

EXPERIENCIAS Y PERCEPCIONES, DE LOS PADRES, MADRES Y CUIDADORES, CON NIÑOS Y NIÑAS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA



<https://doi.org/10.22533/at.ed.5591225300513>

Data de aceite: 31/07/2025

Estefania Alvarez

Universidad Católica del Maule, Escuela de Terapia Ocupacional, Talca Chile

Valentina Fuentes

Universidad Católica del Maule, Escuela de Terapia Ocupacional, Talca Chile

Elizabeth Pardo

Universidad Católica del Maule, Escuela de Terapia Ocupacional, Talca Chile

Valentina Espinoza

Universidad Católica del Maule, Escuela de Terapia Ocupacional, Talca Chile

Síbila Floriano Landim

Escuela de Terapia Ocupacional, Facultad de Psicología, Universidad de Talca, Chile
Centro de Investigación en Ciencias Cognitivas, Facultad de Psicología, Universidad de Talca, Chile

Resumen: Como estudiantes de Terapia Ocupacional, hemos observado un creciente interés en el estudio del Trastorno del Espectro Autista (TEA), impulsado por el aumento en los diagnósticos y la necesidad de comprender a fondo tanto sus características como el impacto significativo que tiene en los cuidadores.

Nuestra investigación se centra en las experiencias de estos cuidadores, en su mayoría padres y familiares cercanos, quienes frecuentemente experimentan altos niveles de estrés y agotamiento emocional. Este desgaste afecta no solo su bienestar personal, sino también la calidad del cuidado que ofrecen a niños y niñas con TEA. El objetivo de este artículo es analizar la sobrecarga emocional que enfrentan los cuidadores de niños y niñas con TEA, identificando tanto las condiciones que la agravan como los recursos y estrategias de apoyo que han demostrado reducirla. Mediante una revisión sistemática de artículos de investigación cuantitativa en bases de datos relevantes, seleccionamos 10 estudios para este análisis.

Los resultados de esta revisión muestran evidencia clara de la sobrecarga emocional en los padres y madres de niños con TEA, quienes suelen experimentar angustia y estrés desde el diagnóstico hasta el proceso de crianza. Sin embargo, hallamos una notable ausencia de investigaciones sobre esta temática en el contexto chileno. Esto destaca la necesidad de realizar estudios en Chile, lo cual permitiría una comprensión más contextualizada del impacto del TEA en los cuidadores locales y contribuiría al

desarrollo de herramientas de apoyo desde la terapia ocupacional, adaptadas a la realidad del país. Como futuras terapeutas ocupacionales, creemos que es fundamental implementar redes de apoyo integral para estas familias, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de los niños bajo su cuidado.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista (TEA), cuidadores, sobrecarga, terapia ocupacional, frustración.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, y especialmente desde la pandemia de COVID-19, ha habido un aumento significativo en los diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en niños. Este periodo de aislamiento trajo consigo cambios importantes en la vida de los más pequeños, quienes, al pasar tanto tiempo confinados, se volvieron más reservados y menos expuestos a la interacción social. Como mencionan Amorim et al. (2020), “durante este período, algunos niños vieron sus rutinas cambiadas por completo y tuvieron que respetar reglas no siempre comprensibles para ellos (por ejemplo, desinfectarse las manos, no tocarse los ojos ni la nariz y cubrirse la boca)”. Estos cambios resaltan la necesidad de entender, no sólo las características propias de los niños con TEA, sino también el gran impacto que este diagnóstico tiene en sus familias y cuidadores. Para quienes cuidan a estos niños, especialmente padres, madres y profesionales, el día a día está lleno de desafíos únicos que afectan su bienestar emocional, físico y psicológico. Este conjunto de exigencias puede resultar en una sobrecarga que afecta tanto su vida personal como la calidad de cuidado que ofrecen a sus hijos, resaltando la importancia de apoyarlos en su labor diaria “La maternidad, la paternidad y el género si bien se pueden considerar como constructos y categorías autónomas están muy enlazados en sus procesos de construcción. Ello es así porque han sido marcados por el orden biológico que se articula con lo simbólico pero sin borrar su huella, dando estabilidad en el tiempo a ciertos significados.” (Arregui, L. A., 2004).

A pesar del considerable progreso en la comprensión del TEA y sus implicaciones en el desarrollo infantil, aún persiste una notable brecha en la investigación relacionada con el impacto que este trastorno tiene en los cuidadores. Estos suelen verse expuestos a niveles elevados de estrés debido a las constantes demandas que implica el cuidado diario, lo cual puede generar un agotamiento emocional profundo. Este fenómeno no solo afecta la salud mental y física de los cuidadores, sino que también influye en la dinámica familiar y en la manera en que los niños con TEA perciben y reciben apoyo.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido objeto de un número creciente de investigaciones debido al aumento de diagnósticos en los últimos años, lo cual ha generado un interés profundo en comprender no sólo las características específicas del trastorno, sino también el impacto emocional y psicológico que conlleva para las familias. En particular, los padres y cuidadores de niños con TEA suelen experimentar altos niveles de estrés y sobrecarga emocional debido a las demandas constantes de cuidado, las dificultades para

anticipar el desarrollo de sus hijos y el desafío de responder a necesidades que a menudo son complejas y variables. Como señala Flores del Villar estos cuidadores experimentan una “sobrecarga emocional significativa, asociada a la intensidad del acompañamiento y al estrés que produce la incertidumbre del desarrollo futuro del niño” (2021). Esta carga no solo afecta la salud mental y emocional de los cuidadores, sino que también puede influir en la dinámica familiar y en la calidad del cuidado que brindan. Por tanto, resulta fundamental estudiar y comprender las experiencias de estos cuidadores, así como explorar las estrategias y recursos de apoyo que puedan ayudarles a aliviar esta sobrecarga, promoviendo así un bienestar integral tanto para ellos como para los niños con TEA. Desde la Terapia Ocupacional, se puede contribuir al desarrollo de intervenciones centradas en el cuidador, que no sólo respondan a sus necesidades emocionales y físicas, sino que también potencien su capacidad de afrontar los desafíos diarios de forma positiva y sostenida “Los padres sufrirán altos niveles de estrés especialmente cuando intenten decidir cómo repartir su atención y energía para cubrir las necesidades de todos los miembros de la familia. Es posible que incluso sientan que la estabilidad de su matrimonio o relaciones interpersonales está en riesgo la mayor parte del tiempo, o que se sientan culpables por el poco tiempo que les dedican a sus otros hijos.”. (Rusu, 2013., pp. 192)

