



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

PADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN NARRATIVA SOBRE SU SALUD MENTAL E INTERVENCIONES QUE LA PROMUEVAN

Memoria para optar al título profesional de Psicóloga

Autora: Macarena Fernández Suárez

Profesora Patrocinante: Adriana Espinoza Soto

Mayo, 2017

Agradecimientos

*“Abramos todas las jaulas,
Pa’ que vuelen como pájaros”*

Luchín, Víctor Jara.

En primer lugar, y fundamental, quiero dedicar este trabajo a mis sobrinos Gabriel e Inti, quienes, con sólo 6 y 4 años, constantemente me enseñan sobre la vida, me empujan a querer ser mejor persona y trabajar día a día por ellos y otros niños, niñas y adolescentes.

En segundo lugar, agradecer a mis papás, hermanos, familia y amigos, por su cariño, apoyo y ayudarme a creer en mí.

Agradezco también a la profesora Adriana Espinoza, por “adoptarme” y acompañarme en este camino que parecía interminable, destacando siempre por su comprensión, calidez y simpatía.

Doy gracias a todos los usuarios con Trastornos del Espectro Autista y sus familias, a quienes conocí en mi paso por el Hospital Clínico San Borja Arriarán, pues me mostraron la fortaleza y amor que puede aparecer tras un diagnóstico tan complejo como éste y espero de corazón, poder aportar con mi granito de arena para el mayor conocimiento y concientización de este trastorno.

Por último, agradecer a la vida por todos los momentos vividos en mi etapa universitaria, la cual cierro con mucha alegría para dar paso al siguiente capítulo.

Índice

I. Resumen	4
II. Introducción y Antecedentes Relevantes	5
1. Prevalencia.....	5
2. Desarrollo Histórico	5
3. Diagnóstico del Trastorno	7
4. La Figura de los Padres y su Salud Mental.....	8
4.1 Estrés	9
4.2 Ansiedad	10
4.3 Depresión	11
4.4 Bienestar	12
5. Intervenciones	13
III. Metodología	15
1. Preguntas de Investigación	15
2. Objetivos	15
3. Estrategias de Búsqueda Bibliográfica	16
IV. Resultados	18
1. Resultados Generales	18
2. Resultados de las Investigaciones sobre Salud Mental	20
2.1 Salud Mental General	20
2.2 Estrés	24
2.3 Ansiedad	29
2.4 Depresión	30
2.5 Bienestar	31
3. Resultados de las investigaciones que realizaron intervenciones que promovían la Salud Mental	33
V. Discusión y Conclusiones	34
VI. Referencias	43
VII. Anexos	56

I. Resumen

Antecedentes: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que permanece a lo largo de toda la vida de la persona y que se caracteriza por alteraciones en el área social-comunicativa y la presencia de intereses fijos y conductas repetitivas. Tener un hijo con TEA puede generar un gran impacto en la vida de los padres, trayéndoles desafíos no sólo en el diario vivir sino también a nivel psicológico. El objetivo de este trabajo es conocer los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental en padres de niños con TEA, como también, intervenciones que busquen promover la salud mental de ellos. *Metodología:* Se realizó una revisión narrativa a partir de diversas bases de datos y fuentes de información sobre TEA entre los años 2011 a 2015, incluyendo investigaciones internacionales y nacionales que evaluaran salud mental (estrés, ansiedad, depresión y bienestar psicológico) e intervenciones que promovieran ésta, en padres de niños entre cero a nueve años con TEA. *Resultados:* Un total de 18 artículos internacionales cumplieron con los criterios de inclusión establecidos en esta revisión, de los cuales 17 se centraban en evaluar salud mental y sólo uno realizaba una intervención que buscaba promover la salud mental de estos padres. A nivel nacional, no se encontraron estudios que pudieran ser incorporados en este trabajo. *Conclusiones:* La presente revisión permite conocer un panorama general sobre estudios en salud mental de padres de niños con TEA, dentro de la literatura internacional. La mayoría de los estudios evidencia los altos niveles en problemas de salud mental de estos padres, destacando así la importancia de seguir investigando y generar intervenciones que promuevan el bienestar de este grupo. Finalmente, se exponen las limitaciones y proyecciones de esta revisión, con el fin de aportar a futuras investigaciones.

Palabras Claves:

Trastorno del Espectro Autista, Padres, Salud Mental, Intervenciones.

II. Introducción y Antecedentes Relevantes

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son descritos como un complejo espectro de desórdenes del neurodesarrollo, caracterizado por déficits en la interacción social recíproca y comunicación, además de la presencia de intereses y conductas restringidas, repetitivas y estereotipadas las que se encuentran presentes a lo largo de toda la vida del individuo (Karst & Van Hecke, 2012). Los síntomas de este trastorno destacarían por ser un continuo, observándose que algunas personas pueden mostrar compromisos más severos que otras, por lo que, al momento del diagnóstico, los profesionales clínicos debiesen considerar que tanto los síntomas como conductas variarían dependiendo de cada individuo (American Psychology Association [APA], 2013).

1. Prevalencia

Respecto a la prevalencia, estudios en Norte América, Europa y Asia han identificado que ésta fluctuaría entre el 1% y 2% (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2014), estimándose una proporción de 1 niño de cada 160, sin embargo, actuales estudios sugieren que esta cifra podría ser más alta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). Asimismo, en Latinoamérica no se tendrían registros de estas tasas, y a nivel nacional, el Ministerio de Salud estimó durante el año 2007 alrededor de 2156 niños nacidos con TEA, tomando como base los nacimientos de ese mismo año (Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera & Moyano, 2014). La tasa de prevalencia de 12 meses para el TEA difiere entre las culturas y las naciones, y la evidencia sugiere tasas más altas de TEA en los países occidentales, como Brasil, Chile y Estados Unidos, en comparación a los países de Asia Oriental, como China, Japón, Corea o Taiwán, mostrando cifras que van entre el 6,4% y el 9,1%, frente a un 0,2% y 0,8%, respectivamente (Hofmann, Asnaani & Hinton, 2010, citado en Kuusikko-Gauffi et al., 2013).

2. Desarrollo Histórico

El Autismo fue descrito por primera vez por Kanner al estudiar once casos de niños que mostraban “extrema soledad desde el inicio de su vida, no respondiendo a ningún estímulo del mundo exterior” (1943, p. 1, citado en Won, Mah & Kin, 2013), proponiendo así un

cuadro con una combinación de conductas tales como autismo, obsesividad, estereotipias y ecolalia, al cual denominó “Esquizofrenia Infantil”. Paralelo a los estudios de Kanner, en 1944, Asperger acuñó el término “Psicopatía Autista” para referirse a niños que parecían poseer pobre comunicación no verbal, pero sí mostraban un gran y apropiado uso del vocabulario. Esta condición llamada Síndrome de Asperger se caracteriza por una marcada dificultad en el área social, particularmente con los pares, sin ir acompañado de retraso en el lenguaje o área cognitiva, y suele manifestarse de manera más evidente en edades más tardías que el Autismo (Xavier, Bursztjn, Stiskin, Canitano & Cohen, 2015). Hasta 1980, el TEA no estaba considerado como un desorden del desarrollo particular con un origen biológico específico (Won et al., 2013), por lo que a principios de los 80, tras diversos estudios que demostraron la gran importancia del componente hereditario del TEA y su asociación con otros síndromes genéticos, se entregó mayor evidencia sobre la etiología genética, enriqueciendo así la conceptualización del autismo como un trastorno del neurodesarrollo; por lo que la definición de “Esquizofrenia Infantil” fue renombrada como “Autismo Infantil”. Posteriormente, en 1987 se acuñó el término “Síndrome Autista” y recientemente “Autismo” o “Trastornos del Espectro Autista” (Won et al., 2013).

Con la aparición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría en su 4ta versión (DSM IV), este cuadro se encontraba dentro de la categoría de “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), los cuales se caracterizaban por alteraciones en la interacción social, comunicación e intereses restringidos o estereotipados. Dentro de los TGD se definían cinco categorías de autismo: Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, cada una como formas diferentes e independientes. Las alteraciones mencionadas debían aparecer antes de los tres años (APA, 2000).

Sin embargo, con la última versión de este manual (DSM-5), el concepto de autismo se consolida englobando todas las categorías del TGD en un solo trastorno denominado Trastorno del Espectro Autista, sin distinción entre los cuadros, sino más bien como un continuo, e incluidos como subcategoría de los Trastornos del Neurodesarrollo.

3. Diagnóstico del Trastorno

El cambio anterior surge a partir de que diversas investigaciones señalaban que utilizando el DSM-IV, al existir categorías separadas, estos diagnósticos no se aplicaban de manera consistente en diferentes clínicas y centros de tratamiento (APA, 2013). Según Artigas-Pallares y Paula (2012), el motivo por el cual se incorporaron dentro de los TEA el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y los TGD no especificados se sustenta en que las diferencias entre los supuestos subtipos de autismo no vendrían determinados por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista (por ejemplo, Trastornos Alimenticios o del sueño), poniéndose en evidencia que no es posible establecer límites categóricos entre los distintos pacientes detectados, y que las manifestaciones del autismo se distribuían como un continuo. Por su parte, Wing (1997, citado en Ministerio de Salud [MINSAL], 2011) postula que el concepto de TEA establece una gama de distintos grados de compromiso en la calidad de la interacción social, la conducta comunicativa y la restricción imaginativa de la conducta adaptativa y que ésta se vincula estrechamente con las necesidades de servicios que presentan estos niños. En este sentido, el diagnóstico de espectro autista dejaría de ser una clasificación categorial (presencia o ausencia de trastorno), para pasar a una dimensional, es decir, que el trastorno considera al fenómeno según sus grados de funcionalidad o disfuncionalidad. Lo anterior muestra que una persona con TEA puede asociarse a distintos niveles intelectuales, habilidades de aprendizaje y características conductuales, las cuales pueden significar desde dificultades leves hasta altamente discapacitantes, que también pueden estar acompañadas de otras comorbilidades o alteraciones asociadas, tales como discapacidad intelectual, epilepsia, trastornos sensoriales, trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, dispraxias motoras, alteraciones conductuales, entre otras (MINSAL, 2011).

Finalmente, tras el cambio en el nombre del diagnóstico, se produjeron también modificaciones en los criterios diagnósticos, pasando de 3 ejes fundamentales a 2 (APA, 2013) destacando éste por ser esencialmente clínico, enfocándose en la observación del niño, entrevista a los padres y aplicación de diversos tests (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015). Lo anterior se logra apreciar en la Tabla 1.

Tabla 1. *Criterios Diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista.*

<p>1. Déficits persistentes en la comunicación social e interacción social a través de múltiples contextos:</p>	<p>2. Área de intereses fijos y conductas repetitivas:</p>
<p>a) Déficits en reciprocidad socioemocional, oscilando desde un acercamiento social inadecuado; un nivel reducido de compartir intereses, emociones o afectos a incluso fracasar en la interacción social.</p> <p>b) Déficits en las conductas de comunicación no verbal empleadas para la interacción social que oscilan desde una pobre integración entre la comunicación verbal y no verbal, alteraciones en el contacto ocular y en el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y el uso de gestos; a una total falta de expresión facial o comunicación no verbal.</p> <p>c) Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones; que abarcan, por ejemplo, desde dificultades para ajustar su conducta para adaptarse a diversos contextos sociales; dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos; hasta la ausencia de interés por sus iguales.</p>	<p>a) Lenguaje oral, movimientos corporales, entre otras manifestaciones estereotipadas y/o repetitivas: estereotipias motoras, ecolalia, por mencionar algunas.</p> <p>b) Rutinas, rituales verbales, no verbales, motoras, entre otras manifestaciones con insistencia en que no exista variación de éstas.</p> <p>c) Intereses restringidos o fijos, que pueden ser anormales en intensidad u objeto.</p> <p>d) Hiper o hiporreactividad sensorial o intereses inusuales por aspectos sensoriales del entorno.</p>

4. La figura de los padres y su salud mental

Los padres de un hijo con autismo, a la vez que cumplen la función primordial del cuidado, deben hacer frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como práctico (Cabezas, 2001). Al recibir el diagnóstico de TEA, se inicia un proceso largo y doloroso, el cual no estará exento de dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño con esas características.

En base a lo encontrado en la literatura, los grandes ejes de estudio internacional sobre salud mental en estos padres se han focalizado principalmente en medir estrés, ansiedad y depresión (Dababnah & Parish, 2015; Golfenshtein, Srulovici y Medoff-Cooper, 2015; Gomes et al., 2015; Lee, 2013; Ooi, Ong, Jacob & Khan, 2016; Whitmore, 2016; Bonis & Sawin, 2016) por lo que, en esta revisión, esos serán los conceptos a considerar. Sin embargo, además de lo anterior, cabe destacar que la OMS (s.f.) señala dentro de su definición de salud mental, el “completo bienestar físico, mental y social”, por lo que se decidió no considerar exclusivamente el área de la psicopatología, sino también incorporar como concepto el bienestar psicológico dentro de esta revisión.

4.1. Estrés

A nivel conceptual, el estrés puede definirse como “una relación particular entre la persona y el medio ambiente que es evaluada por la persona como impuesta o que excede sus recursos, poniendo en peligro su bienestar” (Lazarus & Folkman, 1984).

Según diversos estudios (Dababnah & Parish, 2015; Golfenshtein et al., 2015; Gomes et al., 2015; Lee, 2013; Ooi et al., 2016; Whitmore, 2016; Bonis & Sawin, 2016) el criar a un hijo con autismo es una experiencia de gran estrés y angustia, pudiendo ser mayor en estos padres que en otros con niños de diferentes discapacidades (Hayes & Watson, 2013). A las demandas que ya significan la crianza de un niño con desarrollo normal, a los padres de hijos con TEA se añaden las relacionadas con las condiciones del trastorno de su hijo o hija. Estas demandas adicionales pueden generar aumento de estrés, que pueden traer cambios a nivel psicológico, disminución en la respuesta del sistema inmune y riesgo de enfermedades (Whitmore, 2016). Padres que sufren de estrés mostrarían más probabilidades de presentar dificultades en las relaciones y en la crianza; lo cual puede incluso tener un impacto negativo en el niño, como riesgo de abuso o negligencia (Whitmore, 2016).

