



UNIVERSIDAD  
**DE ATACAMA**

FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**“TEORÍAS SUBJETIVAS ACERCA DE LA SALUD MENTAL Y BIENESTAR  
EMOCIONAL EN CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**

Trabajo de titulación presentado en conformidad a los requisitos para obtener el  
título de Psicólogo y el Grado de Licenciado en Psicología

Profesor Patrocinante: Gabriel González López

Jenifer Gema Munizaga Bórquez

Copiapó, Chile, 2023

## ÍNDICE DE CONTENIDO

Resumen .....	3
Abstract .....	4
Capítulo I Introducción .....	5
Capítulo II Marco Teórico.....	8
2.1 Marco Conceptual .....	8
2.1.1 <i>Salud mental</i> .....	8
2.1.2 <i>Trastorno del Espectro Autista</i> .....	9
2.1.3 <i>Rol de los cuidadores con niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista</i> .....	9
2.1.4 <i>Bienestar emocional y calidad de vida</i> .....	10
2.1.5 <i>Teorías Subjetivas</i> .....	10
2.2. Estado del Arte.....	11
Capítulo III Marco metodológico .....	14
3.1 Tipo de estudio, diseño y metodología.....	14
3.2 Definición de muestra .....	14
3.3 Procedimiento de recolección o producción de datos .....	15
3.4 Descripción de instrumentos.....	15
3.5 Procedimientos de análisis de datos .....	15
3.6 Consideraciones éticas .....	16
Capítulo IV Resultados .....	18
4.1 Análisis Descriptivo .....	18
4.1.2 <i>Teorías subjetivas sobre emociones frente al diagnóstico</i> .....	18
4.1.3 <i>Teorías subjetivas sobre necesidades emocionales y bienestar emocional y estrategias de autocuidado</i> .....	20
4.1.4 <i>Teorías subjetivas relacionadas a las redes de apoyos y el bienestar social</i> .....	20
4.2 Análisis Relacional.....	21
4.2.1 <i>Emociones displacenteras</i> .....	21
4.2.2 <i>Carga y agotamiento emocional</i> .....	22
4.2.3 <i>Necesidades emocionales, bienestar emocional y estrategias de autocuidado</i> .....	22
4.2.4 <i>Bienestar Social</i> .....	23
Capítulo V Discusión y Conclusión.....	24
Referencias .....	27

Anexos ..... 32  
Anexo 1 ..... 32  
*Consentimiento Informado* ..... 32

## **Resumen**

El objetivo de esta tesis de pregrado fue conocer las teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional en cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista. Bajo una metodología cualitativa, se llevó a cabo un estudio descriptivo interpretativo. El muestreo utilizado fue intencional y voluntario a 4 cuidadores mujeres pertenecientes a la agrupación TEA apoyo de la comuna de Copiapó.

Se aplicó entrevista episódica, mediante la plataforma meet, adaptándose a las necesidades y tiempos de los cuidadores. Los datos se analizaron en base a la teoría fundamentada, utilizando codificación abierta y codificación axial. En los resultados se da a conocer las teorías subjetivas respecto a la salud mental y bienestar emocional en cuidadores. En la discusión y conclusión se sintetizan los principales resultados obtenidos y se evidencia la importancia de seguir investigando acerca del tema estudiado.

*palabras claves:* salud mental, bienestar emocional, teorías subjetivas, autismo.

## **Abstract**

The objective of this undergraduate thesis was to know the subjective theories about mental health and emotional well-being in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. Under a qualitative methodology, an interpretative descriptive study was carried out. The sampling used was intentional and voluntary to 4 female caregivers belonging to the TEA support group of the commune of Copiapó.

An episodic interview was applied, using the meet platform, adapting to the needs and times of the caregivers. The data were analyzed based on grounded theory, using open coding and axial coding. The results show the subjective theories regarding mental health and emotional well-being in caregivers. In the discussion and conclusion, the main results obtained are synthesized and the importance of further research on the topic studied is evidenced.

keywords: mental health, emotional well-being, subjective theories, autism.

## **Capítulo I Introducción**

Este trabajo corresponde a la tesis para optar al título profesional de psicólogo y al grado de licenciado en psicología, de la carrera de psicología de la Universidad de Atacama.

La siguiente investigación se enmarca en el interés por comprender acerca de la salud mental y el bienestar emocional que se presenta en los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, dado que el diagnóstico de TEA y proceso que conlleva afectan la dinámica familiar, desencadenando diferentes emociones relacionadas a las expectativas, inseguridad, falta de conocimiento, redes de apoyo y confianza en su rol de cuidadores, entre otros (Nuñez, 2003).

En base a la presentación, es dable señalar que el Trastorno del Espectro Autista se encuentra dentro de los trastornos del desarrollo neurológico, caracterizándose por las dificultades sociales, comunicacionales y conductuales que se desarrollan durante las etapas iniciales del ciclo evolutivo (Zapata, 2021). Dichas características influyen en la manera en la que el niño, niña y adolescente experimenta el aprendizaje y la adaptación, requiriendo de procesos distintos, en donde son los cuidadores quienes deben garantizar las diferentes necesidades que demandan sus hijos (Beltrán et. al, 2019).

En este sentido, el rol que cumplen los cuidadores de un niño, niña y adolescente, genera un gran desafío, sin embargo, para quien detenta los cuidados de un NNA con trastorno del espectro autista, genera mayores dificultades asociadas a los requerimientos en torno al niño/a y adolescente, presentando un deterioro respecto a los sentimientos de bienestar, repercutiendo de manera significativa en la calidad de vida de los cuidadores, puesto que se presenta menor atención a satisfacer necesidades propias por la de sus hijos, generando estrés psicológico y desajuste emocional (Durán et. al, 2016).

En consideración a lo expuesto, es dado mencionar que el cuidado de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista puede generar

un impacto significativo en la salud mental y el bienestar emocional de sus cuidadores, toda vez que si bien hay estudios que han centrado el eje sobre la salud mental en los cuidadores, como un estudio realizado por Ruiz et., al, (2012), en donde su estudio se basa principalmente en las consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de los cuidadores, en donde presenta variada literatura que estudia acerca de dicho fenómeno, primordialmente en medir estrés, ansiedad y depresión (Fernández y Espinoza, 2019), se vuelve relevante poder comprender las teorías subjetivas, dado que éstas son definidas como interpretaciones acerca de sí mismo y su contexto (Flick, 2007) acerca de las experiencias emocionales y la relación con la salud mental y el bienestar emocional en los cuidadores.