Según Avello Galaz y Herrera Piña (2021), “la labor de la Terapia Ocupacional como disciplina fue esencial para la reestructuración de hábitos, rutinas, roles en el contexto que estamos viviendo y también en base a la adaptación ambiental que se requería para poder responder a la educación para los infantes y el trabajo para los papás y mamás estando en casa, dejando en evidencia la importancia de la continuidad del tratamiento y apoyo terapéutico para los usuarios y sus familias. Los papás y mamás agradecieron la entrega de herramientas y estrategias desde la educación parental, lo que fue primordial para lograr diversos objetivos”. En este contexto, los terapeutas ocupacionales juegan un papel crucial al ayudar a los cuidadores a comprender y responder mejor a las necesidades sensoriales y funcionales de los niños con TEA, facilitando una mejor comunicación y una mayor eficacia en las intervenciones diarias. Este enfoque holístico no solo se enfoca en el bienestar del niño con TEA, sino que también abarca el bienestar de la familia en su totalidad, creando un ambiente más saludable y equilibrado para todos los involucrados “Se ha encontrado que el cuidado de un niño con necesidades especiales, como padre, afecta negativamente tanto el bienestar mental como los resultados de salud física. Los estudios sugieren que los padres de niños con necesidades especiales reportan niveles elevados de estrés, depresión, ansiedad relacionada con el futuro del niño y niveles disminuidos de bienestar general.”. (Rusu, 2013., pp. 2)

La contribución de esta revisión es, por tanto, fundamental para ampliar el conocimiento sobre las experiencias y desafíos de los cuidadores de niños y niñas con TEA. Al centrarse en los factores que influyen en la sobrecarga, esta investigación busca identificar áreas donde se pueden implementar estrategias de apoyo más efectivas, tanto

desde un enfoque ocupacional como en la creación de redes de apoyo comunitario. La pregunta central que guía esta revisión es: ¿Existe sobrecarga en los cuidadores de niños y niñas dentro del espectro autista (TEA)? A partir de esta interrogante, se pretende analizar exhaustivamente estudios previos, teorías y prácticas relacionadas con la sobrecarga en cuidadores, ofreciendo una perspectiva amplia y detallada sobre los desafíos que enfrentan y el papel que puede desempeñar la terapia ocupacional en la mitigación de estos impactos.

El objetivo de la revisión es, por tanto, realizar un análisis profundo de la literatura existente sobre la sobrecarga que experimentan los cuidadores de niños y niñas con TEA, explorando no solo las condiciones que contribuyen a dicho fenómeno, sino también los recursos y estrategias de apoyo que han demostrado ser efectivos en su reducción. Además, se busca examinar en detalle cómo la terapia ocupacional puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores, promoviendo su bienestar y fomentando un equilibrio ocupacional que favorezca tanto a los menores como a quienes los cuidan. A través de esta revisión, se espera identificar la sobrecarga de los cuidadores de niños y niñas dentro del espectro autista, profundizando en las necesidades de los cuidadores y no del infante.

Es importante señalar que, aunque la mayoría de los estudios recientes han enfocado sus esfuerzos en nuevas intervenciones y terapias para los niños con TEA, a menudo se descuida un análisis profundo de lo que significa ser el cuidador de un niño con este diagnóstico. Este trabajo busca ir más allá del niño como único foco, para abordar la complejidad que subyace al entorno familiar y los efectos que este trastorno tiene en la vida diaria de quienes están a su cuidado.

MARCO TEÓRICO

Como indica el título se tratarán temas en donde es necesario conocer algunos términos, entre estos se encuentran: Trastorno del Espectro Autista (TEA): Se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones. Además de los déficits de comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. (DSM-V, 2014).

Se sabe que los trastornos del espectro autista (TEA) están relacionados con una combinación de factores genéticos y ambientales, aunque aún no se ha logrado identificar una causa específica o marcadores de diagnóstico que nos permitan detectarlos de manera clara, entre estos factores se encuentran:

Factores genéticos: El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno genético complejo con una alta heredabilidad, los hermanos menores de personas con TEA tienen un

riesgo mayor de desarrollarlo. Estas causas se clasifican en **sindrómicas**, que presentan síntomas claros, y **no sindrómicas**, que no tienen un fenotipo específico.

Factores epigenéticos: Factores ambientales y el estilo de vida pueden cambiar la actividad de los genes sin alterar la secuencia del ADN.

Factores neurológicos: Alteraciones en diversas áreas, como el lóbulo occipital, la región pericentral y los ganglios basales, sugiriendo que el crecimiento cerebral temprano puede ir seguido de una detención en el desarrollo o incluso una degeneración.

Factores infecciosos: La inmunosupresión de la madre durante el embarazo la hace más propensa a infecciones, lo que se ha relacionado con un mayor riesgo de que sus hijos desarrollen Trastorno del Espectro Autista (TEA), especialmente si estas infecciones ocurren temprano en el embarazo.

Factores en la edad de los progenitores: En particular, las madres menores de 20 años tienen un riesgo más alto en comparación con aquellas de 25 a 29 años. Además, el riesgo aumenta aún más en madres que tienen más de 35 años.

Amenaza de Parto Prematuro (APP): El APP es un evento estresante para la madre, que puede liberar hormonas como la oxitocina y los corticoides, o requerir glucocorticoides como tratamiento, lo que puede afectar el desarrollo del feto.

Factores ambientales: Tales como contaminación del aire, pesticidas y disruptores endocrinos (EDC), el papel del Zinc, abuso de pantallas, contaminación electromagnética (CEM) y el factor gastro - intestinal.

La investigación se centra principalmente en los cuidadores, aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas.