Dentro de los resultados de un meta-análisis realizado por Ooi y colaboradores (2016), una categoría de análisis generada dentro de su revisión era la de “niño difícil”, en la cual identificaron que, las rabietas incontrolables e impredecibles y las conductas agresivas, serían las que causan mayor estrés en los padres de hijos con TEA. Sumado a esto, los

otros ejes temáticos abordaban que el impacto de tener un hijo con TEA también afecta en áreas como la salud, economía, profesión y/o tiempo de ocio; lo que contribuiría a aumentar los niveles de estrés percibido.

En otro estudio realizado (Harper, Dyches, Harper, Roper & South, 2013), se menciona que otras fuentes de estrés serían las preocupaciones sobre el futuro y educación de los niños. Por otro lado, algunos autores han identificado como importantes estresores las dificultades en la comunicación, el contacto social inadecuado y el comportamiento desafiante, lo que tendría un impacto significativo en el funcionamiento de los padres, llegando incluso a presentar más carga que padres de hijos con Trastorno por Déficit Atencional, refiriendo estar más limitados en las actividades familiares y comunitarias, y más propensos a dejar sus trabajos (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi & Peter, 2015).

Se ha observado que el período infantil de individuos con TEA sería la etapa de mayor estrés para sus padres, experimentando mayores niveles que padres de hijos mayores (Estes et al., 2013). Considerando este último dato, se ha decidido que la presente revisión se centrará exclusivamente en esta etapa, comprendiendo la infancia como el período que se encuentra entre los cero a nueve años (MINSAL, 2014), esto pues para los niños con algún tipo de discapacidad, esta es una etapa vital para garantizar el acceso a intervenciones que puedan ayudarlos a desarrollar todo su potencial, siendo acá los padres una figura clave en el proceso de evaluación temprana y planificación del abordaje, y pueden precisar asesoramiento y apoyo sobre cómo atender las necesidades de su hijo después de una evaluación (OMS, 2013).

4.2. Ansiedad

Este concepto puede definirse como un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación del peligro, el predominio de síntomas psíquicos y la sensación de catástrofe o de peligro inminente, es decir, la combinación entre síntomas cognitivos y fisiológicos, manifestando una reacción de sobresalto, donde el individuo trata de buscar una solución al peligro, por lo que el fenómeno es percibido con total nitidez (Sierra, Ortega & Zubeidat, 2003).

Los padres de los niños con problemas del desarrollo enfrentan retos considerables en su vida cotidiana y se sabe que experimentan niveles elevados de ansiedad (Hamlyn- Wright et al., 2007; Singer et al., 2007, citado en Uljarevic, Carrington & Leekam, 2016). La relación entre los síntomas de ansiedad experimentados por los padres y los experimentados por sus hijos con TEA sólo se ha explorado recientemente (Conner, Maddox & White, 2013), sin embargo, existiría evidencia de que los padres de hijos con TEA serían más propensos a tener trastornos afectivos, incluyendo trastornos de ansiedad, en comparación con las normas de población (Uljarevic et al., 2012, citado en Conner et al., 2013). Se ha encontrado, además, que algunos tipos de sintomatología ansiosa más recurrente en estos padres serían, por nombrar algunas, manifestaciones como pensamientos catastróficos, quejas somáticas como palpitaciones fuertes del corazón, sudoración de palmas, entre otras (Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbaty & Al-Adawi, 2016).

Se ha observado que padres de niños sin patología, que presentan sintomatología ansiosa, han demostrado ser más propensos a tener niños diagnosticados con ansiedad en algún momento de su vida y, además, la ansiedad de los padres se ha correlacionado con un bajo resultado en el tratamiento para sus hijos (Bodden et al., 2008; Creswell et al., 2008, citado en Conner et al., 2013). Esto aumenta la relevancia de indagar estos síntomas en padres de niños con diagnóstico de TEA, con el fin de anticiparse a posibles fracasos de las intervenciones, especialmente considerando la importancia que tiene el tratamiento en esta población.

4.3. Depresión

Según la OMS (s.f.) la depresión es descrita como “un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración”.

Las investigaciones han demostrado que padres de hijos con TEA presentan alto riesgo de desarrollar depresión, en comparación a padres de hijos sin el trastorno (Bekhet & Zauszniewski, 2013; Snow & Donnelly, 2016; Van Steijn, Oerlemans, Van Aken, Buitelaar

& Rommelse, 2016; Zablotsky, Anderson & Law, 2013). En concordancia con esto, se ha observado que niños y adolescentes con TEA que experimentan depresión pueden aumentar el riesgo, a su vez, de depresión en sus cuidadores (Bekhet, 2014). En un estudio de Zhou y Yi (2014) padres de niños con TEA reportaron emociones negativas intensas como ansiedad, desesperanza, rabia e impotencia, sumado a la percepción de que sus propias emociones parecían influenciar las reacciones emocionales y síntomas de sus hijos. En una sistematización de la literatura realizada por AlHorany, Younis, Bataineh y Hassan (2013), se buscó revisar cuáles serían los factores que afectarían en la depresión de madres de hijos con TEA, llegando a la conclusión de que no existían pruebas concluyentes de esto, sin embargo, encontraron una cantidad sustancial de artículos que documentan que ser padre de un niño autista muestra un amplio espectro de sentimientos y problemas, por ejemplo, gran estrés, problemas de salud física, sentimientos de culpa, cólera, problemas conyugales, entre otros. Estos podrían asociarse a un posible desarrollo de sintomatología depresiva.

La depresión del cuidador, en este caso los padres, puede ser especialmente perjudicial después del diagnóstico, lo que afecta negativamente la vida cotidiana de toda la familia, así como potencialmente limitar el acceso a intervenciones tempranas enfocadas en el niño (Osborne et al., 2008, citado en Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2014).

4.4. Bienestar Psicológico

El bienestar de las familias de individuos con TEA raramente ocupa un lugar central en la investigación y en las políticas públicas (Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014). Desde la intervención clínica, la mayoría de los sistemas de atención se organizan para satisfacer las necesidades de los pacientes individuales, en donde las necesidades de los cuidadores familiares rara vez se abordan (Karst & Van Hecke, 2012).

En una revisión realizada por Tint y Weiss (2015) sobre bienestar en familias de hijos con TEA, destaca como principal hallazgo las múltiples conceptualizaciones del bienestar familiar en la literatura existente, en donde muchos estudios emplearon definiciones excesivamente amplias y usaron el término de bienestar como sinónimo de constructos muy diferentes, sugiriendo así el elaborar en una mejor definición de este concepto, lo que sería

esencial para realizar mejoras en las políticas públicas y definir prácticas eficaces. En este mismo sentido, es que el concepto de bienestar ha sido medido en los estudios de diversas maneras: a través de reportes de sintomatología depresiva, mencionándolo en relación a bienestar materno (dentro del concepto de salud mental), en relación al impacto de tener un hijo con discapacidad, entre otras (Lee, 2013).

En una revisión sistemática realizada por Da Paz y Wallander (2017), encontraron que algunas de las variables asociadas al bienestar en padres de hijos con TEA podrían ser, por mencionar algunas, la severidad de síntomas autistas en el hijo o hija, el apoyo social recibido, los estilos de afrontamiento, resiliencia), entre otros (Bekhet, Johnson & Zauszniewski, 2012).

5. Intervenciones

Durante gran tiempo, los focos de las investigaciones se centraban en estudiar, evaluar y proponer intervenciones específicamente en pacientes con TEA, dejando de lado a los padres y sus familias, o sólo incluyéndolas como un apoyo para el mejoramiento del niño y/o adolescente (Da Paz & Wallander, 2016; Geoffray, Thevenet & Georgieff, 2016; Karst & Van Hecke, 2012; Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ], 2011). Sin embargo, en las últimas décadas y debido al aumento de interés sobre este trastorno, la salud mental de los padres de estos pacientes se ha vuelto otro foco de atención, llegando a proponerse diversas intervenciones que apuntarían a mejorar la salud mental de ellos (Da Paz & Wallander, 2016; Kars & Van Hecke, 2012; Kogan, Barbui, Smith, Yasamy & Servili, 2014), las cuales incluyen terapia cognitivo conductual, de expresión a través de la escritura, mindfulness y estrategias basadas en psicología positiva y técnicas de relajación (Da Paz & Wallander, 2016) y que pueden poseer modalidad individual como grupal.

Lo anterior es de gran relevancia pues, las intervenciones tempranas dirigidas a favorecer la salud mental de los padres, también facilitan cambios positivos en los comportamientos relacionados con el TEA del niño. Por lo tanto, reducir el estrés de los padres con una intervención temprana puede facilitar el funcionamiento familiar mediante el restablecimiento del equilibrio y, por tanto, moderar y reducir los efectos de los problemas de comportamiento (Cachia, Anderson & Moore, 2016; Hayes & Watson, 2013).

Al observarse que gran parte de la literatura incluye dentro de la evaluación rangos muy amplios de edades de hijos con TEA, generalizando así los resultados y dando poca claridad respecto a qué ocurre durante períodos críticos como la infancia, es que en esta revisión se propone sistematizar las investigaciones tanto internacionales como nacionales de los últimos cinco años que incluyan el estudio de salud mental en padres de niños con TEA y las posibles intervenciones que la promuevan.

Además, tomando en cuenta el importante aumento de este diagnóstico, se podría suponer que las consultas por esta temática irán en aumento, y no sólo en función de los niños, sino también por el bienestar y apoyo a los padres, por lo que como psicólogos y psicólogas es necesario estar al tanto de las problemáticas que pueden surgir y posibles alternativas de tratamiento. Por su parte, resulta relevante destacar la importancia del eventual desarrollo que experimentará este tema en el futuro, pudiendo volverse un área de especialización.

De esta manera, en esta revisión, se pretende visibilizar y promover la salud mental de estos padres, pues son ellos quienes se ven altamente exigidos ante las demandas asociadas al trastorno, volviéndose así un grupo altamente vulnerable a sufrir algún trastorno psicológico, como ansiedad, depresión y estrés, pudiendo afectar su calidad de vida, viéndose limitados a nivel familiar, experimentando deserción laboral, conflictos maritales, entre otras, lo que a su vez podría impactar negativamente en la relación de cuidado con su hijo diagnosticado con TEA.

III. Metodología

El presente trabajo pretende reflejar un panorama general sobre estudios en salud mental de padres de niños con TEA y, a su vez, intervenciones que busquen promover su salud mental. De esta manera, la intención es lograr caracterizar los estudios enfocados en padres de niños con TEA, realizando un análisis descriptivo de los resultados sobre salud mental y el tipo de intervenciones que se implementan con esta población. Para lo anterior, se realizó una revisión narrativa, la cual se caracteriza por describir y discutir el desarrollo o “estado” del arte de un determinado asunto, bajo el punto de vista teórico o contextual, el cual tiene un papel fundamental para la educación continua, pues permiten al lector adquirir y actualizar el conocimiento sobre una temática específica en corto espacio y tiempo (Rother, 2007).

1. Preguntas de Investigación

Las preguntas que guiaron esta revisión narrativa fueron las siguientes:

¿Cuáles han sido los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental en padres de hijos con trastorno del espectro autista durante los últimos cinco años, tanto a nivel internacional como nacional?

¿Cuáles han sido los resultados de las investigaciones que han realizado intervenciones que buscan promover la salud mental en padres de hijos con trastorno del espectro autista durante los últimos cinco años, tanto a nivel internacional como nacional?

2. Objetivos

General:

Conocer los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental en padres de niños con trastorno del espectro autista e intervenciones que busquen promoverla, tanto a nivel internacional como nacional.

Específicos:

1. Presentar las características de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, así como de las intervenciones que busquen promover la salud mental de ellos durante los últimos cinco años tanto a nivel internacional como nacional.
2. Presentar los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a salud mental, entendiéndola como ansiedad, estrés, depresión y bienestar psicológico en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista durante los últimos cinco años tanto a nivel internacional como nacional.
3. Describir los resultados de las investigaciones que han realizado intervenciones que buscan promover la salud mental en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista durante los últimos cinco años tanto a nivel internacional como nacional.

3. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos ISI Web Of Science, Scopus, Pubmed, Redalyc, SciELO, Revista de Psicología Chilena, Revista Médica de Chile y Google Scholar y se seleccionaron aquellas publicaciones centradas en salud mental e intervenciones que la promuevan, en padres de niños con TEA de los últimos cinco años, específicamente entre septiembre del 2011 y septiembre del 2016. Se utilizaron las palabras claves “autism spectrum disorder”, “mental health”, “parents” e “intervention”. De este modo, se conformó una estrategia de búsqueda básica: “mental health”, “parents”, “interventions”. Lo anterior se combinó con otras palabras clave por separado: “mother”, “father”, “stress”, “depression”, “anxiety”, “wellbeing” y “psychological intervention”.

Además de los criterios mencionados anteriormente, se emplearon los siguientes criterios de inclusión, considerando tanto estudios cualitativos como cuantitativos:

- Los estudios deben ser exclusivos de padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, incluyendo en la evaluación y/o intervención a ambos padres o por separado.
- La edad de estos hijos debe estar entre los cero a nueve años, siendo mencionado dentro de las características de la muestra. Esto se debe a que algunas

investigaciones incluyen padres de niños con TEA y padres de adultos con TEA indistintamente. Diversos autores sugieren que la adaptación de los padres puede variar dependiendo de la etapa evolutiva en la que se encuentra su hijo (Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005; Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007, citado en Vasiloupou & Nisbet, 2016).