Por lo que el siguiente estudio se fundamenta en la importancia de comprender las emociones asociadas al cuidado de niños, niñas y/o adolescentes TEA, por parte de quien detenta los cuidados, dado que variadas investigaciones asociadas al bienestar emocional, psicológico y físico de los cuidadores, han demostrado repercusiones considerables en su calidad de vida, (Seguí et., al, 2008) por lo que es relevante no sólo comprender sino que también describir e indicar el impacto asociado al diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en los padres, madres o cuidadores y su relación con la salud mental y el bienestar emocional y cómo cada persona considera dicho bienestar emocional según sus propias experiencias, elaborando sus propias teorías subjetivas (Burgos y Leython, 2023) el cual se convierte en la base de la investigación.

Dicho lo anterior, en este estudio se busca responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las teorías subjetivas que tienen los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista sobre su propia salud mental y bienestar emocional? Por lo que, en base a la pregunta de investigación, el objetivo general de este estudio es describir las teorías subjetivas que tienen los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista sobre su propia salud mental y bienestar emocional. A nivel específico se busca: a) Explorar las creencias y

percepciones de los cuidadores sobre su salud mental y bienestar emocional en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista; b) Comprender las emociones de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista durante el proceso de diagnóstico y tratamiento; c) Identificar las consecuencias en las relaciones sociales debido a las responsabilidades como cuidadores.

Para responder el problema de investigación, el presente estudio se enmarca desde la metodología cualitativa, de tipo descriptivo interpretativo ya que permite acceder a la subjetividad desde la propia perspectiva de los participantes (Taylor y Bogdan, 1997). La muestra, al ser de tipo cualitativa, no implica necesariamente un N en específico, sin embargo, en este estudio de investigación, la muestra estará constituida por 4 cuidadores, empleando entrevistas episódicas, como forma de conocer las creencias, en base a la comprensión de las percepciones y motivaciones desde sus experiencias (Trindade, 2016).

En relación a la relevancia y pertinencia de la investigación, al situarnos en la actualidad epidemiológica y el contexto en el que se sitúa el autismo en Chile, no hay un perfil que entregue información acerca de la cantidad de personas que son autistas (Minsal, 2011). Sin embargo, la ley 21545, por la cual se establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en ámbito social, de salud y educación. 10 de Marzo de 2023. D.O. No 43498. Publicada en el presente año por el gobierno de Chile, no sólo contempla los derechos de todo niño, niña, adolescente y adulto TEA, sino que además abre las puertas a configurarse como principios de redes de apoyo hacia los cuidadores, lo que está relacionado a su propia salud mental y bienestar emocional, por lo que generar investigaciones que involucren una comprensión integral acerca de lo mencionado, ayudará de manera significativa a quienes detentan los cuidados de NNA con trastorno del espectro autista.



## **Capítulo II Marco Teórico**

Si bien existe escasa literatura cualitativa que abarque las teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional en cuidadores de niños, niñas y adolescentes TEA, dado que en su gran mayoría han considerado las relaciones entre dos conceptos y de metodología cuantitativa, se han encontrado algunos estudios que describen las generalidades que se encuentran en los cuidadores de NNA con TEA tras la sospecha, confirmación y lo que conlleva el diagnóstico de sus hijos de Trastorno del Espectro Autista. Dichas características están asociadas a las emocionalidades de los cuidadores frente al diagnóstico, en donde la literatura señala que la rabia, la frustración y la tristeza que presentan los cuidadores es en relación a reacciones propias del duelo (Tobar, 2014).

Dicho duelo se relaciona con la incomprensión y desconocimiento de la sociedad acerca del autismo, las expectativas generadas y dicha pérdida de lo idealizado, sentimientos de culpa, negación e incertidumbre, conduciendo a consecuencias emocionales displacenteras, siendo un patrón en las madres/padres o cuidadores que vivencian el autismo en sus hijos (Ráudez, et. al, 2017).

### **2.1 Marco Conceptual**

#### **2.1.1 Salud mental**

El concepto de salud mental se encuentra mayormente ligado al ámbito clínico y psiquiátrico, pues se asocia directamente con padecer alguna patología o enfermedad mental, sin embargo, no se tomará en consideración dichas conceptualizaciones, dado que el propósito es poder entender la salud mental como un estado que perdure en el tiempo, en donde la persona pueda sentir satisfacción por la vida y la autorrealización (Carrazana, 2003).

Bajo esta misma perspectiva planteada, la OMS entiende y define la salud mental en el informe sobre la salud en el mundo como “el bienestar subjetivo, la percepción de la propia eficacia, la autonomía, la competencia, la dependencia intergeneracional y la autorrealización de las capacidades intelectuales y emocionales” (OMS, 2001).

Y en el actual plan de acción integral sobre salud mental, define la salud mental como “un estado de bienestar en el que el individuo realiza sus capacidades, supera el estrés normal de la vida, trabaja de forma productiva y fructífera, y aporta algo a su comunidad” (OMS, 2013).

### ***2.1.2 Trastorno del Espectro Autista***

Dentro de los trastornos del neurodesarrollo, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por una deficiencia en la interacción social que impide la integración de las habilidades sociales y emocionales, dificultando la manera en la que se pueda relacionar con otras personas; además de presentar patrones restringidos y repetitivos, el cual está clasificado en tres niveles, dependiendo de su gravedad (APA, 2014).

El diagnóstico de un Trastorno del Espectro Autista implica una serie de dificultades que podrían, en caso de que exista o no una limitación en la conducta adaptativa o intelectual, generar incompreensión, influyendo en las dimensiones sociales del niño (a) y adolescente (Ramiro y Canal, 2018).

### ***2.1.3 Rol de los cuidadores con niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista***

Es habitual observar el rol que cumplen los cuidadores en la vida de los niños(as) y adolescentes y los desafíos y demandas que conlleva la educación y la crianza de ellos (Durán et. al, 2016). Sin embargo, los cuidadores de NNA con Trastorno del Espectro Autista, ante las sospechas y eventual diagnóstico, comienzan un proceso largo que conlleva una mayor demanda en cuanto al papel que desempeñan en la vida de los niños, niñas y adolescentes (Fernández y Espinoza, 2019).

Aquella función que cumplen los cuidadores, dado los mayores requerimientos que presentan los NNA con Trastorno del Espectro Autista, está ligado en gran medida a situaciones complejas que deben afrontar, como el desajuste en las rutinas de acuerdo a las necesidades propias del NNA, además de las terapias, ha llevado a que deban enfrentar diferentes tipos de emocionalidades; como la frustración, desesperanza, inseguridad y culpa (Vergara e Yrigoyen, 2019).

#### **2.1.4 Bienestar emocional y calidad de vida**

El concepto de bienestar emocional se encuentra dentro de las dimensiones respecto a la calidad de vida, lo que considera el nivel de satisfacción y bienestar personal, lo que a su vez se relaciona con el manejo de emociones y la manera en que el sujeto permite que tales emocionalidades influyan en la toma de decisiones, el cual está ligado al grado de malestar emocional como los temores, desesperanza, inseguridades, entre otros, que permiten o no un desarrollo óptimo en la calidad de vida (Benites, 2010).

