (2021, marzo 23). *Estrategia de intervención psicoeducativa para familiares de infantes con trastornos del espectro autista*. 18(3).
<https://revhph.sld.cu/index.php/hph/article/view/205/115>
- SEDIS, S. de D. I. S. (2004, septiembre 13). *Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad Decreto 160—2005* [Portal].
<https://sedis.gob.hn/portal/sites/default/files/D.1%20Ley%20de%20Equidad%20y%20Desarrollo%20Integral%20para%20las%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf>
- Tamayo, M. T. (2014). *El proceso de la investigación científica*. Limusa.
<https://books.google.hn/books?id=Lw7uXwAACAAJ>
- Tomas Elizabeth & Gonzales de Palomino. (2020). *Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista en Niños y Adolescentes*.
<https://www.insnsb.gob.pe/docs-trans/resoluciones/archivopdf.php?pdf=2020/RD%20N%C2%B0%20000172-2020-DG-INSNSB%20GPC%20TRASTORNO%20ESPECTRO%20AUTISTA%202020.pdf>
- Torres, L. V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y Pensamiento Crítico*, 7(1).
<https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>

UNICEF. (2019). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*.

<https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>

Vega Barberán, F. L. (2021). *Síndrome del cuidador en el espectro autista*.

<http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/7969>

DEGT-UNAH

Anexos

Anexo 1 Entrevista

Nacionalidad de los padres/as:

Lugar de residencia:

1. ¿Qué edad tiene su hijo/a? _____ (años) y _____ (meses)
2. ¿A qué edad lo diagnosticaron? _____ (años) y _____ (meses)
3. ¿Qué profesionales atienden a su hijo actualmente? (abierta)
4. ¿Qué lugar ocupa su hijo/a dentro de su familia? (primer hijo/a, segundo/a, tercero/a)
5. ¿Alguno de sus otros hijos ha recibido alguno de estos diagnósticos?
☐ No ☐ Autismo ☐ Asperger ☐ Déficit Atencional con o sin hiperactividad
☐ Problemas de aprendizaje ☐ Otro diagnóstico relacionado ¿Cuál? (abierta)
6. ¿Cuánto sabía Ud. sobre el Trastorno del Espectro Autista antes que su hijo/a fuera diagnosticado? (opciones) marque sólo 1 opción.
 - a. No lo había escuchado nunca
 - b. Sabía que era un diagnóstico, pero no conocía a nadie que lo tuviera ni sabía de qué se trataba
 - c. Conocía un niño/a con ese diagnóstico o sabía de qué se trataba
7. ¿Qué actividades tenía su familia antes del nacimiento del niño? (actividades diarias, actividades del fin de semana, vacaciones, etc.) (abierta)
8. ¿Cómo se siente usted al tener un hijo con TEA? ¿Qué emociones nos puedes describir?
9. ¿Cómo han cambiado la dinámica familiar? (abierta) a partir del diagnóstico de su hijo/a.
10. Considera que debido al tiempo que le dedica a su hijo ya no dispone de tiempo para usted/amigos /familia si/no ¿Por qué?
11. ¿Cuáles fueron los primeros signos que hicieron que Ud. o alguien de su familia sospechara que el niño/a era distinto/a? (abierta)
12. ¿A qué edad se manifestaron los primeros signos? _____ años _____ meses

13. ¿En ocasiones considero que hay sentimientos o pensamientos incómodos por el comportamiento de su hijo?
14. ¿Qué sintió el día después al diagnóstico? (miedos, ansiedad, frustración, etc.) (abierta)
- ¿Con quién busco ayuda? (opciones)
- ☐ Vecinos ☐ Familiares ☐ Amigos ☐ Pediatra ☐ Médicos especialistas
- ☐ Otra persona / otro profesional ¿Cuál? (abierta)
15. ¿Quiénes fueron las personas que más lo ayudaron? (abierta)
16. ¿Siente que ha enfrentado dificultades con parientes/amistades por la condición de TEA de su hijo e hija?
17. ¿Cómo reaccionaron sus familiares a las conductas del niño/a ante el diagnóstico? (opiniones de los abuelos, de las tías, de los amigos y de los hermanos del niño) ¿Cómo padres cómo reaccionaron Uds. a estas opiniones? (abierta).
18. ¿Qué estrategias ha aprendido en un corto o largo tiempo para enfrentar el diagnóstico de su hijo e hija con TEA?
19. ¿Hay reacciones de enojo cuando está cerca de su hijo e hija?
20. ¿Cómo padres o madres con un hijo e hija con autismo que estrategias utilizan para abordar el diagnóstico en el contexto social? ¿Cuáles? (abierta)
21. ¿Quiénes han sido sus fuentes de apoyo? (opciones)
- ☐ NADIE ☐ Familia ☐ Su pareja ☐ Profesionales ☐ Vecinos
- ☐ Amigos ☐ Comunidad religiosa ☐ Otros ¿quiénes? (abierta) ¿Qué hicieron para apoyarlos (abierta)
22. ¿Considera que ha tenido que hacer cambios en su rutina personal desde que diagnosticaron TEA a su hijo e hija? ¿Cuáles?

23. Describa el rol de otros niños en el ambiente inmediato (niños en la familia inmediata y extendida, así como niños de amigos y de vecinos) (abierta) Estas preguntas están enfocadas a los hábitos, rutinas, y estrategias de la familia.
24. ¿Como afronta o ha afrontado las crisis de su hijo e hija como familia?
25. ¿Qué estrategias y actividades usan que son de ayuda para enfrentar los problemas del niño/a? (abierta)
26. ¿Como padres siente que su salud se ha resentido por el cuidado o atención que requiere su hijo e hija?
27. ¿Cuáles son los sentimientos emociones a futuro sobre el tratamiento de su hijo/a?
28. ¿Qué recursos personales considera que han podido ayudar a afrontar las situaciones de su hijo?
29. ¿Cree que no cuentas con los recursos (económicos y conocimiento) suficientes para ayudar a tu hija e hijo con TEA?
30. En general. ¿Cómo considera sentirse actualmente en el ámbito de salud físico y emocional?

Anexo 2 Consentimiento informado

UNAH
UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE HONDURAS



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN LA TESIS DE
INVESTIGACIÓN:**

“Estrategias de afrontamiento y burnout, en padres y madres con un hijo e hija con diagnóstico de Trastorno del Espectro autismo, Tegucigalpa”

Esta investigación se está elaborando como tesis de posgrado para la Maestría en Psicología Clínica de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras por la estudiante la Licenciada Verónica Maribel Zelaya Zelaya. En caso dudas o consulta puede contactarse a los correos electrónicos: zveronica119@gmail.com o vzelaya1982@gmail.com

Antes decidir someterse a participar en esta investigación, es importante que comprenda las razones del porque se lleva a cabo la presente tesis de investigación. Por tanto, tómese el tiempo suficiente para leer atentamente la información, requiriéndose para su participación ser mayor de 18 años, su expresar que su participación es libre y voluntaria.

Objetivo de la Investigación

El propósito principal de la investigación es conocer e identificar los procesos o experiencias tanto positivas como negativas que acontecen para logara un adecuado manejo en las estrategias de

afrontamiento, y burnout, en padres y madres con un hijo e hija con diagnóstico de trastorno espectro autismo, Tegucigalpa”, antes y después de que su hijo e hija haya obtenido un diagnóstico por trastorno del espectro autista.

Duración de la participación en el estudio

La duración es entre 30 y 40 minutos aproximadamente. Se hará la aplicación de la entrevista que evaluará las variables de la investigación; las estrategias de afrontamiento, y burnout. Se crearon diferentes preguntas sobre los temas de sus experiencias y acompañamiento antes y después de que su hijo e hija haya obtenido un diagnóstico por TEA, asimismo se solicita al participante el permiso para poder grabar la entrevista.

Los resultados de esta investigación contribuirán a conocer y describir el tipo de estrategias a utilizar en los padres y madres que tienen un hijo e hija con TEA antes y después de que su hijo e hija haya obtenido un diagnóstico por trastorno de espectro autista. En cuanto a las estrategias de afrontamiento y burnout, con el fin de aportar con un protocolo de atención y socialización de los resultados encontrados a los involucrados de la investigación. Asimismo, deberá tomar en cuenta que su participación es voluntaria y no recibirá ningún pago o suma de dinero.

Posibles Riesgos de la Participación

No existe ningún riesgo por participar en esta investigación a nivel médico o psicológico, sin embargo, se facilitará remisión de atención psicológica, si fuera necesaria, a la página de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras “UNAH te escucha” la cual ofrece servicios de atención y orientación psicológica gratuita, y la línea telefónica sin fines de lucro “Teléfono la Esperanza Honduras”.

Privacidad

Toda la información obtenida en esta investigación se conservará bajo estricta privacidad, cuidando su integridad y dignidad. Los datos serán utilizados únicamente por la persona de la investigación, los cuales podrán ser publicados en cualquier medio científico como revistas, congresos, entre otros; respetando la confidencialidad y anonimato de los participantes.

Derecho a participar o retirarse de la Investigación

El participante podrá renunciar a participar de la investigación o retirarse de la misma en el momento que así lo considere, sin necesidad de una explicación o justificación a la persona de la investigación. Lo anterior, no implicará sanción alguna o pérdida de cualquier beneficio o derecho derivado de la participación.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento con respecto al proyecto de la tesis de investigación “Estrategias de afrontamiento y burnout, en padres y madres con un hijo e hija con diagnóstico de Trastorno del espectro autismo, Tegucigalpa”, y habiendo obtenido las explicaciones verbales sobre la investigación, aclarando mis inquietudes, y al reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, de manera libre, consciente y voluntariamente manifiesto:

yo _____ identificado con cédula de
Identidad No. _____

_____, he decidido participar en la investigación.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en la ciudad de

_____ el día _____ del mes de _____
del año _____.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

FIRMA DEL ENTREVISTADOR

FRIMA DEL SUPERVISOR