- Las investigaciones deben evaluar la salud mental de estos padres con posterioridad al diagnóstico de TEA en sus hijos o hijas, y no identificar psicopatología anterior a la confirmación diagnóstica, esto pues existen investigaciones que evalúan salud mental en padres previo a la confirmación de TEA en su hijo o hija intentando así buscar correlación entre la psicopatología en los padres y riesgo de autismo (Croen, Grether, Yoshida, Odouli & Hendrick, 2011; Rai, Lee, Dalman, Golding, Lewis & Magnusson, 2013; Roberts, Koenen, Lyall, Ascherio & Weisskopf, 2014).
- Los estudios deben considerar exclusivamente a padres de niños con TEA, sin incluir otras patologías, como por ejemplo otros trastornos del neurodesarrollo.
- Respecto al concepto salud mental, se incluyeron estudios que evaluaron y/o se enfocaron en medir: ansiedad, depresión, estrés y bienestar psicológico en padres de niños con TEA, lo cual debía quedar explicitado en el título, palabras claves o resumen.
- En cuanto a las investigaciones sobre intervenciones que promovieran la salud mental de estos padres, se seleccionaron aquellas que realizaron intervenciones o programas que especificaban dentro de sus objetivos o intereses el mejorar o promover la salud mental de los padres, lo que debía quedar explicitado en el título, palabras claves o resumen.

IV. Resultados

1. Resultados Generales (Objetivo Específico Uno)

De los 1563 artículos arrojados tras las búsquedas en las diferentes bases de datos, 76 de ellos fueron potencialmente considerados para esta revisión. De esos, 58 fueron excluidos, principalmente por no cumplir los criterios de inclusión de: rango etario, otras patologías e inclusión de otras variables dentro del concepto de salud mental. Finalmente, un número de 18 artículos fueron incluidos en esta revisión (para mayor detalle, ver Anexos).

Cabe destacar que, a nivel nacional, no se encontraron artículos que cumplieran con los criterios de inclusión de esta revisión. A pesar de esto, es relevante mencionar que existen diversos estudios chilenos sobre TEA, encontrándose el foco en aspectos biológicos y/o cognitivos del trastorno, en individuos de diversas edades (ver Agüaded & Almeida, 2016; Irrázaval, Brokering & Murillo, 2005; Morales, Solovieva, Lázaro, Quintanar & Machinskaya, 2014; Quijada, 2008; Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera & Moyano, 2015).

También en la búsqueda nacional aparecieron tesis universitarias las que poseen diversos focos de estudio, metodología y aproximación a la temática, como, por nombrar algunas, intervenciones desde el arte y la música a niños en TEA (Fernández, 2016; Miranda, 2007; Saa, 2014), evaluación del área cognitiva en niños y adolescentes con el trastorno (Berrios, Catalán, Muñoz, Maureira & Santibañez, 2012; Moya, 2016; Soto, 2007) y comprensiones desde distintos enfoques de la psicología, tales como el psicoanálisis y el constructivismo evolutivo (Carrera, 2012; Llantén & Valencia, 2001; Puglisevich, 2014), entre otras. Las tesis que destacan por mostrar mayor concordancia con esta revisión, son dos que se centran en el impacto familiar que genera el tener un hijo con TEA en la familia, desde un enfoque cualitativo (Hernández, 2008; Tobar, 2005) y otra sobre estrés parental en padres de niños con TEA desde la metodología cuantitativa (Tereucán & Treimún, 2016), sin embargo, tampoco cumplían los criterios para ser incluidos en este trabajo.

En términos de las características, todos los artículos de carácter internacional utilizaron metodología cuantitativa para la recolección de los datos. De estas investigaciones, cinco

se centraban en el concepto salud mental a nivel general, es decir, medían ansiedad y/o depresión y/o estrés, y 12 en alguna variable específica de éstas. Sobre intervenciones, se encontró un artículo que buscaba promover la salud mental. Respecto a los años de las publicaciones, 11 artículos (61.1%) fueron publicados durante los años 2013-2014, cuatro artículos entre 2011-2012 (22.2%), seguido por tres publicaciones durante 2015-2016 (16.6%) (Ver Tabla 2).

Dentro de las características de las investigaciones, se observa que la mayoría de los estudios fueron realizados en Estados Unidos (33.3%), seguido por Australia (22.2%), Canadá (16.6%), Reino Unido (16,6%), Italia (5.5%) e Irán (5.5%). En cuanto a los focos de estudio, la mitad de los estudios se centraban en las madres y la otra mitad en ambos padres, no encontrándose artículos que evaluaran exclusivamente a los padres.

Tabla 2. *Identificación de los Artículos*

	Número de Artículos
País	
Estados Unidos	6
Australia	4
Canadá	3
Reino Unido	3
Italia	1
Irán	1
Año	
2011(desde Septiembre)-2012	4
2013-2014	11
2015-(hasta Septiembre)2016	3
Foco de Estudio	
Ambos Padres	9
Madre	9
Padre	0
Variable de Estudio	
Salud Mental General	5
Ansiedad	0
Depresión	1
Estrés	9
Bienestar	2
Intervención	1

2. Resultados de las Investigaciones sobre Salud Mental (Objetivo Específico Dos)

Como se ha mencionado anteriormente, el constructo Salud Mental utilizado en la presente revisión incorpora los conceptos de: estrés, ansiedad, depresión y bienestar, dando así como resultado cinco artículos que consideraban como variables de medición más de uno de los conceptos ya mencionados (Athari et al., 2013; Ben-Sasson et al., 2013; Giallo et al., 2013; Jellet et al., 2015; Tellegen & Sanders, 2014), nueve centrados en estrés (Bendixen et al., 2011; Estes et al., 2014; Krakovich et al., 2016; Minjarez et al., 2012; Reed & Osborne, 2013; Rivard et al., 2014; Seymour et al., 2013; Strauss et al., 2012; Zaidman-Zait et al., 2014), dos en Bienestar (Totsika et al., 2013; Totsika et al., 2015), uno en depresión (Bennet et al., 2012) y uno consistía en una intervención que buscaba promover la salud mental (Feinberg et al., 2014).

Para una mejor comprensión de los resultados, se establecen las siguientes categorías según la variable de medición principal de los estudios. En el caso de aquellos que medían más de una variable, se ubicarán dentro de la categoría “Salud Mental General”.

2.1. Salud Mental General

Respecto a las investigaciones que evaluaban más de una variable, es relevante mencionar que cuatro de las cinco investigaciones utilizaban el mismo instrumento de medición: The Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS) que consiste en una escala de autoreporte que mide síntomas depresivos, ansiosos y de estrés. Únicamente Ben-Sasson y colaboradores (2013) utilizaron tres escalas independientes para evaluar depresión, ansiedad y estrés, sin embargo, todos estos estudios dieron cuenta de sus resultados combinando las variables y no analizándolas por separado.

Fue posible identificar dos grandes temáticas sobre las cuales se referían estos estudios: el impacto de características específicas del TEA en la salud mental de los padres y cómo los problemas en la salud mental de estos padres afectan en el ámbito familiar. Como se mencionó en los antecedentes, además de los dos grandes ejes en que presentan déficits las personas diagnosticadas con TEA, cada individuo manifiesta el cuadro con distintos

grados de severidad o comorbilidad, siendo esto de interés para algunos investigadores, los cuales buscan conocer qué características específicas del TEA podrían estar más relacionados con un impacto negativo en la salud mental de los padres. Es así como Athari y colaboradores (2013) estudió la severidad de los síntomas de autismo en los niños y su relación con depresión y ansiedad en las madres, evidenciando que existe una relación positiva entre estas dos variables, refiriendo que cualquier factor que haga aumentar el nivel de depresión y estrés en las madres, aumentará la severidad de los síntomas de autismo en el niño y viceversa, por lo que los problemas emocionales de estas madres pueden afectar negativamente el desarrollo social, comunicativo y cognitivo de sus hijos. En este sentido, encontraron una predictibilidad significativa de la gravedad del autismo en los niños y el nivel de depresión y estrés en las madres.

En otra investigación realizada por Jellet et al. (2015), lo que se estudió fue la relación entre los problemas de comportamiento en niños con TEA y la salud mental de los padres, encontrando que los problemas de conducta de estos niños se asocian con un aumento de estrés y síntomas depresivos en sus padres, por lo que sugieren la importancia de ayudarlos a manejar las conductas de sus hijos para así mejorar su propio bienestar. Por último, y respecto a los problemas sensoriales que presentan los niños con TEA, Ben-Sasson et al. (2013) investigaron cómo la sobre respuesta sensorial (sensory-over responsivity, siglas SOR en inglés) en niños con TEA se relaciona con estrés y depresión en sus madres. A partir de un estudio longitudinal, compararon el estrés y depresión en dos grupos, ambos de madres de niños con TEA, sin embargo, en un grupo los niños presentaban SOR y en otro no. Es así como encontraron que las madres del grupo SOR, en comparación con las no SOR, reportaron niveles significativamente más altos de estrés a lo largo de las mediciones, demostrando la necesidad de evaluar el impacto práctico y psicológico que los síntomas sensoriales tienen sobre los niños y familias para diseñar planes de intervención más tempranos y eficaces.

En relación con lo anterior, se pueden añadir como otros factores que mediarían en el impacto negativo en la salud mental de estos padres a los ingresos económicos de la familia (Athari et al., 2013) y la percepción de fatiga (Giallo et al., 2013). De esta manera, Athari et al. (2013) además de evaluar la severidad de los síntomas de autismo en los niños y su relación con depresión y ansiedad en las madres, buscó conocer el efecto del ingreso

familiar como mediador entre las dos variables, evidenciando así una correlación negativa entre el nivel de estrés y depresión en las madres y el ingreso familiar, es decir, que una disminución en el ingreso familiar generaría el aumento en la depresión y el nivel de estrés. En cambio, el aumento del ingreso familiar es seguido por la reducción en el nivel de estrés y depresión, concluyendo así que el ingreso familiar puede ser considerado como un mediador para la depresión / estrés y la severidad de los síntomas de TEA, lo que significa que el estado de ingresos de una familia afecta la eficacia de la depresión y estrés y la gravedad de los síntomas del autismo.

Por su parte, Giallo et al. (2013) examinó hasta qué punto las madres experimentan fatiga y cómo esto impacta en su Bienestar (entendido como Depresión, Ansiedad y Estrés). Dentro de sus principales hallazgos, señalan que la fatiga es una construcción separada y distinta del Estrés, Ansiedad y la Depresión y que se define como un sentimiento duradero de agotamiento físico y mental que no se alivia fácilmente con el reposo, además, observaron que la fatiga estaba significativamente relacionada con el nivel de depresión, ansiedad y estrés de la madre, siendo probable que la relación entre la fatiga y estas variables de bienestar sea bidireccional. Es decir, la fatiga física y mental podría dificultar que los padres accedan a sus recursos personales de afrontamiento para manejar los factores de estrés, poniéndolos en riesgo de desarrollar dificultades de bienestar, como la depresión. Sería plausible que los síntomas de depresión y ansiedad podrían contribuir a exacerbar la fatiga. Esto sería relevante pues, desde una perspectiva clínica, para los profesionales que trabajan con padres de niños con TEA, es importante evaluar la fatiga además de otras dificultades de bienestar, ya que podría ser beneficioso para los padres que consideran difícil hablar directamente de sus emociones o sentimientos, puesto que referirse a “agotamiento” sería menos estigmatizante al ser una experiencia común para cualquier padre.

En cuanto a la segunda temática que se encontró en estos estudios, es decir, cómo los problemas en la salud mental de estos padres afectan en el ámbito familiar, algunos autores mostraron interés por aportar posibles respuestas a esta interrogante, evidenciando así que el impacto de esto puede verse en la restricción de actividades cotidianas y un peor funcionamiento familiar. Ben-Sasson et. al. (2013) realizaron una comparación entre madres de niños con TEA que presentaban el trastorno sensorial de sobre-respuesta (SOR)

y madres de TEA sin esta comorbilidad, desde que los niños tenían un año y medio hasta los cuatro años, aproximadamente, mostrando así que el primer grupo presentaba más probabilidades de presentar niveles altos de restricción en la vida familiar. Además, observaron que, en el grupo de madres de niños con SOR, a lo largo de tiempo, no se experimentaron mayores cambios a nivel familiar, postulando así que en niños con altos puntajes en sintomatología SOR, desde un comienzo tuvieron madres que percibían restricciones a nivel familiar, dejando así menos espacio para el cambio, o viéndolo desde otra mirada, “acostumbradas” a esas limitaciones. Uno de los principales hallazgos que proponen estos investigadores es que el SOR en niños con TEA podría contribuir más en las restricciones de la vida familiar que otros factores del trastorno (como por ejemplo, conductas externalizantes como los berrinches o irritabilidad), sugiriendo así que lo que parece ser único para las familias con TEA y SOR es la necesidad de adaptar las actividades y rutinas para hacer frente y/o evitar las sensibilidades del niño durante las actividades de autocuidado, la alimentación y las actividades al aire libre. El estrés de estas madres puede llevarlas a responder excesivamente al comportamiento de su hijo o de una manera menos regulada y sensible, siendo menos eficaces en la aplicación de estrategias de afrontamiento.

Además de sentirse restringidos a nivel familiar, Jellet et. al. (2013) sugieren que padres de niños con TEA que presentan dificultades en su salud mental, a partir de problemas conductuales de sus hijos, pueden percibir un peor funcionamiento familiar. En este estudio explican que, posiblemente, atender a los problemas de conducta del niño puede dificultar a los padres para destinar tiempo a otros miembros de la familia, lo que podría contribuir en aumentar la sintomatología depresiva y malestar, siendo la depresión en los padres la variable de salud mental que más se relacionaba con un peor funcionamiento familiar.