La percepción es un concepto que se puede definir como un proceso activo y constructivo, en el que la persona, antes de asimilar la información nueva, utiliza los conocimientos previos almacenados en su mente para crear un esquema anticipado de lo que espera. Esto le permite comparar el estímulo y decidir si lo acepta o lo rechaza según se ajuste o no a este esquema preestablecido. Además, es un proceso subjetivo, selectivo y temporal. Es subjetivo porque las respuestas a un mismo estímulo pueden variar entre diferentes personas

Las experiencias se definen como un conjunto de percepciones y pensamientos integrados, que pueden ser retomados y aplicados nuevamente en la vida práctica.

Por otra parte la revisión sistemática tomará en cuenta a los cuidadores de niños y niñas en la etapa de niñez temprana donde *“el crecimiento es constante; el aspecto más esbelto y las proporciones son más parecidas a las del adulto, se reduce el apetito y son comunes los problemas de sueño, aparece la lateralidad; mejora la coordinación motora gruesa y fina y la fuerza”* (Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2012) pag 32), cabe mencionar que dentro de esta etapa el niño o niña está descubriendo el mundo, por lo cual se vuelven

más activos, lo que podría causar un mayor cansancio hacia los cuidadores. Por otra parte también incluiremos la niñez media donde *“el crecimiento se hace más lento, aumenta la fuerza y las capacidades deportivas, son comunes las enfermedades respiratorias, pero la salud en general es mejor que en cualquier otro momento del ciclo vital”* (Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2012) .Pag 32)

Dentro de los estudios elegidos está el siguiente estudio que aborda en profundidad las experiencias de Joana, madre de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), quien expresa una variedad de sentimientos que incluyen vulnerabilidad, agotamiento físico y emocional, soledad, depresión y, sobre todo, una constante sensación de falta de apoyo y atención. Estas emociones no solo revelan las dificultades que enfrenta, sino también el enorme impacto que el cuidado de una persona con TEA tiene en la vida de los familiares, especialmente en los cuidadores principales. Ser familiar y cuidador directo de una persona con TEA afecta significativamente diversas áreas de la vida, desde el bienestar emocional hasta la capacidad para mantener un equilibrio saludable en la vida cotidiana.

Es por ello que la presente investigación resalta la importancia de continuar desarrollando estudios que se centren en la salud de los familiares de personas con TEA, subrayando la necesidad de elaborar planes de cuidado integral. Según Bulhões (2023) en el artículo titulado “Maternidad atípica: narrativas de una madre de tres hijos con trastorno del espectro autista” Se busca no solo mejorar la calidad del cuidado brindado por parte de los cuidadores, sino también garantizar que los cuidadores cuenten con el apoyo y la seguridad necesarios para su propio bienestar.

En este contexto, la terapia ocupacional juega un rol fundamental al proporcionar estrategias de intervención y apoyo que promuevan el equilibrio entre las demandas del cuidado y el bienestar personal del cuidador. La terapia ocupacional ayuda a los familiares a desarrollar habilidades de afrontamiento y autogestión, a organizar su vida diaria de manera más efectiva y a encontrar espacios de autocuidado. Esto no solo mejora la calidad de vida del cuidador, sino que también influye positivamente en la calidad del cuidado brindado a la persona con TEA, fortaleciendo la red de apoyo necesaria para ambas partes.

Por otra parte, el artículo titulado “Experiencias y desafíos de las madres que crían a un niño con trastorno del espectro autista: un estudio cualitativo” aborda la escasez de investigaciones que exploran las experiencias de las madres en la crianza de niños con trastorno del espectro autista (TEA). El objetivo principal de este artículo fue analizar las vivencias de las madres de niños con TEA en Grecia, destacando la sensación de carga, angustia y vulnerabilidad que experimentan en su rol como cuidadoras.

A través de entrevistas en profundidad, se identificaron varios aspectos emocionales significativos. Muchas madres manifestaron una carga emocional intensa, describiendo reacciones abrumadoras ante el diagnóstico de sus hijos, las dificultades cotidianas en el cuidado y las preocupaciones sobre el desarrollo y el futuro de los niños. Por ejemplo, una de las madres entrevistadas, María, compartió su sentimiento de culpa y remordimiento,

llegando a cuestionar si su comportamiento había influido en la condición de su hijo: “Creía que había hecho algo mal, me culpaba a mí misma porque mi hijo no era normal, me preguntaba si esta condición era causada por mi comportamiento como madre”.

Así como María, otras madres también expresaron sentimientos de impotencia, frustración y preocupación constante por el impacto a largo plazo del autismo en el futuro de sus hijos. La transición de la infancia a la adolescencia y la edad adulta fue motivo de gran ansiedad para todas las madres participantes, sin importar la edad actual de sus hijos.

El artículo también aborda la carga familiar que conlleva criar a un niño con TEA, destacando cómo toda la dinámica familiar debe adaptarse a una nueva realidad, donde se requieren cuidados y atención a largo plazo. Las madres informaron que, tras el diagnóstico, su relación con sus cónyuges se deterioró, ya que sentían que descuidaban sus necesidades, lo que llevó a una distancia emocional en comparación con sus relaciones previas. Además, la tensión financiera surgió como un problema relevante, obligando a muchas familias a realizar cambios drásticos en su estilo de vida debido a la falta de cobertura de seguros para los servicios necesarios y los elevados costos de las terapias intensivas, como la terapia ocupacional, del habla y la psicoterapia. Algunas madres incluso se vieron forzadas a interrumpir las terapias de sus hijos por dificultades económicas.

Se puede interpretar tras las entrevistas y artículos seleccionados que existe una carga social, que la mayoría de las madres señaló haber experimentado el estigma asociado al autismo, optando por quedarse en casa con mayor frecuencia para evitar situaciones incómodas en público. Este estigma, alimentado por estereotipos negativos sobre las enfermedades mentales y la discapacidad, hizo que muchas madres se sintieran avergonzadas por el comportamiento de sus hijos, especialmente en encuentros familiares. Una madre, Diana, expresó que sentía que “otras personas creen que el autismo está asociado con una mala crianza y con la incapacidad de la madre para controlar a su hijo”.

Finalmente, se observó una disminución significativa en la cantidad y calidad de las relaciones sociales de las madres. Factores como el miedo al estigma, la falta de tiempo para socializar y la dificultad de llevar a sus hijos a eventos sociales debido a problemas de conducta contribuyeron al aislamiento de estas mujeres, quienes sentían que ya no podían relacionarse con sus antiguos amigos debido a las distintas preocupaciones que enfrentan.