Aquellas emociones que dificultan un bienestar emocional están asociadas en gran medida en cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, toda vez que es constante el enfrentamiento a diversas emociones, las cuales se asimilan a un proceso de duelo relacionado a las expectativas que tienen los cuidadores con sus hijos y las incertidumbres que ocasiona el futuro (Lemos, 2020).

#### **2.1.5 Teorías Subjetivas**

A diferencia de las teorías científicas, las cuales están directamente relacionadas al conocimiento objetivo, las teorías subjetivas son representaciones individuales acerca de sí mismo y del contexto al que se ve expuesto, permitiendo interpretar y explicar sus experiencias (Groeben y Scheele, 2000). Se entiende, en base al concepto, de que en virtud de que los sujetos encuentren explicaciones acerca de ellos mismos y de las relaciones con otros, podrían generar acciones; las cuales estarían vinculadas al cambio (Aristegui et. al, 2004).

De sus principales características, la teoría subjetiva nace de manera espontánea en los sujetos, permitiendo interpretar la realidad y relaciones sociales, demostrando que en la psicología se sitúa como una herramienta importante para poder dar una explicación y predicción en base a las acciones y pensamientos de todo individuo (Grotjahn, 1991, como se citó en Durán y Castro, 2021).

Sin embargo, se ha encontrado un estudio de Cuadra y Castro (2021), en donde se considera la dimensión emocional en las teorías subjetivas, lo

cual ha sido de ayuda para comprender de manera más precisa y profunda las creencias y comportamientos que los sujetos tienen sobre sí mismos y su alrededor.

En dicho estudio, los autores proporcionan consideraciones para incluir la dimensión emocional de las teorías subjetivas en las intervenciones o investigaciones psicosociales, del cual se consideran relevante en esta investigación, dado que para conocer las teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional en cuidadores, es necesario indagar en la emocionalidad, puesto que como mencionan Cuadra y Castro (2021) “encontrar emociones como contenido en las estructuras argumentativas que las personas elaboran podría ser un hallazgo frecuente que los investigadores no deberían pasar por alto” (p. 4).

Por otro lado, también mencionan la importancia de incluir esta dimensión para una mayor profundización sobre el fenómeno estudiado y que posibilita una mejor intervención psicosocial, añadiendo lo siguiente:

Comprender cómo las personas teorizan sobre sí mismos y sobre los fenómenos del medio en base a emociones o cómo las personas teorizan sobre sus

propias emociones y las de otros, permite entender el rol que tienen las teorías subjetivas en las habilidades socioemocionales de las personas y da luces sobre la capacidad de mentalización de los sujetos. (Cuadra y Castro, 2021, pp 8)

## **2.2. Estado del Arte**

Se han encontrado investigaciones que abordan temáticas relacionadas a las percepciones de cuidadores, el bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y calidad de vida, entre otros, en cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, las cuales se encuentran orientadas al tema de estudio presente, por lo que se consideran una fuente de conocimiento que aporta a una mayor comprensión sobre la investigación.

En un estudio con enfoque cuantitativo de Pinto (2017) acerca del bienestar psicológico en padres con hijos diagnosticados con Trastorno del

Espectro Autista, en donde se le aplicó a padres una escala de bienestar psicológico, se concluyó que su índice de bienestar psicológico es media-baja, debido a que en los hallazgos se presentan insatisfacción personal, sentimientos de desesperanza y un bajo nivel de apertura a nuevas experiencias, entre otros, por lo que en dicho estudio, recomiendan que los padres puedan optar a tratamiento psicológico, toda vez que ayudaría a sobrellevar la carga emocional presente en el proceso de crianza, autonomía propia y relaciones con otros.

En una investigación exploratoria realizado por Bagnato (2019) acerca del bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA, se destaca que una de las necesidades presentes en las madres y que influye en el bienestar emocional asociado a la calidad de vida es el tiempo libre y que la severidad del diagnóstico en sus hijos se relaciona con el estrés y estado emocional de las madres, en donde también influye la información y formación en el funcionamiento y características de sus hijos, ya que genera mayor seguridad y mejores estrategias de afrontamiento. Señalan, a su vez, que dicha formación debe estar acompañada de apoyo familiar, profesional, intervención terapéutica y que las madres puedan incorporarse a agrupaciones de familiares como estrategia de contención y afrontamiento.

Una monografía realizada por Lemos (2020) titulada “el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista y el impacto en la subjetividad de los padres”, concluye en la importancia de que exista un acompañamiento psicológico en los padres, debido a que existen variadas reacciones ante el diagnóstico y diversas posibilidades que pueden cambiar durante el proceso de cambio en la vida de los padres, la familia y de los hijos, por lo que el apoyo profesional y de parte de familias que han pasado por la misma situación, ayudarían como sostén y acompañamiento durante dicho proceso.

Otro estudio acerca de las percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, realizado por Pino y Romero (2017) a madres pertenecientes a un liceo de la comuna de Chillán Viejo, se encuentra que, ante la incertidumbre de las

madres frente al comportamiento de sus hijos, suele primar las emociones de miedo y tristeza. Por otro lado, se observó acerca de la importancia del duelo frente al diagnóstico y posterior a ello, dado que se produce una pérdida simbólica del hijo, en donde las expectativas acerca de la vida y futuro del hijo se ven ajustados, llevando a sentimientos de culpa y tristeza.

Respecto a una investigación mixta realizada por Yañez (2017) acerca de las habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista: hacía una visión integradora, en donde se proponen identificar las habilidades de afrontamiento a lo largo de la crianza y la relación de dichas habilidades con el nivel de satisfacción en las familias, se halló que existen estrategias de afrontamiento posee una doble polaridad, dado que frente a ciertas circunstancias, algunas veces será funcional y otras de manera disfuncional, según las demandas que se enfrenten. Por otro lado, si bien no se encontraron diferencias significativas entre el nivel de satisfacción y las estrategias utilizadas, el estudio realizado considera pertinente de que exista una intervención diferenciada entre progenitores y pacientes TEA, debido a la complejidad que trae consigo las experiencias, estilos de afrontamiento y desafíos en la crianza.

## **Capítulo III Marco metodológico**

### **3.1 Tipo de estudio, diseño y metodología**

La investigación es de tipo descriptiva interpretativa, dado que busca priorizar la comprensión e interpretación del fenómeno que se estudia, mediante el acceso a la subjetividad de los participantes desde una manera humanista y que contempla sus propias perspectivas (Flick, 2019). Desde la metodología, este se caracteriza por ser cualitativa, debido a que se busca explorar, describir y comprender desde una mirada global del individuo, considerando los conocimientos y experiencias de las personas y no deductivamente (Bonilla y Rodríguez, 2015).