Por último, otro estudio que evaluó salud mental general fue incluido en este apartado, que, a diferencia de los artículos anteriores, aplicó una intervención y observó si hubo cambios en ansiedad y depresión en padres de niños con TEA. Tellegen y Sanders (2014), realizaron un ensayo controlado aleatorio con el objetivo de evaluar un programa de crianza de niños con TEA. Este ensayo evaluó la eficacia de Primary Care Stepping Stones Triple P (PCSSTP), el cual consiste en un programa breve y de baja intensidad, individualizado, enfocado en ayudar a mejorar los problemas de conducta infantil, estilos parentales

disfuncionales y confianza en los padres. El plan consistía en cuatro sesiones de aproximadamente una hora con un profesional del área de la psicología. Para la medición de la variable salud mental, aplicaron diferentes cuestionarios pre intervención, post intervención y luego de seis meses como seguimiento. Tras esto, compararon los resultados de estos padres con los de otro grupo que recibía atención regular, obteniéndose como conclusión principal que, si bien los padres reportaron altos niveles de logro de metas y satisfacción en el programa, no se encontraron efectos significativos de la intervención en los niveles de depresión o ansiedad de los padres, ni una disminución en los comportamientos disruptivos de los niños.

2.2. Estrés

Como se mencionó en el apartado anterior, el comprender qué características del niño afectan más a los padres y cómo esto impacta en sus vidas han sido temáticas relevantes de estudio, por lo que algunos autores han querido delimitar aún más sus variables de estudio y, en vez de estudiar la salud mental en términos generales, se han centrado en algún componente en específico, intentando así buscar relaciones más acotadas o directas.

Tales son los casos de los estudios realizados por Zaidman-Zait et al. (2014), Seymour et al. (2013) y Reed y Osborne (2013), todos ellos enfocados en la relación entre comportamientos del niño con TEA y su impacto en el estrés de sus madres. En el caso de Zaidman-Zait et. al. (2014), realizaron un estudio longitudinal cuatro años, en donde se examinaron las relaciones bidireccionales entre dos tipos de estrés en las madres: estrés general (entendido como angustia de las experiencias de los padres en función de las características personales individuales, que no están directamente relacionadas con el papel de padre) y estrés asociado a la crianza (estrés que está directamente relacionado con el papel de padre) y dos tipos de problemas de comportamiento en niños con trastorno del espectro autista: las conductas externalizantes, tales como como agresión, berrinches, incumplimiento y conducta auto-perjudicial; y las conductas internalizantes como la abstinencia, la ansiedad y el temor. En cuanto al estrés general, como resultado se obtuvo que, en todos los puntos de tiempo, este tipo de estrés en la madre predijo ambos tipos de comportamientos infantiles (internalizantes y externalizantes), pero no viceversa. Esto quiere decir, que el estrés general reportado por las madres afecta la conducta de ellas

mismas, lo que, a su vez, afecta el comportamiento de los niños. En cambio, al analizar el estrés asociado a la crianza, se observó una modesta evidencia de una relación bidireccional entre este tipo de estrés y ambas formas de conductas infantiles desde los 12 meses posteriores al diagnóstico hasta los seis años. Ante esto, los investigadores proponen que tal vez, esto se debe a que el estrés general está más relacionado con la gravedad del autismo que con los problemas de conducta infantil en el período inmediatamente posterior al diagnóstico. Durante este período, es probable que los niños recién diagnosticados presenten más déficit de habilidades asociadas a los síntomas tempranos del TEA, tales como falta de atención conjunta, capacidad de respuesta social, habilidades de comunicación y habilidades interactivas de juego, lo cual causa una preocupación considerable por sus padres, que pueden cuestionar sus propias capacidades parentales como resultado. En cambio, en la medida que los niños crecen, los padres pueden experimentar mayor preocupación por los comportamientos internalizantes y externalizantes de su hijo, lo que podría aumentar aún más el estrés del cuidador.

Por su parte, Seymour et al. (2013), evaluó cómo las conductas del niño con TEA influyen en la fatiga materna y esto, a su vez, en la percepción de estrés, indicando que la fatiga materna mediaba en la relación entre los comportamientos problemáticos del niño y el estrés materno. Sugiriendo que la relación entre los problemas de conducta infantil y la fatiga es probablemente bidireccional, es decir, una madre que está agotada y fatigada puede tener más dificultades para manejar el comportamiento de sus hijos, lo que puede conducir a una escalada en el comportamiento problemático. Otro interesante estudio fue realizado por Reed y Osborne (2013), quienes no sólo examinaron comportamiento y estrés en padres de niños con TEA, sino que añadieron a su investigación el conocer cuánta discrepancia existiría entre el reporte de las conductas problemáticas en el niño cuando lo evalúan sus padres y cuando es evaluado por su profesor, pues según los autores, un hecho que se repite es que cuando se comparan los puntajes de los comportamientos dados por los informantes, generalmente hay poco acuerdo entre los dos observadores. Los resultados indicaron que, si bien las calificaciones promedio generales de la muestra no difirieron mucho entre los profesores y los padres, hubo muy poca correspondencia entre las calificaciones de cada niño. Pero, además, hubo poca evidencia en esta muestra para

concluir que el estrés de los padres podría promover las discrepancias en el reporte de las conductas del niño.

Además de todo lo anterior, la evaluación de estrés no sólo se centró en la medición de ésta en el tiempo, sino que también en cómo puede verse afectada tras una intervención enfocada en los resultados del niño. Esto pues, la población con TEA se ve constantemente sometida a diversas intervenciones, siendo interesante conocer no sólo si hay cambios en el niño, sino también saber si tienen algún impacto en los padres.

Se encontraron seis investigaciones enfocadas en medir estrés a partir de intervenciones que buscaban promover el desarrollo y mejores resultados en el niño con TEA a partir del entrenamiento de sus padres, las cuales proponían enseñar a estos padres diversas estrategias conductuales, las que eran posteriormente aplicadas en sus hijos. Cada uno de estos estudios buscó observar cómo afectaba esto en los resultados del niño y/o en la percepción de estrés de sus padres.

En el caso de Estes et al. (2014), utilizaron una muestra de padres de niños recientemente diagnosticados con TEA, siendo esta la población de niños más pequeños de todos los estudios (entre 12 y 24 meses), y aplicaron una intervención llamada “Early Start Denver Model” (P-ESDM) que consiste en un coaching que tiene como objetivo crear un ambiente de enseñanza afectivamente cálido para fomentar relaciones positivas entre los niños y sus interlocutores sociales, enfatizando la función social del lenguaje, el desarrollo de la comunicación no verbal y la imitación como fundamentos para el lenguaje verbal. En la P-ESDM, se enseñó a los padres los principios interactivos tales como ganar atención del niño, principios de cambio de comportamiento, fomentar la vocalización de los niños y el uso de los gestos y el uso de estrategias dentro de las rutinas diarias. Las sesiones de este entrenamiento consistían en una hora por semana. Los resultados se basaron en la comparación de las mediciones de estrés y sentido de competencia entre el grupo de padres intervenidos y un grupo de padres que recibió la intervención comunitaria habitual. Es así como concluyen que los padres del grupo P-ESDM informaron menor estrés tras la intervención que los del grupo de la comunidad, en cambio los de este último grupo reportaron un aumento del estrés durante el mismo período de tiempo; incluso, cuando se incluyó en este análisis la cantidad de eventos negativos vividos por los padres, el grupo P-

ESDM siguió demostrando menor nivel de estrés que el grupo comunitario después de tres meses de intervención.

Otras tres investigaciones que también incluyeron una muestra de padres de niños pequeños con TEA (entre dos y siete años, aproximadamente) fueron Rivard et al (2014), Strauss et al. (2012) y Minjarez et al (2012). En el caso de las dos primeras, ambos se centraron en la misma intervención: The Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), la cual consiste en un programa de formación para padres de niños con TEA en donde les enseñan principios teóricos de ABA (Applied Behavior Analysis), estrategias de enseñanza, comunicación funcional, comportamientos problemáticos, juego e interacción social, entre otras. Los padres fueron entrenados a nivel semanal, tanto en su hogar como en un centro, y, además, recibieron supervisión semanal (total de 15 horas semanales destinadas en EIBI).

En el caso de Rivard et al. (2014) su foco de estudio se encontraba en comparar el estrés en madres y padres de niños con TEA antes de recibir la intervención e identificar posibles predictores de este estrés. Observaron que todos los padres y madres reportaron un nivel inicial de estrés clínicamente significativo, alcanzando el percentil 95 en la estadística; tanto padres como madres mostraron un mayor nivel de estrés relacionado con sus papeles parentales que con las características de su hijo. Respecto a las diferencias de género, los padres reportaron mayores niveles de estrés que las madres, y más padres (61%) que las madres (54%) obtuvieron puntajes clínicos. En cuanto a los posibles predictores de estrés, estos investigadores identificaron el funcionamiento intelectual, los comportamientos adaptativos y la gravedad de los síntomas autistas. Además, destacan otros predictores como la edad de los niños (a mayor edad, mayor sería el estrés experimentado por los padres), el momento en que se ha recibido el diagnóstico (el estrés puede variar según las etapas que los padres han tenido que pasar para obtenerlo y según la aceptación de este) y el momento en que la familia recibe los servicios y los tipos de servicios (el estrés puede variar, por ejemplo, si el padre está esperando el EIBI en comparación con un padre que está recibiendo servicios habituales o si los servicios se terminan y el niño entra a la escuela).

Por su parte, Strauss et al. (2012) decidieron observar a partir de esta misma intervención, cómo la adherencia al tratamiento influye en el estrés de los padres y esto, a su vez, afecta en el progreso del niño. Para los resultados, comparó a este grupo con otro que no recibió la intervención, encontrando que el grupo intervenido mostró mejoras en los niños a nivel de severidad y habilidades en el lenguaje, lo que condujo a reducir los comportamientos desafiantes de los niños, aumentando así la adherencia al tratamiento y el cambio de comportamiento directo del niño. Sin embargo, respecto al estrés de los padres, éste se mantuvo estable a lo largo del estudio, en cambio el grupo que no recibió el EIBI, disminuyó sus niveles; los autores sugieren que esto sería debido a lo demandante que era esta intervención en términos de tiempo.

En el estudio realizado por Minjarez et al. (2012), que incluyó a padres de niños con edades similares a los que recibieron la intervención EIBI, se aplicó otra intervención llamada Pivotal Response Training (PRT), que consistía en un grupo de terapia de diez semanas, de noventa minutos por sesión a la semana, diseñado para entrenar a los padres a usar PRT, con un enfoque centrado en los déficits de sus niños en el lenguaje. En este estudio buscaron conocer si esta intervención influía en los niveles de estrés de los padres, observando como resultado que en el pre-test, el 75% del grupo obtuvo puntajes de estrés total que estaban en o por encima del percentil 90, lo que indica que estaban experimentando niveles de estrés clínicamente significativos en su papel como padres y en el post test, sólo el 58% informó puntuaciones de estrés total igual o superior al percentil 90. A pesar de esta disminución, aún la mitad de la muestra manifestó elevados niveles de estrés. Debido a esto, los autores señalan que, aunque la participación en el programa PRT fue útil y se observó mejoría en el lenguaje de los niños, la magnitud de los cambios observados no fue suficiente para tener un impacto más sustancial en los niveles de estrés de los padres. Otro hallazgo significativo tiene relación con que, como esta intervención buscaba mejorar las destrezas del lenguaje infantil, lo que a su vez mejoraría la interacción, se observó en estos padres una reducción significativa del estrés relacionado con la interacción con su hijo, favoreciendo la comunicación entre ambos.

Las otras dos investigaciones que aplicaron intervenciones, se realizaron en padres de niños levemente mayores (entre tres y nueve años). El primer estudio (Bendixen et al., 2011) consistió en explorar las diferencias en el nivel de estrés y la dinámica familiar entre

padres y madres luego de un programa de entrenamiento en casa que buscaba promover la interacción social y reciprocidad entre padres de hijos con TEA, en donde sólo el padre y el niño estuvieron presentes durante el entrenamiento. Luego de esto, los padres fueron instruidos para usar las estrategias en las interacciones cotidianas con sus niños con autismo y para entrenar a las madres. Como principal resultado, se obtuvo que tanto las madres como los padres informaron niveles de estrés extremadamente altos en la medición antes de la intervención. Aunque las comparaciones de las puntuaciones pre intervención y post intervención no fueron estadísticamente diferentes, cada puntaje cayó por debajo del rango clínicamente significativo después de la intervención, demostrando que enseñar a los padres estrategias para relacionar, comunicar y dirigir a sus hijos también puede afectar positivamente a la dinámica familiar.

En el segundo estudio (Krakovich et al., 2016), se realizó una intervención aplicada en el contexto escolar, y a partir de ésta, se evaluó la asociación entre las demandas de los niños y las familias, y los recursos escolares. La intervención COMPASS incluye tanto a los padres como a algún profesor del niño con TEA, y se compone de una reunión de planificación inicial que dura aproximadamente tres horas, seguida de cuatro sesiones de entrenamiento que duran entre una y una hora y media, espaciadas uniformemente durante el resto del año escolar y tiene por objetivo formar una mejor comprensión del niño, de sus principales desafíos y habilidades, para así poder ayudarlo de mejor manera. Tras esto, tanto los padres como el profesor evalúan y jerarquizan las siguientes áreas para promoverlas: socialización, comunicación, aprendizaje y comportamiento. Es así, como observaron que, tras la intervención, una alianza más fuerte entre padres y profesores se correlacionó con la disminución del estrés en el dominio de los padres y la participación en COMPASS correlacionaba con una disminución del estrés en el dominio del niño después de controlar el estrés basal. El estudio indica que los recursos escolares pueden ayudar a reducir el estrés de los padres.

2.3. Ansiedad

En base a los criterios de inclusión utilizados en esta revisión, no se encontró ninguna investigación que se centrara exclusivamente en ansiedad. Incluso, antes de aplicar estos

criterios, los artículos sobre esta temática eran considerablemente menores en cantidad que los que aludían otros conceptos.

Dentro de las investigaciones que evaluaban Salud Mental General, dos incluían la subescala de Ansiedad del instrumento The Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS) (Giallo et al. 2013, Tellegen y Sanders, 2014) y otra (Ben-Sasson et al. 2013) evaluaba esta variable a partir del Beck Anxiety Inventory (BAI). Sin embargo, ansiedad y/o depresión y/o estrés se asociaban como una sola gran variable, no siendo posible identificar características particulares de la ansiedad, por lo que los resultados de estas mediciones quedaron explicitados en la categoría de Salud Mental General.