El estudio concluye que el comportamiento de los hijos y el rol de las madres como cuidadoras son las principales fuentes de carga y estrés. También resalta la percepción de estigmatización del autismo en su comunidad, lo cual agrava su situación emocional. Dado que existen pocas investigaciones sobre este tema, se sugiere la necesidad de realizar estudios adicionales con muestras más amplias y representativas, que incluyan tanto a madres como a padres de niños con TEA, para poder generalizar los hallazgos.

El artículo “En el espectro, fuera de lo común. Un estudio cualitativo de las experiencias de padres irlandeses al criar a un niño con condiciones del espectro autista.” explora profundamente las experiencias de padres irlandeses que crían a un hijo con condiciones del

espectro autista (TEA), un camino lleno de desafíos y aprendizajes significativos. Mediante entrevistas semi-estructuradas a diez padres, se revelan las dificultades cotidianas, los sentimientos encontrados y las estrategias que estos progenitores desarrollan para enfrentar la crianza de sus hijos en un contexto social que aún lucha por comprender y aceptar el autismo.

Los participantes describieron una carga emocional significativa, marcada por la culpa y el estigma. Muchos padres se sienten culpables por no haber detectado antes los signos del autismo en sus hijos, e incluso algunos cuestionan si su propia manera de criarlos pudo haber contribuido al diagnóstico. Este sentimiento de culpa se agrava por la percepción de la sociedad de que el autismo es consecuencia de una “mala crianza”, una creencia que lleva a estos padres a enfrentar miradas de juicio y a sentirse incomprendidos, tanto por su familia extendida como por la comunidad en general.

Además, el artículo destaca cómo el diagnóstico de autismo afecta profundamente las dinámicas familiares. Para muchos padres, la vida se convierte en un constante estado de alerta, siempre vigilantes para proteger a sus hijos de situaciones que puedan desencadenar comportamientos desafiantes. Esta vigilancia constante limita sus actividades cotidianas y afecta su capacidad para participar en eventos sociales, lo que contribuye a un sentimiento generalizado de aislamiento. “Autismo no solo arruina tu vida, también la controla”, comentó uno de los padres, reflejando el impacto abrumador que tiene la condición en todos los aspectos de la vida familiar.

La lucha por acceder a servicios adecuados es otro tema recurrente. Los padres se ven obligados a convertirse en defensores incansables de los derechos de sus hijos, enfrentando obstáculos burocráticos y una falta de recursos adecuada. Para algunos, esto significa viajar largas distancias para recibir terapias necesarias, mientras que otros se sienten impotentes al ver que sus esfuerzos no siempre garantizan el apoyo que sus hijos necesitan. “Tienes que tener una piel muy dura para pedir lo que tus hijos necesitan, si no lo haces, no consigues nada”, expresó otro de los padres, resaltando la lucha constante que enfrentan.

Pese a estos retos, muchos padres también reportan aspectos positivos en su experiencia. Hablan de un crecimiento personal significativo, de cómo han aprendido a valorar las pequeñas alegrías y a desarrollar una resiliencia notable. Para la mayoría, aceptar el diagnóstico de su hijo fue un proceso largo y doloroso, pero una vez alcanzado este punto de aceptación, pudieron enfocarse en lo mejor para sus hijos y sus familias. “Él no es un niño autista, es un niño con autismo”, afirmó un padre, subrayando la importancia de ver más allá del diagnóstico y reconocer a sus hijos como individuos únicos, con sus propios gustos, características y potencial. El estudio concluye que, aunque las experiencias de estos padres irlandeses tienen elementos únicos debido al contexto cultural y las limitaciones de los servicios en Irlanda, muchos de sus desafíos y emociones son universales. La falta de apoyo adecuado y la lucha constante por la inclusión social son

temas que resuenan con padres de niños con autismo en todo el mundo. El artículo resalta la necesidad urgente de políticas más inclusivas y de un sistema de apoyo que no solo se centre en los niños, sino también en sus familias, para ayudarles a llevar una vida plena y digna en su comunidad.

En forma general se identifica que los diez artículos seleccionados se relacionan en la exploración de las experiencias emocionales, desafíos y necesidades de los cuidadores de niños con TEA, especialmente las madres y padres. En conjunto muestran que el cuidado de niños con TEA representa una carga emocional considerable, que incluye sentimiento de vulnerabilidad, culpa, soledad y agotamiento. Además, estos estudios destacan cómo el estigma y las expectativas sociales incrementan la dificultad de los cuidadores para participar en actividades sociales, resultando en aislamiento.

Todos subrayan la necesidad de apoyo y políticas inclusivas que aborden tanto el bienestar de los niños como el de los cuidadores, enfatizando que la intervención y el apoyo psicológico son esenciales para reducir el impacto emocional y social que el TEA tiene en las familias.

MÉTODO

Estrategia de búsqueda:

Se realizó una revisión sistemática de la literatura publicada hasta el 19 de agosto del 2024 sobre Experiencias y percepciones, de los padres, madres y cuidadores, con niños y niñas del espectro autista, siguiendo las directrices de la declaración prisma para revisiones sistemáticas y meta-análisis (Page et al., 2021). En primer lugar, se establecieron los términos booleanos y su combinación, definiendo la siguiente estrategia de búsqueda: (“perspectives” OR “experiences”) AND (“caregivers” OR “mothers” OR “parents”) AND (“autistic spectrum”). Esta combinación se utilizó para ejecutar la búsqueda en tres bases de datos: Web of Science, Scopus y PubMed. La búsqueda fue realizada utilizando títulos, resúmenes y palabras clave para el caso de Scopus, utilizando título, resumen y palabras clave, para Web of Science utilizando Topic y en el caso de PubMed, se utilizó título y resumen.

Criterios de inclusión: Se consideraron artículos y estudios cualitativos que se centraran en las vivencias y experiencias de los cuidadores, sin restricción en la fecha de publicación.

Criterios de exclusión: Se excluyeron revisiones sistemáticas, investigaciones cuantitativas y trabajos que no tuvieran a los cuidadores como eje central.