El diseño propuesto corresponde a un estudio de caso, dado que el interés es poder describir a mayor profundidad los fenómenos complejos de la realidad, con el fin de lograr una comprensión detallada de su complejidad (Stake, 1999).

### **3.2 Definición de muestra**

Se utilizó una muestra intencionada y de participación voluntaria. Dicha muestra está constituida por 4 cuidadores de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

En cuanto a las características demográficas específicas de los participantes, los 4 cuidadores son de sexo femenino, tres de ellas son de nacionalidad chilena y una de ellas de nacionalidad venezolana; la edad de los hijos es entre los 2 años y 5 meses, 6 años, 8 años y 11 años. Las madres cuidadoras de sus hijos pertenecen a la agrupación TEA apoyo de la región de Atacama, Chile. Las participantes fueron seleccionadas considerando que cumplieran el criterio de ser cuidadores de niño, niña o adolescente TEA, que no sea mayor a 19 años de edad. El muestreo fue de tipo voluntario, toda vez que no se discrimina la edad de las participantes, sexo, género, nivel socioeconómico, nacionalidad, entre otros. Las participantes fueron contactadas a través de la agrupación TEA apoyo, quienes facilitaron el contacto de cuidadores que quisieron participar de manera voluntaria en la investigación.

Es dado señalar que se acordó con la agrupación que facilitó a las participantes, poder realizar una retroalimentación del estudio a través de talleres psicoeducativos en donde se pueda orientar, entregar herramientas y estrategias de autocuidado, conocimiento de redes de apoyo, entre otros, en base a los resultados obtenidos y tomando en cuenta las opiniones y sugerencias por parte de las entrevistadas como temas que se pueden abordar en dichos talleres.

### **3.3 Procedimiento de recolección o producción de datos**

En primera instancia, se procedió a contactar vía WhatsApp a la agrupación TEA apoyo, para posteriormente realizar reunión vía online mediante la plataforma meet a fin de dar a conocer motivación y tema de la investigación. Por lo que se acordó facilitar contactos de cuidadores interesados en participar de dicho estudio. Posterior a ello, se coordinó con cuidadores vía WhatsApp, en donde se dio la facilidad de realizar las entrevistas de manera remota, tomando en consideración la flexibilidad de acuerdo a los tiempos disponibles, para luego entregar consentimiento informado mediante correo electrónico, para dar inicio al proceso de recolección de información, el cual se realizó por la plataforma meet.

### **3.4 Descripción de instrumentos**

Para llevar a cabo la recolección de información, se aplicó entrevista episódica a través de la plataforma meet a cada participante, con duración de aproximadamente 60 minutos, en donde se centró directamente en las teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional como cuidadores de niños, niñas o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

En cuanto al tipo de entrevista, se eligió la entrevista episódica ya que mediante ésta, es posible acceder a las teorías subjetivas de las participantes, dado que parte del supuesto de que se accede a ellas en base a episodios o experiencias de los sujetos (Flick, 2012).

### **3.5 Procedimientos de análisis de datos**

Se transcribieron las entrevistas para luego someterlas al análisis de



contenido, en base a la teoría fundamentada. Tomando en consideración el objetivo de la investigación, es que se utilizó los primeros dos niveles, propios del análisis de contenido, específicamente la codificación abierta y codificación axial; en donde la primera se entiende como aquel proceso analítico, en donde se identifican conceptos y se pueden descubrir propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin, 2002). Mientras que la segunda, consiste en establecer relación entre las categorías en la fase de codificación abierta con las subcategorías (Valles, 1997).

De esta manera, se prosiguió a identificar las teorías subjetivas en las oraciones y frases a partir de su estructura argumentativa (Catalán, 2016).

### **3.6 Consideraciones éticas**

Durante el proceso de investigación y como parte del acercamiento a los datos, se hace importante poder trabar relaciones en base a la confianza y de manera realista, lo que conlleva a comprender a los participantes mediante una aproximación que sea fiel a sus realidades.

Es así, que esta investigación toma en cuenta el acercamiento a las teorías subjetivas en temas que son de alta sensibilidad, pues se trata acerca de la salud mental y bienestar emocional, lo que pueden generar efectos dentro de los sujetos, por lo que esta perspectiva se vuelve relevante.

Cabe mencionar que, al tratarse de teorías subjetivas relacionadas a la propia salud mental y bienestar emocional de acuerdo a experiencias vividas, se les ha facilitado a las participantes de la investigación de que, en caso de experimentar malestar emocional, puedan recibir orientación y acompañamiento emocional a propósito de la sensibilidad del estudio.

En base a lo mencionado, los principios básicos de la investigación son tomados en cuenta, a forma de la información del propósito del estudio y los riesgos asociados en forma de un consentimiento informado, el cual se entiende como un imperativo ético que en Chile se ha cristalizado como un requisito legal dentro del marco de lo que supone un estudio investigativo (Simón y Concheiro, 1993). Dicho consentimiento va

anexado, en donde se destaca la anonimidad de los datos entregados en cualquier instancia y la destrucción de los registros tras terminar la investigación.

## **Capítulo IV Resultados**

La investigación se llevó a cabo con la participación de cuatro cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, donde la totalidad de estos fueron madres, tres de nacionalidad chilena y una de nacionalidad venezolana, quienes son parte de la Agrupación TEA apoyo, de la región de Atacama. Dentro de las ocupaciones de las participantes, tres de ellas no se encuentran trabajando y una se desempeña como trabajadora dependiente y además de estar estudiando.

En cuanto a los hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista de las madres que participaron de la investigación, en su totalidad corresponden al género masculino, en donde el rango de edad se sitúa entre los 2 años y medio y los 11 años.

En cuanto a la saturación de la muestra de esta investigación, se concluyó dado que la naturaleza del estudio es de carácter personal e íntimo, además las respuestas de las madres que participaron comenzaron a arrojar información similar entre ellas, por lo tanto, la saturación de la muestra se dio por finalizada a la cuarta entrevista realizada.

### **4.1 Análisis Descriptivo**

En esta etapa de la investigación, se revisaron y analizaron las entrevistas de tipo episódicas, aplicadas a madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, en donde se logró identificar 4, las cuales se obtuvieron de acuerdo a las respuestas dadas por las madres participantes de la investigación. En el siguiente apartado, se expone el análisis de codificación abierta:

#### ***4.1.2 Teorías subjetivas sobre emociones frente al diagnóstico***

De acuerdo a las respuestas entregadas por las madres de niños y adolescente con Trastorno del Espectro Autista, las teorías subjetivas sobre las emociones que han predominado en ellas frente al diagnóstico fueron Frustración, Angustia, Miedo, Culpa, incertidumbre y preocupación.

“ya era como recibiste el diagnóstico y era como ya era más difícil todo, como que te desilusiona un poco, te frustra un poco y después viene

la culpa porque te estai desilusionando y frustrando por cosas. Entonces después decí como igual, eh, te sentí culpable, como que hubiera hecho esto o a lo mejor, después, claro, con el tiempo” (E4).