2.4. Depresión

Respecto a la depresión, se pudo encontrar solamente un estudio, el que fue incluido en este apartado. Bennet y sus investigadores (2012), examinaron los reportes de las madres sobre sus propios síntomas depresivos y cómo influye en el reporte del comportamiento que entregan de sus hijos. El interés de este estudio se generó en base a que sería importante entender cómo las características de los padres pueden influir en el reporte que dan de los síntomas o conductas de sus hijos ya que, por ejemplo, algunos estudios señalan que el aumento de los síntomas depresivos en madres puede estar asociado a un "sobrereporte" de los síntomas de sus hijos.

Para lo anterior, pidieron a las madres completar una escala autoadministrada que evaluaba síntomas depresivos y, a su vez, para evaluar las características del niño, se realizó una entrevista semi estructurada a la madre para evaluar las habilidades y comportamientos de desarrollo relacionados con los criterios diagnósticos para TEA en su hijo, una escala de observación de síntomas de TEA en el niño y un cuestionario que distingue síntomas de TEA de otros diagnósticos, el cual también debió ser contestado por las madres. Como resultado general, encontraron que las madres de niños diagnosticados recientemente reportaron elevados niveles de síntomas depresivos en comparación con la norma estadística.

Las madres que clasificaron dentro del rango depresivo, según la escala autoadministrada,

calificaron a sus hijos, como promedio, con puntuaciones significativamente más altas en el cuestionario sobre comportamiento. Sin embargo, los hijos de madres que en la escala autoadministrada puntuaron como depresivas, no obtuvieron puntajes altos en la entrevista semiestructurada ni en la evaluación observacional de los comportamientos de TEA, los cuales eran puntuados por otros profesionales, en comparación a las madres “no deprimidas”. Por lo tanto, las madres que se clasifican como más deprimidas son más propensas a calificar a su hijo con características más severas de TEA de lo que presentan realmente (según los instrumentos de medición utilizados). En este sentido, no se encontró que la gravedad de la depresión materna estuviera asociada con comportamientos más severos de TEA en sus hijos, sugiriendo de esta manera que la depresión materna puede influir en la forma en que las madres informan acerca de los comportamientos del TEA infantil. Igualmente, se concluyó que los resultados de los cuestionarios pueden verse más afectados que los resultados de las entrevistas semiestructuradas, proponiendo que la evaluación clínica y los estudios de investigación de TEA deben utilizar múltiples informantes o métodos con el objetivo de minimizar lo más posible el sesgo.

2.5. Bienestar

Se encontraron dos artículos que evaluaban bienestar, los cuales pertenecían al mismo equipo de investigadores, y por tanto utilizaban la misma muestra y poseían características similares (Totsika et al., 2013; Totsika et al., 2015). Ambos estudios eran longitudinales y extrajeron a sus participantes a partir del British Millennium Cohort Study, el cual es un seguimiento que se realizó a niños nacidos entre los años 2000-2001 en Reino Unido. Los dos estudios evaluaron bienestar en padres de niños con TEA cuando sus hijos tenían nueve meses, tres años y cinco años. Sin embargo, cada uno buscó relacionar esta variable con otras diferentes e incluso entendió bienestar desde distintos componentes: La investigación de Totsika et al. (2013) lo definió como malestar psicológico, satisfacción con la vida y salud física, en cambio la de Totsika et. al. (2015) sólo incluyó malestar psicológico y satisfacción con la vida. Además de lo señalado, ambos estudios buscaban examinar si existía bidireccionalidad entre bienestar y su variable de estudio, esto debido a que, según los autores, existiría una expectativa de que las asociaciones se extendieran en el tiempo y fueran de naturaleza bidireccional.

En el caso de Totsika et al. (2013), el objetivo estaba puesto en investigar la relación entre el bienestar psicológico materno y los problemas de comportamiento en niños con TEA, no encontrándose una relación bidireccional entre ambas variables. Los modelos que examinaron la relación entre los problemas de conducta y el bienestar materno sugirieron que las conductas problemáticas de los niños tenían un efecto directo cercano al cero sobre el bienestar maternal posterior en los tres tipos de bienestar materno examinados, hipotetizando que una posible explicación sería que las madres no han estado expuestas a comportamientos problemáticos el tiempo suficiente para experimentar efectos adversos longitudinalmente. Dentro de sus resultados, además señalaban que si bien el malestar psicológico materno y la mala salud física pueden no estar asociados con la aparición temprana de problemas de conducta (los problemas de conducta a la edad de tres años no fueron significativos), sí existía una asociación significativa con comportamientos problemáticos cuando el niño tenía cinco años de edad. Además, la mayor satisfacción con la vida parecía ser un factor compensatorio consistente asociado con la disminución de los problemas de comportamiento durante los primeros años de desarrollo de los niños con TEA, pudiendo esto desempeñar un papel causal en la aparición y continuidad en los problemas de conducta.

Respecto a Totsika et al. (2015), aquí lo que se buscó fue explorar la asociación longitudinal entre las habilidades prosociales en niños pequeños con TEA y el bienestar psicológico materno. Los resultados indicaron que no existió evidencia de que hubo efectos cruzados, porque todas las vías de las variables maternas no eran significativas. De hecho, todos estaban muy cerca de cero, lo que sugiere que la salud mental materna cuando el niño tenía nueve meses y tres años tenía un efecto casi cero en el comportamiento prosocial del niño a los tres y cinco años. Sin embargo, las habilidades prosociales de los niños a la edad de tres años tuvieron un pequeño efecto significativo en la angustia psicológica materna y la satisfacción en la vida dos años después. Esto sugiere que las habilidades prosociales tempranas del niño se asociaron con pequeñas reducciones en la angustia psicológica materna y pequeños aumentos en la satisfacción de vida dos años después. Los autores sugieren que este hallazgo es importante en dos maneras: la primera, es que proporciona alguna evidencia de que no siempre debemos asumir los efectos de los padres sobre las habilidades prosociales. La segunda, de que, a pesar de los bajos niveles de habilidades

prosociales mostrados por los niños con autismo, otros comportamientos dirigidos como ayudar, compartir y ser amable pueden servir para reducir la angustia psicológica y hacer que las madres se sientan más felices. Si se imitase este hallazgo, se pondría de relieve el potencial de una intervención temprana eficaz para mejorar no sólo los resultados de los niños, sino también el bienestar de las madres.

3. Resultados de las investigaciones que realizaron intervenciones que promovían la Salud Mental (Objetivo Específico Tres)

Para esta revisión, sólo un artículo cumplía con los criterios de inclusión expuestos anteriormente. Esta investigación fue realizada por Feinberg et al. (2014) y consistía en una breve intervención cognitiva conductual llamada “Problem Solving Education” (PSE), que buscaba disminuir el estrés y síntomas depresivos en las madres durante el período inmediatamente posterior al diagnóstico de un niño con TEA.

Esta intervención de modalidad individual, consistía en ayudar a los participantes a través de diferentes pasos: primero, identificar los sentimientos asociados a un problema específico; en segundo lugar, cambiar el enfoque del participante de los sentimientos a las soluciones que resuelven el problema, y por último, crear un plan de acción y generar pasos específicos para lograr la solución. El lugar utilizado para las sesiones podía ser la casa o la locación que las madres decidieran y su duración fue de seis sesiones de 30 a 45 minutos, una vez a la semana (un mes y medio en total).

Para esta investigación el grupo control consistía en madres de niños con TEA que recibían cuidado habitual, es decir, los servicios comunitarios habituales que se ofrecen para niños con este trastorno. Como resultado de esto, observaron que las madres del grupo PSE mostraron significativamente menos probabilidades de presentar estrés parental y síntomas depresivos clínicamente significativos en comparación con las madres que recibieron atención habitual, además de reportar un aumento en las habilidades sociales de afrontamiento. Con estos hallazgos, los investigadores sugieren que intervenciones como estas pueden tener un lugar en la práctica clínica y, considerando que los niños muy pequeños pasan más tiempo con sus padres y menos tiempo en la escuela, la participación de los padres en el plan de tratamiento del niño es esencial.

V. Discusión y Conclusiones

En la presente revisión, se buscó conocer los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental y a su vez, sobre intervenciones que busquen promoverla, en padres de niños con trastorno del espectro autista durante los últimos cinco años, tanto a nivel internacional como nacional.

Para comenzar, en relación al objetivo específico uno, es decir, presentar las características de las investigaciones que se han realizado respecto a la temática de salud mental en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, así como de las intervenciones que busquen promover la salud mental de ellos, es posible observar que, de los 18 artículos utilizados para esta revisión, todas eran investigaciones internacionales, principalmente de países de habla inglesa. En Chile, a pesar de que se encontraron investigaciones sobre TEA, ninguna contaba con los criterios para ser incluida dentro de esta revisión, por lo que se podría pensar que el estudio sobre salud mental en padres de niños con TEA y también sobre intervenciones que busquen promover ésta, son temáticas más bien nuevas en Chile y que requieren ser aún más observadas y estudiadas.

En términos de las características, la mayoría de los artículos utilizaron exclusivamente metodología cuantitativa, especialmente autoreportes. Esto último, fue considerado por algunos autores (Athari et al., 2013; Jellet et al., 2015; Krakovich et al., 2016; Totsika et al., 2015; Zaidman-Zait et al., 2014) como una limitación, ya que como los resultados se basaban en los reportes de los padres y las madres, estos podrían verse influenciados por distintos factores que estén afectando a los individuos al momento del estudio, pudiendo sub o sobre reportar sus propios niveles de malestar o las conductas de sus hijos (Bennet et al., 2012). Para esto, sugieren la importancia de complementar estos estudios con métodos cualitativos y de observación, con el fin de obtener una mejor comprensión y conocimiento de los fenómenos.

Respecto a los focos de estudio, la mitad de los estudios evaluó madres y la otra mitad a ambos padres. Esto podría deberse a que, a lo largo del tiempo, han sido las madres las que han puntuado mayores niveles de estrés y depresión en los estudios, volviéndose ellas de mayor interés para las investigaciones pues serían las que están más involucradas en

el cuidado del niño, siendo en la mayoría de los casos la cuidadora principal, tornándose más susceptibles a verse afectadas por la conducta de su hijo (Jones et al., 2013).

En cuanto al objetivo específico dos, que buscaba presentar los resultados de las investigaciones que se han realizado respecto a salud mental, cabe destacar que fue necesario crear una categoría denominada “salud mental general”, puesto que los artículos incluidos en ese apartado, utilizaron la escala DASS-21 que mide estrés, ansiedad y depresión de manera simultánea. Por tanto, en sus resultados, no diferenciaban cada uno de los conceptos. Según los creadores de esta escala, estos tres síndromes representan un continuo y existen causas comunes subyacentes. Si bien conceptualmente el estrés, ansiedad y depresión son muy distintas, en la práctica clínica e investigación tienden a sobreponerse (Lovibond & Lovibond, 1995, citado en Antúnez & Vinet, 2012). En contraposición a esto, Totsika et al. (2013), señalan que las dificultades psicológicas específicas (estrés, depresión y ansiedad) siguen trayectorias diferentes a lo largo del tiempo, por lo que sería necesario estudiarlos de manera separada.

Como se apreció en los resultados de diversas investigaciones, los padres de hijos con TEA reportan altos niveles de estrés, depresión y dificultades en su salud mental (Bendixen et al., 2011; Bennet et al., 2012; Minjarez et al., 2012; Rivard et al., 2014) poniendo en evidencia a este grupo como más vulnerable a desarrollar alguna psicopatología. Lo anterior se vuelve relevante pues, de presentar algunas de estas problemáticas, podrían verse afectadas otras áreas de sus vidas. Según Athari et al. (2013), los padres de hijos con TEA se ven más expuestos a aumentar la severidad de los síntomas de sus hijos, afectando negativamente en el desarrollo de ellos. También, podría desencadenarse un peor funcionamiento a nivel familiar (Jellet et al., 2015), sentirse restringidos en las actividades familiares diarias (Ben-Sasson et al., 2013) y en la percepción de que sus hijos presenten sintomatología más severa de lo que es en realidad (Bennet et al., 2012).

Cuando se observa qué características del niño con TEA o factores podrían mediar en un aumento de los problemas de salud mental de estos padres, los autores pudieron indicar que ésta podría verse afectada por distintas variables. En cuanto a las características propias del TEA en sus hijos, las investigaciones mostraron que la severidad de los síntomas de autismo (Jellet et al., 2015), los problemas de conducta (Zaidman-Zait et al.,

2014), algunos problemas sensoriales específicos (Ben-Sasson et al., 2013), el funcionamiento intelectual y la edad en que se diagnostica el trastorno (Rivard et al., 2014), podrían influir en el aumento o disminución en los niveles de dificultad observados en la salud mental de los padres.

Otros factores que pudieron examinar y que también impactarían en su salud mental, serían la percepción de sentirse fatigados (Giallo et al., 2013), los ingresos económicos familiares (Athari et al., 2013), el momento y la manera en que se recibe el diagnóstico, el momento en que se reciben los servicios de ayuda y los tipos de servicios obtenidos (Rivard et al., 2014).

Respecto a los estudios sobre estrés, cabe destacar dos elementos que fueron considerados importantes. En primer lugar, que todos los padres incluidos en las diversas muestras mostraban niveles altos y significativos de estrés. Respecto a esto, Wong e investigadores (2012) señalan que el alto estrés de estos padres sería permanente a lo largo de su vida, lo que pone en relieve la importancia de la prevención y tratamiento del estrés durante la infancia con el fin de no perpetuar estados de malestar por más tiempo. En segundo lugar, seis de los nueve artículos dentro de la categoría de estrés consistían en investigaciones que medían esta variable a partir de intervenciones que buscaban promover el desarrollo y mejores resultados en el niño con TEA a partir del entrenamiento de sus padres. Si bien el foco principal de estas intervenciones no se encontraba en promover la salud mental de estos padres, sí hipotetizaban que podría existir una mejoría en los niveles de estrés. Como resultado, los estudios de Strauss et al. (2012), Minjarez et al. (2012) y Bendixen et al. (2011), no mostraron una mejoría significativa en estos niveles, a pesar de que sí se observó mejoría en los niños. Tal vez la mantención del estrés, podría ser debido a la alta demanda en tiempo que requería la intervención (Strauss et al., 2012) o dependía de si era la madre o el padre quien recibía la intervención (Bendixen et al., 2011).