Proceso de búsqueda y selección:

El proceso de búsqueda y selección incluyó una revisión sistemática de la literatura hasta el 19 de agosto de 2024 sobre experiencias y percepciones de cuidadores de

niños con espectro autista, siguiendo PRISMA (Page et al., 2021). Se utilizó la estrategia: (“perspectives” OR “experiences”) AND (“caregivers” OR “mothers” OR “parents”) AND (“autistic spectrum”) en Web of Science, Scopus y PubMed, aplicando títulos, resúmenes y palabras clave. La búsqueda arrojó un total de 106 artículos. Se identificaron los artículos duplicados (n= 40) , se revisaron los resúmenes de los artículos restantes (n= 66) y se excluyeron los que no cumplían con los criterios de inclusión (n= 53). Se analizaron a texto completo 14 artículos y finalmente se incluyeron 4 estudios en la revisión (ver Figura 1).

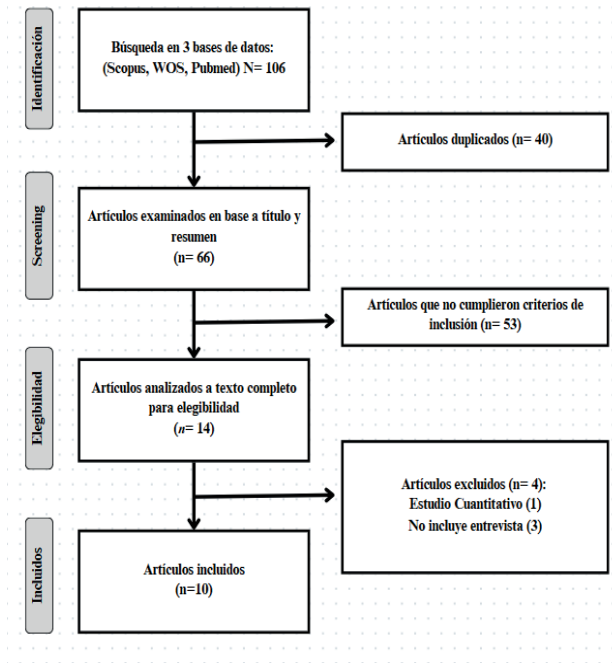


Figura 1. PRISMA

Evaluación metodológica:

La Evaluación de Calidad Metodológica (MMAT) versión 2018 está diseñada para evaluar la calidad de estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos. Sin embargo, en nuestro caso se utilizará específicamente para evaluar estudios cualitativos. En este tipo de estudios, la MMAT se centra en aspectos como la adecuación del diseño cualitativo, la alineación entre los métodos y los objetivos del estudio, la exhaustividad en la recolección y análisis de datos, así como la profundidad y coherencia en la interpretación de los hallazgos. Esto asegura que los estudios cualitativos cumplan con altos estándares metodológicos antes de ser incluidos en revisiones sistemáticas o meta-análisis. (Hong et al., 2018).

Los 10 artículos seleccionados fueron evaluados con esta herramienta, superando sus parámetros de calidad y siendo elegidos para su inclusión en esta revisión. **(Anexo 2).**

Resultados preliminares

Autores	País	Objetivos	Muestra
Braiden, H. et al. (2010).	Irlanda del Norte	Su objetivo fue documentar las experiencias de los padres sobre el proceso de diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA), desde las preocupaciones iniciales hasta la obtención de apoyo e intervención.	Once padres seleccionados de una base de datos de la Junta de Educación y Bibliotecas.
Bulhões, T. et al. (2023)	Brasil	El objetivo del estudio fue comprender las experiencias y percepciones de estos cuidadores sobre su rol y las interacciones en el cuidado de sus hijos	Incluye, cuidadores de niños con trastorno del espectro autista
Byrne, G. et al. (2018).	Irlanda.	El estudio tuvo como objetivo explorar la amplia gama de experiencias que enfrentan los padres irlandeses que tienen un hijo con TEA. Además, el estudio delineó los diversos procesos que atraviesan los padres al intentar aceptar y darle significado al diagnóstico que se le dio a su hijo y las consecuencias de esto.	Diez padres irlandeses que crían a un niño con autismo hablaron sobre sus experiencias.
Finnegan, R. et al. (2014).	Irlanda	Obtener una comprensión profunda de las experiencias de los padres al conocer y adaptarse al diagnóstico de TEA de su hijo, así como el proceso de comunicar este diagnóstico a su hijo.	Siete padres irlandeses de niños diagnosticados con TEA
Gray, C y Donnelly, J. (2013).	Irlanda	Examinar las experiencias de las madres en relación con el TEA y dar voz a los niños con TEA, involucrándolos en discusiones sobre sus preferencias y experiencias.	Madres de niños con TEA de comunidades nómadas irlandesas y no nómadas.
Lentoor, A. (2023).	Países africanos	Comprender las experiencias de las madres africanas negras que crían a niños con TEA y explorar la carga de cuidado asociada.	Nueve madres de niños con TEA reclutadas intencionalmente.
Loukisas, T y Papoudi, D. (2016).	Grecia	El objetivo principal de este artículo fue analizar las vivencias de las madres de niños con TEA en Grecia, destacando la sensación de carga, angustia y vulnerabilidad que experimentan en su rol como cuidadoras.	Nueve madres que vivían en el área metropolitana de Atenas cuyos hijos de entre 5 y 9 años de edad habían sido derivados a un servicio de salud mental infantil y adolescente (CAMHS).
Luong, J.(2009).	Estados Unidos	Investigar el efecto del autismo en la familia, los estilos de afrontamiento de los padres y los sistemas de apoyo disponibles.	Nueve padres de niños con TEA.
Minhas, A.(2015).	Pakistán e India	Explorar creencias y prácticas relacionadas con el cuidado de niños con TEA para fundamentar estrategias de intervención.	Quince padres de niños con TEA en Pakistán.
Mthombeni, Z y Nwoye, A. (2017).	Sudáfrica	Investigar la comprensión y enfoques de los cuidadores para asegurar una cura para sus hijos con síntomas de TEA, explorando sus narrativas y experiencias.	Cuidadores sudafricanos con hijos diagnosticados con TEA

Tabla 1. Descripción de los estudios incluidos en la revisión sistemática (n=10)

Después de realizar una cuidadosa selección y lectura de los artículos identificados a través de nuestro riguroso proceso de inclusión, hemos llegado a la conclusión de que la mayoría de los textos que sustentan esta investigación sistemática provienen de países europeos. Sin embargo, resulta alarmante que ninguno de estos estudios sea de origen chileno. Esta situación nos invita a reflexionar profundamente sobre la ausencia de evidencia cualitativa en nuestro contexto nacional respecto a este tema tan crucial. La falta de investigaciones locales sobre las experiencias de padres con niños que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA) subraya una brecha significativa en el conocimiento que necesitamos abordar. La realidad que viven estos padres es única y merece ser documentada y entendida en el marco de nuestra cultura y sistema de apoyo social. Es esencial llevar a cabo más estudios en esta área, no solo para captar las vivencias diarias de estos padres, sino también para comprender las consecuencias emocionales y psicológicas que enfrentan en su día a día.