“porque como le digo, ya como que sabíamos, igual sí fue una preocupación para mí por el hecho de que me dijeron tiene que llevarlo a la terapeuta, a la fonoaudióloga, a la educadora, a la psicóloga y así como que oh, no, no puede ser, porque todo es gasto” (E1).

“Entonces al momento del diagnóstico igual, eh, no sé, una sensación de mucho miedo porque uno le teme a lo desconocido. Entonces yo antes de tener a mi hijo o de escuchar la palabra autismo, no tenía mucha idea de lo que se trataba o de lo que implicaba. Entonces, incertidumbre, miedo, eh, uno, todas las expectativas se vienen al suelo” (E2).

#### ***4.1.2 Teorías subjetivas acerca de la carga y agotamiento emocional***

En base a sus propias percepciones percibidas de acuerdo a las experiencias vividas en las madres, se logró evidenciar que las causas principales que provocan carga y agotamiento emocional son el estrés, la preocupación hacía el futuro, ligada a los desafíos, al desconocimiento hacía el autismo, miedo hacía el rechazo y discriminación. Por otro lado, se visualizó que, dada la condición de sus hijos, pueda repercutir en el entorno del establecimiento educacional, frente a los profesionales de la educación, compañeros de aula de sus hijos, lo cual ha provocado frustración frente al intento de anteponerse a hechos que pudiesen pasar, tanto en el presente como futuro.

“como el futuro, pero no como un futuro muy adelante, sino como, ni, ni él en el futuro, sino que el resto, cómo va a ser como su proceso de adaptación en algún colegio, yo creo que es como el tema escolar, como lo que más me, como que me estresa mucho, mucho antes de tiempo” (E4).

“yo creo que el rechazo, el rechazo y la discriminación es como lo que más me, me preocupa hoy en día, que ya tiene ocho años y a veces las

diferencias son más evidentes eh, me genera mucha ansiedad eso” (E2).

#### ***4.1.3 Teorías subjetivas sobre necesidades emocionales y bienestar emocional y estrategias de autocuidado***

Las madres participantes dan cuenta, a través de sus relatos, que en cuanto a las necesidades emocionales refieren la fortaleza y confianza en una misma frente a las adversidades y complejidades de la condición de sus hijos, mientras que manifiestan que el bienestar emocional de ellas está relacionado con el bienestar emocional de sus hijos. Otra necesidad emocional que se da cuenta, es acerca de dedicar tiempo para ellas mismas.

Respecto a las estrategias de autocuidado, consideran necesaria la intervención psicológica como estrategia primordial en sus procesos. En relación a ello, el aprendizaje acerca del autismo ha sido de gran ayuda, toda vez que les ayuda a regular sus emociones y la de sus hijos. Por otro lado, mencionan que el salir de la rutina, aprender algo nuevo ha generado cierta independencia y libertad, mejorando su autoestima.

“Así como sola, o sea, ahora he pensado en ir al psicólogo. Sí, lo he pensado mucho y decir yo también lo necesito porque igual son varias cosas. Entonces, eh, como una medida que quiero tomar es esa y como sola estudiarlo también” (E1).

“Siempre estar como en condiciones para él, porque ellos, eh, si tú estás triste, ellos lo notan mucho. Entonces sería como estar un cien por ciento bien para ello, en tema emocional” (E3).

#### ***4.1.4 Teorías subjetivas relacionadas a las redes de apoyos y el bienestar social***

El bienestar social y las redes de apoyos de las madres de personas con Trastorno del Espectro Autista han sido las áreas que se han logrado constatar a través de todo el relato entregado por las participantes de este estudio, dado que los apoyos relacionados al ámbito de bienestar social juegan un rol fundamental para sobrellevar el proceso de cuidado. Dentro de los apoyos con los que cuentan tres de las madres, se encuentra el apoyo y contención de la familia, amistades, sin embargo, sólo una de ellas se

permite reuniones familiares o con amistades y actividades de ocio y tiempo libre. En cuanto a la tercera madre, refiere limitarse a salir, pese al apoyo de la familia y amigos por miedo al cuestionamiento y la culpa.

En cuanto a la cuarta madre, no cuenta con apoyo de familia extensa más que su núcleo familiar, lo que ha influido en la realización de actividades de ocio y tiempo libre, además de referir que por condiciones de su hijo.

En relación al ámbito laboral, tres de las madres no se encuentran trabajando, debido a las necesidades de sus hijos, mientras que la cuarta madre se encuentra trabajando y estudiando, dado que cuenta con apoyos.

“pero tengo una red de apoyo grande, a mis papás, a mi pareja, que también contribuyen a mi salud mental de hoy día, a que yo también tenga tiempo para de esparcimiento más allá del trabajo, tiempo de salir con amigas o tiempo de ir a tomarme un café, de compartir” (E2).

“Yo creo que, como, no sé, como culpa de hacer algo sin el, así como, como que podría hacer esto con él, pero, o podría hacer otra cosa con él o con ellos en vez de hacerlo sola” (E4).

“yo no trabajo por eso, por el mismo diagnóstico del niño y ya nos cohibimos a ir a lugares que sabemos que él no se va a sentir bien, como el cine” (E3).

## **4.2 Análisis Relacional**

Una vez que ya se ha llevado a cabo la codificación descriptiva en base a las entrevistas hacía madres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, se da paso a la codificación axial, donde se encontraron subcategorías.

### **4.2.1 Emociones displacenteras**

Las emociones que más predominan en las madres acerca de sus hijos fueron: Frustración, ansiedad, angustia, preocupación y miedo. Estas emociones se manifestaron debido a diferentes factores, entre los que se encontraron:

- 1) La incertidumbre de no saber lo que pueda suceder más

adelante y las limitaciones que hay respecto a la condición de sus hijos.

2) Enfrentarse al ámbito escolar de sus hijos, considerando la adaptación y relaciones sociales.

3) Frustración frente a las expectativas que tenían como madres frente al hijo.

“Con miedo porque no, no sabe qué va a ser, que cuál va a ser la carrera que uno va a tomar con su hijo toda la vida” (E1).

“Emocionalmente me bajoneo mucho cuando veo niños que le dicen que es raro, que es loco, que no quieren jugar con él” (E2).

“Que quiero que haga esto y que le voy a enseñar esto aquí y tú decís como pucha eh, no habla entonces eh, no va a ser esto que tú querías que hiciera. Entonces, por un lado es como, como frustrante porque empezai como a replantear todo lo que tu esperabai” (E4).