Se encontraron dos estudios que realizaban intervenciones enfocadas en el niño en donde se observaron resultados favorables en términos de salud mental en los padres. El primero fue realizado por Estes et al. (2014), el cual se caracterizó por implementar una intervención a las madres al poco tiempo de la confirmación diagnóstica de TEA en su hijo. Si bien estos

resultados positivos podrían deberse a que las madres de esta muestra han estado expuestas a altos niveles de estrés por un período de tiempo más corto que las madres de otras investigaciones, este estudio mostraría que el acompañamiento psicoeducativo posterior a la confirmación diagnóstica ayudaría a reducir el estrés. Esto ayudaría a sobrellevar el difícil proceso que se inicia y permite sugerir que mientras antes los padres reciban ayuda, aunque sea dirigida al desarrollo del niño, mejores podrían ser los resultados en la disminución del estrés que ellos experimentan.

El segundo estudio realizado por Krakovich et al. (2016), que mostró resultados favorables en los participantes fue una intervención que se enmarcó dentro del contexto escolar, en niños con TEA mayores en edad que en la investigación de Estes y su equipo (2014). Tras la aplicación, se observó que el participar de esta intervención y presentar una mejor alianza entre padres y profesores se correlacionaba con menor nivel de estrés, tanto en relación con la percepción de su hijo como un su rol de padres. Estos hallazgos demuestran cómo el espacio y ayuda escolar puede ser una herramienta importante para disminuir el estrés de estos padres, y tiene el potencial adicional de reducir las disparidades en el acceso a estas instancias de apoyo requeridas por familias de entornos menos favorecidos.

En este sentido, pareciera interesante considerar que si se desean realizar terapias o intervenciones en donde el foco son los resultados del niño, también es posible que éstas impacten en la salud mental de los padres, logrando una disminución en el nivel de estrés. Para esto, los hallazgos de todas estas investigaciones permiten mencionar las siguientes sugerencias como relevantes al momento de planificar estas intervenciones: 1) la aplicación de psicoeducación posterior al diagnóstico de TEA mostraría positivos resultados al favorecer la disminución de estrés; 2) el tiempo que requiera (en términos de horas semanales) no debiese ser experimentado por los padres como una demanda o exigencia extra a su diario vivir, causando así mayor estrés; 3) es relevante evaluar si será la madre o padre quien recibirá el entrenamiento, pues según Bendixen et al. (2011), en su estudio se observaron diferencias entre la madre y el padre en cuanto al estrés y la adaptabilidad, lo que sugiere que las estrategias de capacitación pueden necesitar adaptarse para reflejar el género y los roles de los padres; y 4) el espacio escolar y la alianza entre padres y profesores aparece como una valiosa alternativa para la aplicación de estrategias

psicoeducativas, que a su vez, ayudarían a los padres a sentirse mejor respecto a ellos mismos y sus hijos.

En cuanto al concepto de ansiedad, ningún artículo cumplió con los criterios para ser incluido. Lo anterior va en concordancia con lo señalado por Conner et al. (2013), quienes refieren que esta temática se ha estado explorando recientemente y quizá, debido a esto, se comprende la escasa cantidad de estudios en padres de niños con TEA. A pesar de esto, los pocos estudios que han evaluado ansiedad han sido en muestras de padres de pre adolescentes y adolescentes con TEA (Ooi et al., 2016; Conner et al., 2013; Uljarevic et al., 2016). En este sentido, resultaría interesante el estudio de esta variable en padres de individuos con TEA a lo largo del ciclo vital de sus hijos, pudiendo observar si existen variaciones dependiendo de la etapa del desarrollo.

Respecto a depresión, la investigación de Bennet et al. (2012) puso en relieve la importancia de cómo la depresión materna puede influir en la forma en que las madres informan acerca de los comportamientos de sus niños con TEA y cómo los resultados de los cuestionarios pueden verse más afectados que los de las entrevistas semiestructuradas. Acorde con este estudio, Conner et al. (2013) también sugieren que otras variables de la salud mental, como la ansiedad, influirían en el reporte que dan los padres de sus hijos con TEA, pues en su investigación, los padres que reportaron síntomas de ansiedad más altos reportaron más sintomatología en sus hijos adolescentes. Siendo así necesario al momento de las evaluaciones clínicas y futuros estudios, el reporte de varios informantes, tales como padres, profesores, especialistas, entre otros.

En cuanto a bienestar, en los dos artículos que se incluyeron, el concepto variaba dependiendo de lo que quisieran observar los investigadores, lo que concuerda con Winefield et al. (2012, citado en Samadi, Mcconkey & Bunting, 2014), respecto a que no existe una definición consensuada de lo que comprende el bienestar psicológico y ningún instrumento estandarizado para medir el bienestar psicológico. En otras investigaciones, el concepto incluía una variable psicológica, como estrés o depresión, y añadían otros factores como, por nombrar algunos, apoyo social (Smith, Greenberg & Seltzer, 2012), esperanza y expectativas sobre el futuro de su hijo (Faso, Neal-Beevers & Carlson, 2013) y satisfacción con la crianza (Samadi et al., 2014). Esto pone en relieve la necesidad de una

conceptualización más específica y clara sobre bienestar, lo que podría permitir aunar los criterios y los resultados de la medición de esta variable.

Respecto al objetivo tres, es decir, describir los resultados de las investigaciones que han realizado intervenciones que buscan promover la salud mental en padres de niños con TEA, sólo un artículo se incluyó dentro del apartado (Feinberg et al., 2014). Este resultado podría deberse a los criterios utilizados en esta revisión, especialmente el relacionado con la edad de los niños (de cero a nueve años), pues, en una revisión sobre intervenciones enfocadas en promover la salud mental en padres de hijos con TEA, la cual consideró un criterio de inclusión más amplio (Da Paz & Wallander, 2016), se dio cuenta de 13 estudios que implementaban intervenciones. Los demás estudios, incluían a padres de hijos en diferentes etapas del desarrollo. Al observar que dentro de la presente revisión, seis artículos consistían en intervenciones enfocadas en el resultado del niño (y que fueron incluidas ya que cumplían el criterio de evaluar salud mental), se podría pensar que, durante la infancia, el foco de las intervenciones se encuentra en la psicoeducación a los padres con el objetivo de estimular y mejorar tanto las conductas como el desarrollo del niño, y no en el impacto psicológico que trae para ellos el diagnóstico de su hijo durante los primeros años. Sin embargo, dado los altos niveles de problemas en salud mental que presentaron los padres de las investigaciones expuestas anteriormente, el intervenir en la salud mental de estos padres desde que se confirma el diagnóstico pareciera ser otro foco relevante. E incluso, sería relevante considerar que tanto las intervenciones dirigidas al niño como aquellas enfocadas en la salud mental de sus padres podrían desarrollarse de manera simultánea e integral.

En cuanto a la modalidad de la intervención, Feinberg et al. (2014), implementaron un programa con foco individual, el cual tuvo resultados favorables al observar que las madres intervenidas mostraron significativamente menos probabilidades de presentar estrés parental y síntomas depresivos. Ante esto, en la revisión de Da Paz y Wallander (2016), se observó que tanto las intervenciones grupales como las individuales aparecían como igualmente efectivas. Si bien esto no es concluyente y requiere de más estudios. De todas formas, permite pensar que el abordaje de las intervenciones que promuevan el bienestar de estos padres se pueda realizar ya sea de forma individual como en grupo, y que no habría una modalidad mejor que otra. Esto resulta interesante pues, dependiendo de las

características de los padres, se les podría ofrecer distintas formas de intervención, pudiendo acceder a la que más se adecúe a ellos.

Otro punto interesante, es que la intervención de Feinberg et al. (2014) utilizaba un enfoque cognitivo conductual para así disminuir el estrés y síntomas depresivos. Según el estudio de Da Paz y Wallander (2016), cuando las intervenciones dirigidas a padres de hijos con TEA se centraban en el “crecimiento personal”, incluyendo variables como aceptación, mindfulness o gratitud, tendían a presentar grandes índices de deserción por parte de los participantes en el proceso. En cambio, las intervenciones enfocadas en la reducción de los síntomas, mostraban una permanencia en la asistencia de sus usuarios. Esto podría sugerir, que los padres dedicaban mayor tiempo a los tratamientos que estaban enfocados directamente en sus síntomas de malestar que en aquellos que tenían la intención de cambiar su perspectiva en situaciones difíciles (Da Paz & Wallander, 2016). Si bien esto requiere de mayor investigación, mostraría que el modelo cognitivo conductual sería bastante efectivo y una alternativa considerable para promover la salud mental en estos padres.

A modo de conclusiones finales, el ser padres de niños con TEA es una experiencia compleja no sólo por lo difícil de las características de este cuadro, sino también por los efectos adversos que puede generar en su salud mental. Si bien este trastorno es crónico y sus características permanecen a lo largo de la vida, la infancia presenta desafíos y aspectos que son particulares de esta etapa de desarrollo. Por lo que, conocer qué ocurre en este período con estos padres, podría ayudarlos a prevenir o disminuir problemáticas futuras. Es a partir de esto, que diversas investigaciones han buscado conocer los efectos, relaciones y/o factores que median en la salud mental de los padres a partir de la experiencia de tener un hijo con TEA. Cabe mencionar que, aunque la literatura internacional ha aportado con importantes avances y hallazgos, pareciera que esta temática aún muestra un gran campo de estudio para seguir profundizando.

Estos hallazgos obtenidos en los estudios internacionales se vuelven de gran importancia pues, como se mencionó en los resultados de esta revisión, no se observaron investigaciones nacionales que cumplieran con los criterios de esta búsqueda. Esto permite considerar que, si los anteriores estudios fueran replicados en Chile, sería necesario tomar

en cuenta las limitaciones de estas investigaciones y pensar en las características particulares de este país.

Si se observa el Anexo (columna Participantes en tablas I y II), las características de las muestras son principalmente madres y padres de países con tipos de salud, educación e ingresos económicos diferentes al nuestro. A modo de ejemplo, el gasto en salud en Chile sigue siendo inferior al de la mayoría de los países de la Organización para la Colaboración y el Desarrollo Económico [OCDE]. Menos del 50% del gasto total en salud es financiado con medios públicos y una gran parte es pagada directamente por las familias (OCDE, 2015). Considerando lo anterior, es posible hipotetizar que la mayoría de los gastos en terapia para el niño sería costeada principalmente por los padres, por tanto, el contexto socioeconómico de los padres chilenos de niños con TEA, podría ser diferente al de los padres de los estudios incluidos en este trabajo. Esto implica un escenario distinto en cuanto a la aplicación de intervenciones dirigidas a estos padres, pues las características de ellas tendrían que ajustarse a la realidad nacional.

Parece pertinente considerar que, si bien es necesario el estudio de los padres de niños con TEA, igual de relevante es comenzar a generar un panorama general de cómo se da este trastorno en Chile, partiendo, como línea base, por un registro de personas diagnosticadas con TEA. Además, de lograr caracterizar a estos individuos y sus familias, se hace necesario conocer cómo acceden a la salud, cómo es el proceso diagnóstico, el tipo de intervenciones que reciben, entre otros.

Es importante destacar que estas áreas de estudio requerirían de aproximaciones metodológicas que permitan conocer los fenómenos de la manera más completa pues, como se observó en algunos estudios incluidos en esta revisión, hubo diversas limitaciones metodológicas que restringieron una comprensión más acabada o compleja de los resultados. Es posible mencionar algunas sugerencias a partir de ellas para tener presente en futuras investigaciones. Primero, se hace necesario definiciones claras de los conceptos a utilizar, de modo que permitan entender a qué fenómenos se están haciendo alusión y así compararlos más fácilmente con otros resultados que utilicen la misma variable. En segundo lugar, el hecho de encontrar solo investigaciones cuantitativas, resalta la necesidad de incorporar estudios cualitativos que incorporen estrategias metodológicas

tales como lo son la observación participante, entrevistas, análisis de caso, entre otras, las que permitan un acercamiento a la experiencia subjetiva de los padres. En tercer lugar, el poder dar cuenta de las características de estos padres y sus familias serían valiosos hallazgos para ser tomados en consideración al momento de generar planes de intervención más acordes a las necesidades tanto de los niños como de sus padres.

Para finalizar, esta revisión presentó diversas limitaciones, las cuales deben ser mencionadas. Es posible señalar que los conceptos utilizados para entender “salud mental”, es decir, estrés, ansiedad, depresión y bienestar pudieron generar un sesgo que no permite una comprensión más amplia de la temática de estudio. A su vez, el centrarse en distintos elementos tampoco permite profundizar en cada uno de ellos. Además de esto, la selección de bases de datos y revistas científicas contribuyó en que otros artículos con interesantes aportes que no cumplían los criterios de selección de las bases de datos, hayan quedado fuera.

También, las edades requeridas generaron una limitación en esta revisión, pues si bien existen investigaciones que incluyen niños entre cero a nueve años, esos estudios quedaron excluidos pues los rangos de edad eran muy amplios. Quizás, de haber sido incorporados, las conclusiones habrían variado. Además, al requerirse que los estudios explicitaran los rangos de edad varios de ellos quedaron fuera, pues muchos sólo indicaban la media de estas edades.

Es considerando todo lo anterior, que se sugiere mayor investigación de esta temática en Chile, no sólo respecto a salud mental e intervenciones, sino que también en otros elementos relevantes que rodean este trastorno, como lo son el apoyo social, las experiencias de otras figuras significativas, las transformaciones en las dinámicas familiares, la visión de profesionales que trabajan con estos usuarios y sus familias, la creación de nuevas intervenciones, entre otras. Todo lo que aportaría valiosamente en la ayuda y comprensión del TEA, en favor de quienes lo vivencian directamente, en sus padres, sus familias, los profesionales y la sociedad en general.