Los artículos revisados destacan, en múltiples ocasiones, el impacto profundo que el TEA tiene en la dinámica familiar, así como los sentimientos de sobrecarga y ansiedad que los padres experimentan. Sin embargo, sin investigaciones específicas que reflejen la realidad chilena, corremos el riesgo de basar nuestras intervenciones y políticas en datos que no necesariamente se aplican a nuestro contexto. Por lo tanto, es imperativo que se lleven a cabo más estudios cualitativos en Chile que examinen de cerca las experiencias y desafíos de los padres de niños con TEA. Solo así podremos desarrollar estrategias más efectivas y adaptadas que ofrezcan el apoyo necesario a estas familias.

Autores (Año)	Resultados
Braiden, H. et al. (2010).	Los resultados se han organizado en varios títulos que reflejan los temas clave que los participantes destacaron de manera constante.
Bulhões, T. et al. (2023)	A partir de las narrativas de las participantes de la investigación, se verificaron las necesidades de salud de un familiar de la persona con TEA, quien experimenta numerosos desafíos en su vida diaria, que incluyen cuestiones que van desde el descubrimiento del diagnóstico, y los problemas asociados a la inclusión en la escuela hasta la atención a la salud, verificando que las respuestas explican las demandas y desafíos de ser una madre atípica.
Byrne, G. et al. (2018).	En esta sección se describen los cinco temas que surgieron del análisis de las entrevistas con los padres. Se proporcionan ejemplos de los temas. Se incluyen declaraciones que ejemplifican las experiencias de los padres.
Finnegan, R. et al. (2014).	Surgieron tres temas superordinados: (1) experiencias diagnósticas, (2) adaptación y aceptación y (3) compartir el diagnóstico. Cada tema tenía subtemas o temas secundarios.
Gray, C y Donnelly, J. (2013).	Este artículo informa sobre los resultados de un estudio a pequeña escala, de dos etapas, realizado para ofrecer una perspectiva de las experiencias de las madres de niños con TEA y de niños con TEA de dos grupos étnicamente diversos: comunidades de nómadas irlandeses y no nómadas.

Lentoor, A. et al (2023).	Los resultados revelaron que el cuidado de niños con TEA supone una enorme presión psicológica, emocional y económica para las madres. Las madres solían enfrentarse al juicio social y al estigma, que se manifestaban en una autoculpa internalizada, aislamiento y exclusión social, tanto para ellas mismas como para sus hijos.
Loukisas, T y Papoudi, D. (2016).	Las narraciones de las madres sobre sus hijos en el espectro autista construyen un "mosaico" de puntos de vista, experiencias y emociones que podrían describir la experiencia real de ser madre de un niño con autismo. Al reconstruir la imagen de los niños en el espectro autista a través de los blogs de las madres, se podría llegar a la conclusión de que el autismo es experimentado por las madres: (a) como una categoría diagnóstica y un trastorno dentro de un contexto de desarrollo y (b) como una lucha por una educación y unos servicios de calidad dentro del contexto educativo.
Luong, J. et al. (2009).	Los resultados reflejaron un profundo nivel de participación de los padres en su respuesta al diagnóstico de su hijo. Revelaron puntos de vista y perspectivas personales sobre el efecto del autismo en las familias, sus estilos de afrontamiento y sus sistemas de apoyo. Hubo una sensación de total apertura y, ocasionalmente, se expresaron emociones durante las entrevistas.
Minhas, A.et al. (2015).	Los estudios cualitativos exploraron la experiencia de las familias durante su recorrido desde el reconocimiento de la diferencia, su búsqueda de ayuda, así como el impacto en las familias. Todos los niños en estos cuatro artículos habían recibido un diagnóstico de un profesional médico utilizando una variedad de herramientas de diagnóstico, desde el criterio CIE-10 hasta la Escala de Calificación del Autismo Infantil como medida predominante.
Mthombeni, Z y Nwoye, A. (2017).	La triangulación de los datos primarios y secundarios identificó cuatro dominios de atención: (1) cuidador(es) principal(es) del niño, (2) problemas en el cuidado de un niño en el hogar, (3) disponibilidad de atención fuera del hogar y (4) actitud de la comunidad hacia el TEA.

TABLA 2. Resultados de análisis estadístico de los artículos (n=10)

DISCUSIÓN

A partir de los resultados obtenidos en los artículos seleccionados, se hace evidente que los padres, madres y cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) enfrentan una serie de desafíos emocionales y prácticos que impactan profundamente sus vidas. Estos cuidadores no solo deben adaptarse a la vida cotidiana con un niño que requiere un apoyo especializado, sino que también experimentan altos niveles de ansiedad y estrés, sentimientos que suelen aparecer desde el momento mismo del diagnóstico y que perduran durante toda la crianza. Los factores que generan esta sobrecarga son variados: la incertidumbre sobre el futuro del niño, el esfuerzo constante por cumplir con las necesidades específicas del TEA y la falta de redes de apoyo que comprendan su realidad. A pesar de haber identificado inicialmente más de 100 artículos, solo 10 cumplieron con los criterios necesarios para esta revisión. Esto deja en claro una carencia de estudios que aborden la vivencia personal y emocional de los cuidadores desde una perspectiva cualitativa. Aquellos estudios seleccionados fueron valiosos en la medida que mostraron las experiencias de los cuidadores, quienes evidencian estas limitaciones y desafíos en su vida diaria, brindando un testimonio directo de lo que implica cuidar a un niño con TEA.