#### ***4.2.2 Carga y agotamiento emocional***

En relación a las causas que provocan carga y agotamiento emocional en las madres que participaron, se encuentra el desafío de la adaptación del niño o adolescente al sistema educativo, toda vez que las dificultades en las relaciones sociales, expresión de emociones de sus hijos, pueda generar un rechazo de sus pares en el colegio, como también la falta de herramientas o estrategias por parte de los establecimientos hacía sus hijos.

“Y yo siento que nosotros, o sea el xx, se ha tenido él que adaptar a la escuela más que la escuela se ha tenido que adaptar a él y es una realidad. Entonces ha sido un desafío grande, eh, con, en el fondo y a pesar de eso, ha sido un buen desafío” (E2).

#### ***4.2.3 Necesidades emocionales, bienestar emocional y estrategias de autocuidado***

Para sobrellevar las necesidades emocionales y favorecer su bienestar emocional, las madres desarrollaron distintas estrategias de afrontamiento, las que han sido utilizadas por ellas con la finalidad de mejorar su estabilidad emocional, por lo que destacan como herramientas

de autocuidado, la búsqueda de apoyo en la agrupación a la que pertenecen, en donde el relato de otros cuidadores ha ayudado a bajar los niveles de frustración, como también el identificar la necesidad de apoyo psicológico. Además, del interés en el conocimiento y aprendizaje respecto al diagnóstico de sus hijos.

“Yo creo que estar fuerte, tener harta fortaleza, porque igual ahí hay cosas que son difíciles y que uno tiene que ser fuerte para poder afrontarlas” (E1).

“Estudiando mucho del tema e informándome mucho, buscando información, buscando mamás que ya habían pasado por este diagnóstico” (E2).

#### **4.2.4 Bienestar Social**

En cuanto al bienestar social de las madres participantes, se encuentra estrechamente relacionado con la deserción laboral, el cuestionamiento social y las redes de apoyo, en donde tres de las madres se han limitado a seguir trabajando por las necesidades presentes en sus hijos. En cuanto a las redes de apoyo en las cuidadoras, solo una de ellas se encuentra sujeta a redes que permiten un óptimo desarrollo del bienestar social, mientras que las tres madres restantes, no cuentan con las redes de apoyo necesarias para dar cumplimiento a sus necesidades sociales, lo cual ha generado el pensamiento en ellas de sentirse cuestionadas como madres.

“Yo no trabajo por eso, por el mismo diagnóstico del niño” (E3).

“Pero sí está como visto, así como, no sé, si salí, encontré a alguien que no tiene nada que ver y es como “ay y tu hijo?” como “ay, andai sola?” (E4).



## **Capítulo V Discusión y Conclusión**

Esta investigación se realizó con el objetivo de describir las teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, mediante la realización de entrevistas episódicas y los análisis que se basaron en la Teoría Fundamentada, la cual es específica de las teorías subjetivas. Sin embargo, de acuerdo con los resultados obtenidos mediante las entrevistas que se aplicaron a la muestra, quienes participaron en la investigación fueron madres de niños y adolescente con Trastorno del Espectro Autista. En base a lo mencionado, para dar cuenta de los hallazgos del estudio, se referirá sólo a madres.

Para dar respuesta al objetivo general de la investigación, se definió a nivel de objetivos específicos, primeramente, explorar las creencias y percepciones de los cuidadores sobre su salud mental y bienestar emocional en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista. Las madres refirieron, en base a sus percepciones, de acuerdo a sus propias experiencias, de que las principales emociones que predominan e influyen frente al bienestar emocional y su salud mental dentro del rol de cuidadoras son frustración, preocupación, miedo, angustia e incertidumbre.

Lo señalado, concuerda con lo que señala Benites (2010) donde menciona que el impacto que provoca tener un hijo/a TEA son los cuidados y necesidades únicas que tienen de acuerdo a esta condición, disponiendo de tiempos constantes, lo que genera en los padres sentimientos de cansancio recurrente y depresión, debido a las altas demandas que conlleva el cuidado.

De esta forma, las madres que participaron de la investigación, señalaron que los apoyos que han recibido para sobrellevar estas experiencias emocionales complejas, se encuentra el apoyo brindado por su familia o núcleo familiar, contención profesional por parte de profesionales especialistas del Trastorno del Espectro Autista, además de la autogestión

de apoyo en donde las madres han recurrido a agrupación TEA apoyo, en donde grupos de madres, padres o cuidadores de la comunidad de Autismo ha sido fundamental en la perspectiva que han desarrollado frente al diagnóstico de Autismo de sus hijos, quedando evidenciado que el tener una red de apoyo es necesaria para sobrellevar obstáculos y poder compartir experiencias, lo cual ayuda a evitar enfermedades relacionadas a la salud mental (Gines, 2020).

En el segundo objetivo específico, se encuentra el comprender las emociones de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista durante el proceso de diagnóstico y tratamiento. Respecto a ello, se concluye que en base a las emociones experimentadas durante el proceso de diagnóstico fueron diversas, toda vez que en las madres predominó la frustración como emoción, la cual estaba ligada a las expectativas que genera tener un hijo y el duelo que se vive frente a la pérdida de dicha expectativa.

Lo anterior se fundamenta con lo que menciona Bilbao y Martínez (2008), en donde refieren que una vez que los padres reciben la confirmación del diagnóstico TEA, es común que el estado de shock esté presente, pues no es algo fácil de asimilar. El proceso de adaptación que conlleva el diagnóstico es similar al que transcurre durante el duelo, en donde las emociones, pensamientos y sentimientos están relacionados a la culpa, ira y tristeza (Harris, 2001).

Como tercer y último objetivo específico de la investigación, se estableció identificar las consecuencias en las relaciones sociales debido a las responsabilidades como cuidadores. Dado esto, se obtuvo como resultado que tres de las madres desistieron de seguir trabajando, dado la complejidad de las necesidades y adaptaciones de sus hijos. Por otro lado, en cuanto a sus relaciones sociales basado en espacios de autocuidado, si bien tres de las madres mencionan que el apoyo de familiares o amigos ha repercutido de manera significativa a su bienestar emocional, de igual manera, no ha impactado negativamente las relaciones sociales, mientras

que dos de ellas se limitan precisamente por la alta demanda de espacio y tiempo que conlleva el cuidado de sus hijos. En cuanto a la madre no mencionada anteriormente, de acuerdo a su relato, no ha podido establecer relaciones sociales con amistades o fuera del núcleo familiar, toda vez que ella no tiene familia ni relaciones significativas, dado que se encuentra hace aproximadamente tres años en Chile, lo que ha repercutido en su bienestar emocional.

Luego de dar respuesta al objetivo general de la investigación, a través de los tres objetivos específicos mencionado y descritos anteriormente, se considera que son las mujeres quienes han asumido las mayores responsabilidades, que, de acuerdo con las respuestas y experiencias que han sido relatadas por las madres que participaron de la investigación, han demostrado que la construcción de su identidad está relacionada al cuidado y a la codependencia que tienen con sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, puesto que en virtud a los relatos obtenidos, han dejado intereses propios, dado las necesidades de sus hijos, priorizando el bienestar de ellos.