VI. Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Autism spectrum disorder*. Recuperado de <http://www.dsm5.org/Documents/AutismSpectrumDisorderFactSheet.pdf>
- Agency for Healthcare Research and Quality. (2011). *Research reviews: Comparative effectiveness of therapies for children with autism spectrum disorders*. U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Health- care. Research and Quality. Recuperado de http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/651/AutismDisorder_exec-summ.pdf
- Aguaded, M., & Almeida, N. (2016). El enfoque neuropsicológico del autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la atención temprana. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 11(2), 34-39. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1793/179348853007.pdf>
- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943–1951. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4977076/>
- AlHorany, A., Younis, N., Bataineh, M., & Hassan, S. (2013). Do Mothers of Children with Autism are at Higher Risk of Depression? A Systematic Review of Literature. *Life Science Journal*, 10(1), 3303–3308. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/286050459_Do_mothers_of_autistic_children_are_at_higher_risk_of_depression_A_systematic_review_of_literature
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=265024527008
- Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. (2013). Mothers ' depression and stress , severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological*

- Research*, 6(2), 98–106. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S201120842013000200011
- Bekhet, A., Johnson, N., & Zauszniewski, J. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017040>
- Bekhet, A., & Zauszniewski, J. (2013). Psychometric assessment of the depressive cognition scale among caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(2), 96–100. Recuperado de www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23540520
- Bekhet, A. K. (2014). Self-assessed health in caregivers of persons with autism spectrum disorder: Associations with depressive symptoms, positive cognitions, resourcefulness, and well-being. *Perspectives in Psychiatric Care*, 50(3), 210–217. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24206628>
- Bendixen, R., Elder, J., Donaldson, S., Kairalla, J., Valcante, G., & Ferdig, R. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 679–687. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22214112>
- Bennett, T., Boyle, M., Georgiades, K., Georgiades, S., Thompson, A., Duku, E.,... Szatmari, P. (2012). Influence of reporting effects on the association between maternal depression and child autism spectrum disorder behaviors. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(1), 89–96. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21831239>
- Ben-Sasson, A., Soto, T., Martínez-Pedraza, F., & Carter, A. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and*

Allied Disciplines, 54(8), 846–853. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636173/>

Berrios, P., Catalán, F., Muñoz, C., Maureira, M., & Santibáñez, A. (2012). *Comparación de habilidades de teoría de la mente entre sujetos con síndrome de asperger y sujetos con desarrollo típico*. (Tesis Pregrado Fonoaudiología, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://www.repositorio.uchile.cl/handle/2250/114908>

Bonis, S., & Sawin, K. (2016). Risks and protective factors for stress self-management in parents of children with autism spectrum disorder: An integrated review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567–579. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27637421>

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo. *Actualidades Investigativas en Educación*. 1(2), 1-16. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202

Cachia, R., Anderson, A., & Moore, D. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 1–14. Recuperado de link.springer.com/article/10.1007/s10826-015-0193-8

Carrera, M. (2012-12). *El cuerpo en el autismo*. (Memoria Pregrado Psicología, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://www.repositorio.uchile.cl/handle/2250/116972>

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Autism Spectrum Disorder: Data and Statistics. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Conner, C., Maddox, B., & White, S. W. (2013). Parents state and trait anxiety: Relationships with anxiety severity and treatment response in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1811–1818. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/233887174_Parents'_State_and_Trait_Anxiety_Relationships_with_Anxiety_Severity_and_Treatment_Response_in_Adolescents_with_Autism_Spectrum_Disorders

- Cridland, E., Jones, S., Magee, C., & Caputi, P. (2014) Family focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213–222. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24092840>
- Croen L., Grether J., Yoshida C., Odouli R., & Hendrick V. (2011). Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry, 68*(11), 1104–1112. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727247>
- Dababnah, S., & Parish, S. (2015). A comprehensive literature review of randomized controlled trials for Parents of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Evidence-Informed Social Work, 13*(3), 277-292. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26177069>
- Da Paz, N., & Wallander, J. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review, 51*, 1–14. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27816800>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133–138. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3552060/>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J.,... Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 353–365. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23838727>
- Faso, D., Neal-beevers, A., & Carlson, C. (2013). Vicarious futurity, hope and well-being in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(2), 288–297. Recuperado de www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946712001079

- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar Suarez, Z., Chen, N., & Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, *168*(1), 40–46. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24217336>
- Fernández, M. (2016). *Acompañamiento a través del arte: una intervención de arteterapia con un niño con trastorno del espectro-autista*. (Postítulo de Especialización en Terapia de Arte mención Arteterapia, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/143181>
- Geoffray, M., Thevenet, M., & Georgieff, N. (2016). News in early intervention in autism. *Psychiatria Danubina*, *28*(1), 66–70. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27663808>
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, *17*(4), 465–480. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21788255>
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Medoff-Cooper, B. (2015). Investigating parenting stress across pediatric health conditions: A systematic review. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *14*, 1–49. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26367769>
- Gomes, P., Lima, L., Bueno, M., Araújo, L., & Souza, N. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, *91*(2), 111–121. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25499896>
- Harper, A., Dyches, T., Harper, J., Roper, S., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2604–2616. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23529841>

- Hayes, S. & Watson, S. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22790429>
- Hernández, P. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. (Tesis Pregrado Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile). Recuperado de bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/884/TTRASO%20240.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Irarrázaval M., Brokering W., & Murillo G. (2005). Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 43(1), 51-60. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272005000100007
- Jellett, R., Wood, C., Giallo, R., & Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with autism spectrum disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19(1), 39–48. Recuperado de onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cp.12047/pdf
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R., & Petalas, M. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23307420>
- Karst, J., & van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22869324>
- Krakovich, T., McGrew, J., Yu, Y., & Ruble, L. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2042–2053. Recuperado de www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26883644

- Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., & Moilanen, I. (2013). Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 521–529. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22733299>
- Lazarus, R y Folkman, S (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(11), 4255–4273. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24080069>
- Lee, L., Harrington, R., Louie, B., & Newschaffer, C. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 1147–1160. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18058214>
- Llantén, K., & Valencia, C. (2001). *Autismo infantil desde una perspectiva psicoanalítica. Frances Tustin*. (Tesis Pregrado Psicología, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/136917>
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2011). *Guía de Práctica Clínica. Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista*. Santiago, Chile.
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2014). *Norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Programa Nacional de Salud de la Infancia*. Santiago, Chile.
- Minjarez, M., Mercier, E., Williams, S., & Hardan, A. (2012). Impact of pivotal response training group therapy on stress and empowerment in parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *15*(2), 71–78. Recuperado de journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1098300712449055
- Miranda, F. (2007). *Intervención musicoterapéutica en un niño que presenta trastorno del espectro autista*. (Tesis Postgrado en Terapia del Arte, mención en Musicoterapia, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://www.repositorio.uchile.cl/handle/2250/101417>

- Morales, M., Solovieva, Y., Lázaro, E., Quintanar, L., & Machinskaya, R. (2014). Análisis neuropsicológico y neurofisiológico en una niña con autismo: estudio longitudinal con resultados de intervención. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9(E2), 72-79. Recuperado de <http://www.neurociencia.cl/dinamicos/articulos/882648-rcnp2014v9ne2-5.pdf>
- Moya, M. (2016). *El humor positivo y su vínculo con la creatividad y la flexibilidad cognitiva en el síndrome de Asperger*. (Tesis Magister en Estudios Cognitivos, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/140645>
- Organización Mundial de la Salud (s.f). *Temas de Salud. Salud Mental*. Recuperado de http://www.who.int/topics/mental_health/es/
- Organización Mundial de la Salud (s.f). *Temas de Salud. Depresión*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/depression/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2016). Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA). Recuperado de <http://www.who.int/features/qa/85/es/>
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S., & Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27103804>
- Ooi, Y., Weng, S., Magiati, I., Ang, R., Goh, T., Fung, D., & Sung, M. (2016). Factors Influencing Agreement between Parent and Child Reports of Anxiety Symptoms among Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(3), 407–424. Recuperado de link.springer.com/article/10.1007/s10882-016-9481-5
- Organización para la Colaboración y el Desarrollo Económico [OCDE]. (2015) *Health at a Glance 2015, ¿Cómo compara Chile?* OECD Publishing. París. Recuperado de <https://www.oecd.org/chile/Health-at-a-Glance-2015-Key-Findings-CHILE-In-Spanish.pdf>

- Puglisevich, J. (2014). *Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención*. (Tesis Pregrado Psicología, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/135467>
- Quijada, C. (2008). Espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 79(Supl. 1), 86-91. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013
- Rai, D., Lee, B., Dalman, C., Golding, J., Lewis, G., & Magnusson, C. (2013). Parental depression, maternal antidepressant use during pregnancy, and risk of autism spectrum disorders: population based case-control study. *Bmj*, 346, f2059. Recuperado de www.bmj.com/content/346/bmj.f2059
- Reed, P., & Osborne, L. (2013). The role of parenting stress in discrepancies between parent and teacher ratings of behavior problems in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 471–477. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22767139>
- Reichow C., Barbui, C., Smith, I., Yasamy, M., & Servili, C. (2014). Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 4(8), 1–5. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25164537>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24384673>
- Roberts, A., Koenen, K., Lyall, K., Ascherio, A., & Weisskopf, M. (2014). Women's posttraumatic stress symptoms and autism spectrum disorder in their children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(6), 608–616. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4025916/>

- Rother, E. (2007). Revisión sistemática x revision narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(2). Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n2/es_a01v20n2.pdf
- Saa, Y. (2014). La experiencia de Lucas. Musicoterapia con un niño del espectro autista. (Tesis Postgrado Terapia de Arte, mención Musicoterapia, Universidad de Chile, Chile). Recuperado de <http://www.repositorio.uchile.cl/handle/2250/116583>
- Samadi, S. & Mcconkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23279238>
- Smith, L., Greenberg, J., y Seltzer, M. (2012). Social support and well-being at mid-fife among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22160348>
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S. & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688–703. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22188793>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547–1554. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23124359>
- Sierra, J., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-estar E Subjetividade*, 3, 10-59. Recuperado de <http://4www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>
- Snow, M., & Donnelly, J. (2016). Factors Mediating Dysphoric Moods and Help Seeking Behaviour Among Australian Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders*, 46(6), 1941–1952. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26858033>
- Soto, P. (2007). *Atención conjunta y autismo. Estudio en niños preescolares entre 2 y 5 años de edad*. (Tesis Magister Psicología, mención Psicología Clínica Infante Juvenil). Recuperado de <http://www.repositorio.uchile.cl/handle/2250/106577>
- Tellegen, C., & Sanders, M. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193–1200. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24979315>
- Tereucán, P., & Treimún, N. (2016). *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista*. (Seminario Titulación Educación Diferencial, Universidad Austral de Chile, Chile). Recuperado de tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1659
- Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), 262–275. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25948599>
- Tobar, M. (2005). *Resiliencia en familias con hijos autistas*. (Tesis Pregrado Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile). Recuperado de bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/1469
- Totsika, V., Hastings, R., Emerson, E., Lancaster, G., Berridge, D. & Vagenas, D. (2013). Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal analysis of a population-defined sample of young children. *Autism Research*, 6(3), 201–211. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23436803>
- Totsika, V., Hastings, R., Emerson, E., Berridge, D., & Lancaster, G. (2015). Prosocial skills in young children with autism and their mother's psychological well-being: Longitudinal relationships. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 13–14, 25–31.

Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946715000215>

- Uljarevic, M., Carrington, S., & Leekam, S. (2016). Effects of sensory sensitivity and intolerance of uncertainty on anxiety in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(1), 315–319. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26254895>
- Van Steijn, D., Oerlemans, A., Van Aken, M., Buitelaar, J., & Rommelse, N. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(5), 1064–1076. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24114582>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *23*, 36–49. Recuperado de www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946715300064
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, *18*(7), 815–826. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24353274>
- Weitlauf, A., Vehorn, A., Taylor, J., & Warren, Z. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, *18*(2), 194–198. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22987895>
- Whitmore, K. (2016). Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(6), 630–652. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27592275>
- Won, H., Mah, W., & Kim, E. (2013). Autism spectrum disorder causes, mechanisms, and treatments: focus on neuronal synapses. *Frontiers in Molecular Neuroscience*, *19*(5;6). Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23935565>

- Wong, D., Seltzer, M., Greenberg, J., & Hong, J. (2012). Stressful life events and daily stressors affect awakening cortisol level in midlife mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Aging and Mental Health*, *16*(9), 939–949. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22640177>
- Xavier, J., Bursztejn, C., Stiskin, M., Canitano, R., & Cohen, D. (2015). Autism spectrum disorders: An historical synthesis and a multidimensional assessment toward a tailored therapeutic program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *18*, 21–33. Recuperado de www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946715000768
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(8), 1946–1955. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23263770>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(8), 1908–1917. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24550079>
- Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., & Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, *86*(2), 126–131. Recuperado de www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062015000200011
- Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting styles and parents' perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, *53*(1), 67–79. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24400727>