En muchos de estos artículos, se narra cómo los cuidadores viven una montaña rusa emocional, marcada por el desgaste y, en ocasiones, la desesperanza. Sin embargo, también expresan la resiliencia y el compromiso que tienen hacia sus hijos, aunque el proceso les resulte agotador. La falta de investigaciones cuantitativas que exploren estos aspectos emocionales y personales de los cuidadores revela un vacío en el conocimiento científico. Al no contar con suficientes estudios que reflejen de manera integral las experiencias de estos padres y madres, se limita la capacidad de los profesionales de salud y de la Terapia Ocupacional para responder adecuadamente a sus necesidades y para entender cómo estas experiencias influyen en la calidad de vida de los cuidadores y, en consecuencia, en la de los niños con TEA.

Un aspecto que destaca de esta revisión es la casi inexistencia de estudios en América Latina, y especialmente en Chile, que aborden esta temática desde una perspectiva local. La mayoría de las investigaciones provienen de Europa, un contexto con características socioculturales y económicas distintas, donde el acceso a servicios de apoyo y los recursos disponibles difieren notablemente. Este contexto hace que los hallazgos de estos estudios puedan resultar poco aplicables a nuestra realidad. Las condiciones en Chile y en otros países de Latinoamérica suelen ser más limitadas, lo que representa una dificultad adicional para los cuidadores de niños con TEA en esta región. La falta de estudios realizados en nuestro país nos deja sin una comprensión real de las vivencias de nuestros cuidadores y sin datos que puedan ayudar a desarrollar intervenciones contextualizadas y culturalmente sensibles. Esto resalta la urgencia de llevar a cabo investigaciones en Chile que puedan capturar fielmente las experiencias de los cuidadores de niños con TEA y aportar soluciones relevantes y efectivas.

Desde el enfoque de la Terapia Ocupacional, la comprensión de estas experiencias es fundamental para una intervención efectiva. Como terapeutas ocupacionales, nuestra labor no solo se centra en la intervención directa con los niños, sino también en apoyar a sus cuidadores, quienes son piezas clave en el desarrollo y bienestar de los menores. Conocer en profundidad la realidad de estos padres y cuidadores permite adaptar las estrategias de intervención de una manera más empática y adecuada, teniendo en cuenta sus emociones, su nivel de compromiso y los desafíos específicos que enfrentan en su día a día. Los estudios revisados muestran que los padres suelen atravesar una constante sobrecarga emocional, y cuando ellos no se encuentran en condiciones óptimas, el proceso terapéutico puede verse comprometido. Una intervención adecuada y empática depende en gran medida de la relación positiva y el vínculo que se construya entre el cuidador y el niño, así como de la colaboración activa del cuidador en la terapia. Por ello, resulta esencial que existan estudios en nuestro contexto, ya que comprender las vivencias de los cuidadores no solo fortalece las intervenciones terapéuticas, sino que además permite ofrecer apoyo emocional a los cuidadores, ayudándolos a superar sus dificultades y, en última instancia, a fortalecer los lazos afectivos con sus hijos. Conocer en profundidad las

experiencias, emociones y desafíos que estos cuidadores enfrentan día a día permite que el terapeuta desarrolle estrategias de intervención mucho más efectivas y adaptadas a la realidad del entorno familiar.

El TEA suele requerir una atención constante y una adaptación continua de las rutinas, lo cual puede afectar significativamente el bienestar emocional de los cuidadores. Los padres y cuidadores suelen experimentar una combinación de estrés, ansiedad y, en algunos casos, hasta agotamiento emocional, todo ello agravado por la incertidumbre sobre el desarrollo futuro de sus hijos y la carga que implica gestionar las actividades diarias. Además, el vínculo que los padres y cuidadores logran establecer con los terapeutas ocupacionales puede tener un impacto directo en la continuidad y el éxito de la terapia. Cuando los terapeutas reconocen las dificultades personales y emocionales de los cuidadores, y cuando se les brinda un espacio de escucha y apoyo, es más probable que estos últimos participen de manera activa y comprometida en el proceso terapéutico. Los cuidadores se convierten así en aliados esenciales para el terapeuta ocupacional, ya que su colaboración y disposición para implementar las estrategias terapéuticas fuera del entorno clínico son claves para el progreso del niño. Si el terapeuta ignora o minimiza la realidad de los padres, corre el riesgo de generar una brecha que afecte la adherencia a las intervenciones y, en consecuencia, los resultados esperados en el niño.

Muchos padres no solo deben lidiar con las demandas emocionales de criar a un niño con TEA, sino también con la carga de las dificultades financieras y la falta de recursos que suelen acompañar a estas familias, especialmente en contextos como el chileno, donde el acceso a recursos especializados puede ser limitado. Al entender estas circunstancias, los terapeutas ocupacionales pueden diseñar intervenciones más realistas y adaptadas, considerando las capacidades, recursos y necesidades de cada familia. Esto no solo mejora los resultados terapéuticos, sino que también permite a los cuidadores adquirir herramientas prácticas y emocionales que les ayuden a enfrentar los retos diarios de manera más efectiva. Así, conocer la realidad de los padres desde la Terapia Ocupacional no es solo un complemento en la intervención: es una necesidad imperante que asegure que cada aspecto del proceso terapéutico esté alineado con las experiencias y capacidades de quienes acompañan al niño diariamente. Este enfoque humanizado y comprensivo no solo fortalece la intervención en sí, sino que también ofrece a los cuidadores una red de apoyo que puede marcar la diferencia en su calidad de vida y en la de sus hijos.

Finalmente, la revisión pone en evidencia una limitación importante en cuanto a la cantidad y disponibilidad de estudios realizados en Chile y en Latinoamérica. Las realidades en nuestro contexto son significativamente diferentes a las de Europa o Norteamérica, por lo que resulta esencial que los futuros estudios se enfoquen en investigar estas vivencias desde una perspectiva local. Esto permitirá que las intervenciones de Terapia Ocupacional se diseñen sobre la base de datos contextualizados y ajustados a la realidad latinoamericana. Es imperativo que se conozcan y se documenten las experiencias de los padres en Chile,

para que los profesionales de la salud comprendan mejor sus necesidades y desarrollen programas de apoyo efectivos y culturalmente pertinentes. Por lo tanto, consideramos que es esencial realizar investigaciones que den voz a los cuidadores chilenos de niños con TEA, no solo para visibilizar sus realidades y dificultades, sino también para contribuir a una mejora en la calidad de las intervenciones terapéuticas y en la calidad de vida de estos cuidadores y sus familias.