Por último, se considera importante mencionar la disposición y colaboración de las madres que participaron en la investigación para dar a conocer sus relatos, el interés de exponer sus percepciones acerca de su bienestar emocional y salud mental frente a lo que conlleva tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, visibilizando su situación emocional y contribuyendo a la visibilización de las distintas realidades por las que atraviesan los cuidadores de niños, niñas y adolescentes TEA.

## Referencias

- Aristegui, R., Reyes, L., Tomicic, A., Vilches, O., Krause, M., de la Parra, G., BenDov, P., Dagnino, P., Echávarri, O. y Valdés, N. (2004). Actos de habla en la conversación terapéutica. *Terapia Psicológica*, 22 (2),131-143.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78522204>
- Asociación de Psiquiatría Americana (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (7a. ed.) Editorial Médica Panamericana.
- Bagnato, M.J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60.  
<https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Beltrán, J., Paloma, R., y Pava, A. (2019). Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA.  
<https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/2ef186c9-ec28-4634-8742-c62563a09783/content>
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 1(20), 1-20.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Biblioteca Nacional de Chile. (2023). *Ley 21545 de 2023. Por lo cual se establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en ámbito social, de salud y educación.*
- Bilbao, M., y Martínez, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.  
<http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2018). Más allá del dilema de los métodos. La investigación en Ciencias Sociales. (3a ed.). Grupo Editorial NORMA.  
<https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>
- Burgos, A., Leython, S. (2023). *Bienestar psicológico en cuidadores de niños en la tercera infancia diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista*. [Tesis de grado, Universidad de Guayaquil, Guayaquil]

<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/68435>

Carrazana, V. (2003). EL CONCEPTO DE SALUD MENTAL EN PSICOLOGÍA HUMANISTA-EXISTENCIAL. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 1(1), 1-19. [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es)

Catalán, J. (2016). Hacia la formulación de una teoría general de las teorías subjetivas. *Psicoperspectivas*, 15(1), 53-65. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Is-sue1-fulltext-739>

Cuadra, D., y Castro-Carrasco, P. J. (2021). La dimensión emocional de las teorías subjetivas. *Revista de Sociología*, 36(1), 57-67. <https://doi.org/10.5354/0719-529X.2021.64426>

Durán, M., García, M., Fernández, J. y Sanjurjo, B. (2006). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*. <https://pdfs.semanticscholar.org/46af/588e715c87dd7298d069decdb675452ff022.pdf>

Durán, F. y Castro, P. (2021). Teorías Subjetivas sobre disciplina parental: perspectiva de los profesionales en trabajo social y psicología. *Actualidades en Psicología*, Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica, 53-70. <https://www.redalyc.org/journal/1332/133270354004/html/>

Fernández, M. y Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*, 37 (2), 643-682.

<http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>

Flick, U. (2019). An introduction to qualitative research (3a ed.). London: Sage

Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata.

Gines, K. (2020). La importancia de las redes de apoyo.

<https://www.unidos.com.mx/la-importancia-de-las-redes-de-apoyo/>

Groeben, N. y Scheele, B. (2001). El Método Hermenéutico-Diálogo y las "Teorías

Subjetivas del Programa de Investigación". *Foro Cualitativo Sozialforschung / Foro: Investigación Social Cualitativa* , 2 (1), art. 10, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002105>

Harris, S. (2001). Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares. Madrid, España: Narcea.

Lemos, F. (2020). *El diagnóstico del trastorno del espectro autista y el impacto en la subjetividad de los padres* [Tesis de grado, Universidad de la República Uruguay, Uruguay].

[https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/26765/1/tfg\\_florencia\\_1emos.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/26765/1/tfg_florencia_1emos.pdf)

Minsal (2011). Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de práctica clínica.

Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

OMS. (2001). *Salud mental: nuevos conocimientos y nuevas esperanzas*. OMS, Ginebra.

OMS. (2013). *Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013 – 2020*. OMS, Ginebra.

Pino, C. y Romero, A. (2017). Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) [Tesis de grado, Universidad del Bio-Bio, Chile].

<http://repositorio.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2482/1/Pino%20Olivera%2c%20C%20Lorena.pdf>

Pinto, M. (2017). BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE ADECENI INSTITUTO PARA EL LOGRO POTENCIAL HUMANO [Tesis de grado, Universidad Rafael Landívar, Guatemala].

<http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/05/42/Pinto-Mariandre.pdf>

Ramiro, S. y Canal, R. (2018). *Estudio de la carga de enfermedad en familiares de personas con TEA* [Tesis de maestría, Universidad de Salamanca].

[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/138871/TFM\\_RamBejS\\_Estudio.pdf?sequ](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/138871/TFM_RamBejS_Estudio.pdf?sequ)

[ence=1&isAllowed=y](#)

Ráudez, L., Rizo, L., y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica De FAREM-Estelí*, (21), 40–49.

<https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>

Ruiz, N., Antón, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de los cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*.

<https://roderic.uv.es/handle/10550/58043>

Seguí, J., Ortiz-Tallo, y De Diego, Y. (2008). FACTORES ASOCIADOS AL ESTRÉS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON AUTISMO: SOBRECARGA, PSICOPATOLOGÍA Y ESTADO DE SALUD. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 24(1), 100–105.

<https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>

Simón, P., y Concheiro, L. (1993). El consentimiento informado: Teoría y práctica (I). *Medicina Clínica*, 100(17).

Stake, R. (1999). Investigación con estudio de casos (Segunda Edición). Madrid: Ediciones Morata

Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. (1.º ed.). Antioquia, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

Taylor, S., y Bogdan, R. (1994). Introducción a los métodos cualitativos. Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Tobar, C., y González, C. (2014). *Experiencias de madres de niños o niñas diagnosticados autistas en estudio de caso, desde una mirada analítico existencial*. [Tesis de grado, Universidad academia de humanismo cristiano, Santiago, Chile].

<http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/1361/tpsico%20559.pdf?sequence=1>

Trindade, V. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el

trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada en Schettini, P. y Cortazzo, I (ed.), Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa.

[http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento\\_completo\\_...%20Cortazzo%20CATEDRA%20.pdf-PDFA.pdf?sequence=1](http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento_completo_...%20Cortazzo%20CATEDRA%20.pdf-PDFA.pdf?sequence=1)

Valles, M. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis.

Vergara, C. y Yrigoyen, E. (2019). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista del Instituto de desarrollo infantil ARIE.

[https://repositorio.utp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12867/4253/Lanellys\\_Carlin\\_Eleana\\_Olazabal\\_Trabajo\\_de\\_Investigacion\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.utp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12867/4253/Lanellys_Carlin_Eleana_Olazabal_Trabajo_de_Investigacion_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Yañez, V. (2017). Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora. Universidad de Córdoba.