VII. Anexos

Anexos

I. Tabla Características Descriptivas de Investigaciones sobre Salud Mental en Padres de Hijos con TEA.

Estudio	País	Objetivo	Participantes	Diseño de Investigación	Variables de medición e Instrumentos
Athari et al. (2013). Mother's depression and stress, severity among children and family income.	Irán	Investigar la relación entre depresión y estrés de madres según la severidad de autismo de su hijo/hija y el efecto de los ingresos familiares como mediador en la relación de estas variables.	N= 250 madres. Rango edad padres: no especificado. Rango edad niños: 6-8 años. Nacionalidad: no especificado.	Análisis correlacional, regresión simple, Test de Sobel.	-Depresión y Ansiedad: Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS). -Severidad autismo: Autism Behavior Checklist (ABC).
Bendixen et al. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism.	Estados Unidos	Explorar las diferencias en el nivel de estrés entre padres y madres luego de un programa de entrenamiento en casa.	N: 19 niños (madres= 19, padres =19). Rango edad padres: Padres= media 33 años. Madres= media 36 años. Rango edad niños: 3-8 años. Etnicidad: Blanca=15, Afroamericano=2, Hispano o Latino: 1, Asiático: 1.	Medición pre y post Intervención.	-Conductas Autistas: ADI-R, ADOS y Vineland Adaptive Behavior Scales. -Estrés Parental: Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF). -Funcionamiento familiar: Family Adaptability and Cohesion Evaluation (FACES-II).
Bennett et al. (2012). Influence of reporting effects on the association between maternal depression and	Canadá	Examinar los reportes de las madres sobre sus propios síntomas depresivos y cómo influye en el reporte del comportamiento que entregan de sus hijos.	N: 371 madres. Rango edad madres: no específica. Rango edad niños: 2-4 años. Nacionalidad: no específica.	Análisis factorial confirmatorio, y análisis correlacional	-Comportamientos del Trastorno del Espectro Autista: SRS, ADI-R y ADOS. -Sintomatología Depresiva: Symptoms Checklist-90.

child autism spectrum disorder behaviors.					
Ben-Sasson et al (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress.	Estados Unidos	Evaluar la relación entre la sobre-respuesta sensorial en niño con TEA y cómo afecta en la dinámica familiar y estrés parental.	N: 174 madres. Rango edad madres: 19-58 años. Rango edad niños: 18-33 meses. Etnicidad: Blancas o latinas= 84%, Otras=16.	Padres de niños TEA con SOR vs. Padres de niños TEA sin SOR. Generación de Modelo.	-Comportamiento de procesamiento sensorial infantil: Infant Toddler Sensory Profile (ITSP). -Competencias socioemocionales y problemas de conducta en niños: Infant-Toddler Social and Emotional Assesment (ITSEA). -Estrés Parental: Parenting Stress Index (PSI-SF). -Síntomas fisiológicos y cognitivos de ansiedad: Beck Anxiety Index (BAI). -Percepción de limitación en actividades familiares típicas: Family Life Impairment Scale (FLIS). -Sintomatología Depresiva: Center for Epidemiologic Studies-Depression Iventory (CES-D).
Estes et al. (2014). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism.	Estados Unidos	Investigar el impacto de una intervención de coaching para padres basado en el Early Start Denver Model (P-ESDM) sobre el estrés y sentido de competencia en los padres de niños con TEA.	N: 98 niños (Grupo experimental: Madres=42, Padres=2; Grupo Control: Madres=35, Padres=3). Rango edad padres: No específica. Rango edad niños: 12-24 meses. Nacionalidad: No específica.	Ensayo aleatorio controlado. Comparación de grupos.	-Estrés Parental: The Questionnaire on Resources and Stress (QRS). -Sentido de Competencia del Cuidador: The Parent Sense of Competence Scale (PSOC). -Características del Niño: The Mullen Scales of Early Learning, The Autism Diagnostic Observation Scale-Toddler Version (ADOS-T). -Características de la Familia: Family Characteristics Questionnaire (CHARGE). -Horas de Intervención: The Intervention History Form.

<p>Giallo et al. (2013).</p> <p>Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with autism spectrum disorder.</p>	Australia	Examinar la experiencia de fatiga de padres de niños con TEA y su relación con el bienestar y crianza.	<p>N: 50 madres. Rango edad madres: 21-46 años. Rango edad niños: 2-5 años. Nacionalidad: Australia=46, Otro=3, No Reportado=1.</p>	Análisis correlacional. Análisis factorial confirmatorio, análisis de regresión de múltiples variables	<p>-Fatiga: Fatigue Assesment Scale (Adapted FAS). -Estados Emocionales Negativos: Depression, Anxiety and Stress Scale 21 (DASS). -Autoeficacia Parental: The Parenting Sense of Competence Scale (PSOC). -Problemas conductuales y emocionales en niños con discapacidad: Developmental Behavior Checklist P24 (DBC-P). -Evaluar Calidad del Sueño: Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). -Necesidades Sociales y Apoyo Social: Parent Social Support Index -Comportamiento de la Salud: The Health Behavior Scale. -Información Socioeconómica: Socio-economic Indexes for Areas Index of Relative Socioeconomic Disadvantages.</p>
<p>Jellett et al. (2015).</p> <p>Family functioning and behaviour problems in children with Autism Spectrum Disorders: The mediating role of parent mental health.</p>	Australia	Explorar la relación entre los problemas de comportamiento del niño con TEA y el funcionamiento familiar, estudiando como mediadores las dificultades en la salud mental de los padres (estrés, fatiga y síntomas depresivos).	<p>N: 97 (Madres=88, Padres=9). Rango edad padres: media = 36 años. Rango edad niños:16-71 meses. Tipo familiar: Uniparental=10, En Pareja: 87. Nacionalidad: Australia=76, Otro país=21.</p>	Análisis Correlacional, generación de modelo,	<p>-Estrés y Síntomas Depresivos en padres: Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21). -Fatiga: Fatigue Assesment Scale (FAS) -Comportamiento del niño/a: Developmental Behaviour Checklist-Parent Short Form (DBC-P24). -Funcionamiento Familiar: General Functioning Scale (FAD-GF). -Información familiar y demográfica.</p>
<p>Krakovich et al. (2016).</p>	Estados Unidos	Evaluar la asociación entre las demandas de los niños con TEA y sus	N: 79 díadas de padres niños con TEA (47 grupo	Análisis correlacional	-Características del niño: Oral and Writting Language Scales (OWLS), Differentiall Habilities Scale (DAS),

Stress in parents of children with autism spectrum disorder: an exploration of demands and resources.		familias, los recursos escolares y estrés en los padres.	experimental, 32 grupo control). Rango edad padres: no específica. Rango edad niños: 3-9 años. Nacionalidad: no específica.		Behavior Assesment System for Children (BASC-2), Chilhood Autism Rating Scale (CARS). -Alianza padre y profesor: Parent-Teacher Alliance Questionnaire (PTAQ). - Estrés Parental: Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF).
Minjarez, et al. (2012). Impact of Pivotal Response Training Group Therapy on Stress and EMpowerment in Parents of Children with Autism.	Estados Unidos	Evaluar si la participación de un programa de terapia de grupo de respuesta fundamental (PRT) para padres de niños con autismo influyó en sus niveles de estrés y empoderamiento.	N: 24 padres (Madres=15, Padres=9). Rango edad padres: No especificado. Rango edad niños: 2-6,11 años. w Nacionalidad: No especificado.	Medición pre y post intra grupo.	-Estrés Parental: Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF). -Empoderamiento: Family Empowerment Scale (FES).
Reed y Osborne (2013). The role of parenting stress in discrepancies between parent and teacher ratings of behavior problems in young children with autism spectrum disorder.	Reino Unido	Evaluar las discrepancias entre los reportes de padres y profesores respecto a los comportamientos problemáticos de niños con TEA	N: 52 niños. Rango edad padres: no específica. Rango edad niños: 37-77 meses. Nacionalidad: no específica.	Análisis correlacional (Pearson)	-Síntomatología y conductas autistas: Gillian Autism Rating Scale y Psycho-educational Profile (PEP-R). -Problemas de conducta: Escala de Conners (CRS). -Percepción de estrés en padres y profesores: Questionnaire on Resources and Stress (QRS).
Rivard et al. (2014).	Canadá	Comparar y analizar el estrés de padres y madres de niños con	N: 118 díadas (madres=118, padres=118).	Comparación entre grupos (mamá y	-Severidad síntomas autistas: Childhood Rating Scale (CARS).

Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorder.		TEA tras un programa de Intervención Conductual Intensiva Temprana.	Rango edad padres: no especificado. Rango edad niños: 2-5 años. Nacionalidad: no especificado.	papás), análisis de regresión.	-Funcionamiento intelectual del niño/niña: Weschler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-III). -Conductas adaptativas en los padres: Adaptative Behavior Assesment System-II (ABAS-II). -Estrés Parental: Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF).
Seymour et al. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism specturm disorder.	Australia	Investigar la influencia de la fatiga materna y afrontamiento en la relación entre los problemas de comportamiento del niño con TEA y el estrés maternal.	N: 65 madres. Rango edad madres: media=36 años. Rango edad niños: 2-5 años. Nacionalidad: Australia=55, Otros=10.	Análisis correlacional, generación de modelo.	-Información demográfica: Demographic and Family Background Questionnaire. -Problemas de comportamiento en niños con discapacidad: The Brief Developmental Behaviour Checklist-P24 (DBC-P24). -Estrés: The Depression, Anxiety and Stress scale-21 (DASS-21). Se utilizó sólo la subescala de Estrés. -Fatiga: Fatigue Assesment Scale (FAS). -Afrontamiento en padres: The Brief COPE.
Strauss et al. (2012). Parent Inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: The Influence of Parental Stress, Parent Treatment Fidelity and Parent-Mediated Generalization of	Italia	Evaluar la asociación entre el estrés de los padres y la fidelidad al tratamiento.	N: 44 padres (Grupo Experimental=24, Grupo Control=20). Rango edad padres: No especifica. Rango edad niños: 26-81 meses. Nacionalidad: No especifica.	Medición intra y entre grupos (intervenido vs ecléctico)	-Variables del Niño: Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), The Griffith Mental Developmental Scales for Ages 2 to 8 (GMDS-ER 2-8), Vineland Adaptive Behavior Scales-Interview Edition (VABS), McArthur Communication Developmental Inventories (CDI), Frequencies of Child's Challenging Behavior. -Variables Padres: Parental Stress Index (PSI-SF), Parent Treatment Fidelity.

Behavior Targets on Child Outcomes.					
<p>Tellegen y Sanders (2014).</p> <p>A Randomized Controlled Trial Evaluating a Brief Parenting Program with Children with Autism Spectrum Disorders.</p>	Australia	<p>Evaluar la eficacia de Primary Pie Step Stones Triple P e identificar cambios en estrés, ansiedad y depresión en padres de niños con TEA.</p>	<p>N: 64 padres (Grupo Experimental: Madres=34, Padres=1; Grupo Control: Madres=27, Padres=2). Rango edad padres: 36-38 años. Rango edad niños: 2-9 años. Nacionalidad: No especificado.</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado. Grupo intervenido vs. Cuidado habitual. Se evaluó preintervención, postintervención y seguimiento de 6 meses</p>	<p>-Información Demográfica: Family Background Questionnaire (FBQ). -Problemas de comportamiento en el niño: The Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI). -Crianza Disfuncional: The Parenting Scale (PS). -Confianza en los Padres: The Parenting Tasks Checklist (PTC). -Ajuste Parental: The Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS-21). -Estrés Parental: Parental Stress Scale (PSS). -Ajuste en la relación marital: Parent Problem Checklist (PPC) y Relationship Quality Index (RQI). -Éxito del Programa: The Goal Achievement Scales (GAS) y The Client Satisfaction Questionnaire (CSQ).</p>
<p>Totsika et al. (2013).</p> <p>Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal</p>	Reino Unido	<p>Examinar si la relación entre el bienestar psicológico materno y los problemas de comportamiento en niños con TEA es bidireccional.</p>	<p>N: 132 niños. (Madres=99%, Padres=1%). Rango edad padres: 32-34 años. Edad niños: 5 años. Nacionalidad: Reino Unido principalmente (no especifica).</p>	<p>Generación de modelo, correlaciones.</p>	<p>-Problemas de Conducta del Niño: The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), The Revised Infant Temperament Questionnaire (RITQ). -Bienestar Materno: K6, The Malaise Inventory, The Physical Component Summary of the SF-8.</p>

analysis of a population-defined sample of Young children.					
Totsika et al. (2015). Prosocial skills in young children with autism and their mom's psychological well-being: Longitudinal relationships.	Reino Unido	Explorar la asociación longitudinal entre las habilidades prosociales en niños con TEA y el bienestar psicológico materno.	N: 132 niños. Rango edad madres: no específica. Rango edad niños: evaluación a los 9 meses, 3 años y 5 años. Nacionalidad: Reino Unido principalmente (no específica).	Generación de modelo, correlaciones.	-Habilidades prosociales en niños a los 3 y 5 años: Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). -Temperamento Infantil a los 9 años. -Bienestar psicológico materno: K6. -Privación acumulada: a través de datos de ingresos socioeconómicos.
Zaidman-Zait et al. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent-stress and two types of problema behavior in children with autism specturm disorder.	Canadá	Examinar las relaciones entre dos tipos de estrés en los padres (malestar parental/malestar general) y los comportamientos internalizantes y externalizantes de sus hijos con TEA.	N: 184 madres. Rango edad padres: no especificado. Rango edad niños: 24-47 meses. Nacionalidad: no especificado.	Análisis correlacional longitudinal.	-Estrés Parental: Parental Stress Index (PSI-SF). -Problemas de conducta externalizantes e internalizantes: Child Behavior Checklist for Ages 1.5-5 (CBCL).

II. Tabla Características Descriptivas de Intervenciones que Promuevan la Salud Mental en Padres de Hijos con TEA.

Estudio	País	Descripción de la Intervención	Participantes	Diseño de Investigación	Variabes de medición e Instrumentos.
Feinberg et al (2014). Improving Maternal Mental Health after a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Results from a Randomized Clinical Trial.	Estados Unidos	Investigar la efectividad de una breve intervención cognitivo conductual en madres de niños recientemente diagnosticados con TEA.	N: 122 madres (Grupo Experimental= 59, Grupo Control= 61). Rango edad madres: 32-35. Rango edad niños: menores de 6 años. Etnicidad: Latinas=64, Raza Negra=47, Asiática/otra=19, Raza Blanca=73.	Comparación entre grupos (madres intervenidas vs. Madres no intervenidas).	-Estrés Parental: Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF). -Síntomas Depresivos: Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS). -Estilos de Afrontamiento: Brief Coping Orientation to Problems. -Funcionamiento del Niño: Parent/Primary Caregiver Form of the Communication Scale of the Adaptative Behavior Assesment System (ABASII).