CONCLUSIONES

La investigación realizada sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y las experiencias de los cuidadores destaca la complejidad del impacto que este diagnóstico tiene tanto en los individuos afectados como en sus familias. A través del análisis de diez artículos seleccionados, se identificaron patrones emocionales comunes entre los cuidadores, tales como la vulnerabilidad, la culpa, la soledad y el agotamiento, que revelan la carga significativa que conlleva el cuidado de niños con TEA. Además, se evidenció el estigma social que enfrentan, lo que exacerba su aislamiento y dificulta su participación en actividades sociales.

En este contexto, la terapia ocupacional se presenta como una herramienta fundamental para apoyar a los cuidadores, enfocándose en su bienestar emocional y la gestión de su rol. A través de intervenciones diseñadas para desarrollar habilidades de afrontamiento y autogestión, la terapia ocupacional permite a los cuidadores organizar su vida diaria de manera más efectiva y encontrar espacios de autocuidado. Esto no solo mejora la calidad de vida del cuidador, sino que también les brinda el apoyo emocional necesario para enfrentar las demandas del cuidado de una persona con TEA. La intervención adecuada puede ayudar a mitigar el agotamiento físico y emocional que a menudo experimentan, promoviendo su salud mental y su capacidad para sostener una vida equilibrada.

La recopilación de evidencia sugiere que, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores, es esencial implementar políticas inclusivas y sistemas de apoyo que se centren en sus necesidades. Este enfoque debe incluir intervenciones psicosociales que promuevan el bienestar de los cuidadores. Sin embargo, se deben reconocer las limitaciones de la revisión, como la falta de literatura gris y la escasez de estudios específicos sobre experiencias de padres en contextos como el chileno, lo que sugiere una necesidad urgente de más investigaciones en esta área.

REFERENCIAS

Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., y Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 71(8), 285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*. Asociación Americana de Psiquiatría.

Arregui, L. A. (2004). Maternidad, paternidad y género. *Otras miradas*, 4(2), 92-98

Avello, C. ., & Herrera, A. . (2021). Juego virtual y Terapia Ocupacional: intervención remota en Trastorno del Espectro Autista (TEA) en tiempos de pandemia: Perspectiva de dos estudiantes en práctica profesional de Terapia Ocupacional . *Contexto*, 7, 59-74. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5711779>

*Braiden, H.-J., Bothwell, J., y Duffy, J. (2010). Parents' experience of the diagnostic process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice*, 16(4), 349-364. <https://doi.org/10.1080/13575279.2010.498415>

*Bulhões, T. M. P., Bittencourt, I. G. S., Souza, E. M. S., Cavalcanti, C. M. T. M. y Porto, M. E. A. (2023). A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com transtorno do espectro autista. *R Pesq Cuid Fundam*, 15, e12213. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v15.12213>

*Byrne, G., Sarma, K. M., Hendler, J., y O'Connell, A. (2018). On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of Learning Disabilities*, 46 (3), 182-192. <https://doi.org/10.1111/bld.12227>

*Finnegan, R., Trimble, T., y Egan, J. (2014). Irish parents' lived experience of learning about and adapting to their child's autistic spectrum disorder diagnosis and their process of telling their child about their diagnosis. *Irish Journal of Psychology*, 35(2-3), 105-116. <https://doi.org/10.1080/03033910.2014.982143>

Flores, B. P. (2021). Relaciones familiares entre padres e hijos/as con trastorno de espectro autista (TEA) a través del juego como actividad principal en la intervención de terapia ocupacional: Estudio de casos, en colegios de la comuna de Maipú (RM. Chile). *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 71-84. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

Fundación Caser. (s.f.). *Definición de cuidador familiar*. Recuperado el 26 de Septiembre de 2024, de <http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocionde-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar>

Gaona, V. A. (2024). Etiología del autismo. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 84(Supl I), 31-36. <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol84-24/s1/31s1.pdf>

*Gray, C., y Donnelly, J. (2013). Unheard voices: The views of traveller and non-traveller mothers and children with ASD. *International Journal of Early Years Education*, 21(4), 335-347. <https://doi.org/10.1080/09669760.2013.842160>

Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., ... y Pluye, P. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*, 34 (4), 285-291. <https://doi.org/10.3233/EFI-180221>

*Lentoor, A. G., Mdluli, T., y Maepa, M. P. (2023). 'I asked myself why I was having this difficult child': Care burden experiences of Black African mothers raising a child with autistic spectrum disorder. *Open Public Health Journal*, 16(1), 62-70. <https://doi.org/10.2174/18749445-v16-230726-2023-25>

*Loukisas, T. D., y Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: Narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(1), 16-30. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>

- *Luong, J., Yoder, M. K., y Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *Journal of School Nursing*, 25(3), 174-181. <https://doi.org/10.1177/1059840509334365>
- *Minhas, A., Vajaratkar, V., Divan, G., Hamdani, S. U., Leadbitter, K., Taylor, C., Aldred, C., Tariq, A., Tariq, M., Cardoza, P., Green, J., Patel, V., y Rahman, A. (2015). Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia - Views from Pakistan and India. *International Review of Psychiatry*, 27(3), 245-254. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1049128>
- *Mthombeni, Z. C., y Nwoye, A. (2018). Black South African caregivers' understanding and responses to their children with autism spectrum disorder symptoms: A qualitative study. *South African Journal of Psychology*, 48(1), 15-24. <https://doi.org/10.1177/0081246317696453>
- *Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Papalia, D. E., y Feldman, R. D. (2012). *Desarrollo humano (12.^a ed.)*. McGraw-Hill. <https://psicologoseducativosgeneracion20172021.wordpress.com/wp-content/uploads/2017/08/papalia-feldman-desarrollo-humano-12a-ed2.pdf>
- Rusu, P. (2013). *Estrés y resiliencia dentro de la familia*. En *Construir puentes: Promover el bienestar familiar* (p. 2- 192).