<https://helvia.uco.es/bitstream/handle/10396/14884/2017000001621.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Zapata, F. (2021). Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

<https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/13183/1/sobrecarga-cuidador-estrategias.pdf>



## **Anexos**

### **Anexo 1**

#### ***Consentimiento Informado***

**NOMBRE DEL PROYECTO:** Teorías subjetivas acerca de la salud mental y bienestar emocional en cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista.

**INVESTIGADOR(A) PRINCIPAL:** Jenifer Gema Munizaga Bórquez, estudiante de psicología, Universidad de Atacama. Correo electrónico: jenifer.munizaga.16@alumnos.uda.cl

**SUPERVISOR PATROCINANTE:** Psicólogo Gabriel Gonzalez. Académico del Departamento de Psicología de la Universidad de Atacama. Correo electrónico: gabriel.gonzalez@uda.cl

**PROPÓSITO:** Con su firma, usted accede/está de acuerdo con participar en este proyecto, que tiene como objetivo explorar y comprender las percepciones y creencias personales de cuidadores de niños, niñas y/o adolescentes con trastorno del espectro autista y cómo estas percepciones y creencias influyen sobre su salud mental y bienestar emocional.

**PROCEDIMIENTO:** Para efectos de esta investigación, usted deberá responder una entrevista episódica enfocada en comprender las teorías subjetivas asociadas al cuidado de niño, niña y/o adolescente y cómo contribuyen en el impacto de la crianza.

Debido a la flexibilidad que se presenta con los cuidadores en términos de horario, esta será llevada a cabo por videollamada vía meet.

Se estima que la entrevista tiene una duración de 1 hora.

Una vez finalizada la entrevista, su participación en la investigación quedará finalizada. Sin embargo, es dado informar que serán anunciados los resultados de la investigación, en donde además se implementarán talleres psicoeducativos, los cuales serán gestionados con la corporación TEA apoyo.

Dado que se pretende explorar tus experiencias tal y como la has vivido tú, pues el foco de la investigación es justamente la teoría subjetiva en relación con la salud mental y bienestar emocional mencionados con anterioridad, le recordamos que no existen

respuestas correctas ni incorrectas.

Para participar en este estudio deber ser cuidador/a de algún niño, niña y/o adolescente diagnosticado con trastorno del espectro autista. Es criterio de exclusión que él o la adolescente sea mayor de 18 años de edad.

**RIESGOS ASOCIADOS:** No hay riesgos asociados con este estudio. Si bien al responder, usted revela cierta información privada, toda la información recopilada mediante la entrevista aplicada será empleada con exclusividad para fines científicos. Se resguardará la privacidad y confidencialidad.

Comprendemos que hablar de temas asociados a relaciones interpersonales, creencias y vivencias subjetivas puede resultar un tema delicado. Es por este motivo que si durante la entrevista o posterior a ella, usted experimenta algún malestar emocional o psicológico después de participar en este estudio, puede comunicarse con la investigadora principal, quien le brindará la posibilidad de recibir orientación sobre cómo manejar aquellos efectos.

**BENEFICIOS:** Es probable que, como resultado de participar en este estudio, no haya beneficios inmediatos para usted. Sin embargo, los resultados probablemente mejorarán nuestra comprensión en relación con temas asociados a las experiencias de ser cuidador/a de un niño, niña y/o adolescente con trastorno del espectro autista, en particular respecto a la salud mental y bienestar emocional relacionada a la calidad de vida de quien detenta los cuidados. Además de mencionar de que posterior a la investigación realizada, se gestionará con la corporación TEA apoyo, talleres que ayuden a la comprensión, autocuidado y redes de apoyo en cuidadores.

**CONFIDENCIALIDAD:** Al firmar este formulario, usted da permiso al equipo de investigación para que revise y analice su entrevista. Sin embargo, toda la información producida en esta investigación es confidencial, y, por tanto, los datos individuales sólo serán utilizados con estos fines. Para asegurarnos de que esto sea así, no mantendremos su nombre en nuestra base de datos, ni habrá forma de asociar posteriormente la información que usted nos dé con su identidad.

Los resultados producidos con los datos analizados de manera grupal y anonimizada serán utilizados con fines académicos tales como publicación de artículos científicos, presentaciones en congresos, seminarios universitarios, etc.

Quedará registro de audio de la entrevista, exclusivamente en el computador de la estudiante, para luego ser transcritas en texto. El resto del equipo de investigación sólo tendrá acceso a las entrevistas transcritas, que estarán asociadas a un pseudónimo y por lo tanto desvinculadas de sus datos personales identificatorios, garantizando así en la mayor medida posible su anonimato y confidencialidad.

Ud. tiene derecho a devolución de la información, por lo que sí, luego de participar, usted desea tener más información o conocer los resultados de este estudio, puede contactarse con la estudiante responsable del proyecto (Jenifer Gema Munizaga Bórquez, [jenifer.munizaga.16@alumnos.uda.cl](mailto:jenifer.munizaga.16@alumnos.uda.cl)).

**VOLUNTARIEDAD:** La participación en este estudio es voluntaria. Usted tiene la libertad de retirarse cuando lo desee, sin que esto signifique algún perjuicio o consecuencia negativa para usted. El investigador puede detener el estudio si lo considera necesario, así como la participación de usted si lo requiere por cualquier razón.

**CONTACTO:** Para obtener más información sobre este estudio, puede contactarse con: Jenifer Gema Munizaga Bórquez, al correo electrónico ([jenifer.munizaga.16@alumnos.uda.cl](mailto:jenifer.munizaga.16@alumnos.uda.cl)), y/o con Gabriel González López, profesor patrocinante, al correo electrónico ([gabriel.gonzalez@uda.cl](mailto:gabriel.gonzalez@uda.cl)). También puede contactar a Ricardo Jorquera Gutierrez, subdirector de la carrera en Psicología de la Universidad de Atacama a correo electrónico ([ricardo.jorquera@uda.cl](mailto:ricardo.jorquera@uda.cl)).

Si usted tiene un reclamo o siente que sus derechos fueron vulnerados por quien realiza este estudio, puede contactarse con la directora del Departamento de Psicología de la Universidad de Atacama, Alejandra Vega Álvarez al correo ([alejandra.vega@uda.cl](mailto:alejandra.vega@uda.cl))

Su firma más abajo indica que voluntariamente acepta participar en este estudio.

\_\_\_\_\_

Nombre Completo del Participante

\_\_\_\_\_

Firma del Participante

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Fecha



UNIVERSIDAD DE ATACAMA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

COMISIÓN EVALUADORA

NOMBRE PROFESOR/A PATROCINANTE:

NOMBRE PROFESOR/A REVISOR 1:

NOMBRE PROFESOR/A REVISOR 2:

