



Universidad de Concepción
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Magíster en Enfermería

**FACTORES BIOPSIICOSOCIALES Y SENTIDO DE COHERENCIA EN
PADRES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.**

Tesis presentada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción
para optar al grado académico de Magíster en Enfermería.

Por: Cassandra Lizbeth Garrido Vega

Profesora Guía: Dra. Patricia Cid Henríquez

Junio 2026
Concepción, Chile

© 2026 Cassandra Lizbeth Garrido Vega. Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

DEDICATORIA

A todas las familias que viven con un integrante
con esta condición, por ser luz y esperanza
en un camino de vida difícil.

*“Mira que te mando que te esfuerces y seas valiente;
no temas ni desmayes, porque Jehová tu Dios
estará contigo en dondequiera que vayas.”*

Josué 1:9

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por sus bendiciones y por darme la oportunidad de estar aquí y haber finalizado este proceso de forma exitosa.

A mi madre, Alady, por siempre estar ahí, brindándome su compañía, preocupación, apoyo incondicional y soporte emocional en todo momento.

A mi padre, Segundo, por su preocupación y apoyo durante esta etapa.

A mi familia y amistades por estar pendientes de mí y deseándome buenas energías.

A Pablo, gracias por estar y darme tu apoyo durante las etapas finales, y más importantes, de este proceso.

A cada una/o de las/os madres y padres que fue parte de esta investigación, por darse el tiempo de compartir sus experiencias conmigo.

A cada una de las agrupaciones contactadas por su buena disposición y por facilitar la realización de este estudio.

A mis compañeras de Magíster, especialmente a Yanara y Katerina, por tantas risas y momentos compartidos. Ha sido un agrado conocerlas a todas y les deseo el mayor de los éxitos.

A mi guía de tesis Dra. Patricia Cid, por su disposición, sus conocimientos compartidos y su apoyo entregado a lo largo de este proceso formativo.

Al profesor Mg. Luis Luengo, por su conocimiento, su tiempo y su disponibilidad casi inmediata cada vez que necesité de su asesoría estadística.

A la profesora Dra. Julia Huaiquián, por su orientación con el análisis cualitativo.

Al Programa RAI y a la Facultad de Odontología de la UdeC por darme las facilidades para terminar mi magíster.

A la Dra. Dolors Juvinyà y los docentes de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Girona, por recibirme de tan buena manera y aportar en mi crecimiento académico y personal.

A la Cátedra de Promoción de la Salud de la Universidad de Girona, por su amabilidad y buena disposición para profundizar en la Salutogénesis.

Al Programa de Magíster de Enfermería de la Universidad de Concepción, por permitirme conocer a nuevas personas, vivenciar experiencias maravillosas e iniciar en este mundo de la investigación ligada a la Promoción de la Salud.

Y a todos aquellos que directa o indirectamente fueron parte de este proceso.

ÍNDICE

RESUMEN	xiv
ABSTRACT	xv
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Fundamentación del proyecto	1
1.2. Justificación y relevancia del estudio	6
1.3. Planteamiento del problema	9
2. MARCO REFERENCIAL	9
2.1. Marco conceptual	9
2.1.1. Trastorno del espectro autista	9
2.1.2. Estrés parental	13
2.2. Marco teórico	15
2.2.1. Teoría de la Salutogénesis	15
2.2.2. Teoría del Cuidado	20
2.3. Marco empírico	24
3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	29
3.1. Objetivos	29
3.2. Hipótesis	30
4. VARIABLES DE INVESTIGACIÓN	31
4.1. Organización conceptual	31
5. METODOLOGÍA	33
5.1. Tipo de estudio y diseño	33
5.2. Unidad de análisis	33
5.3. Población	33
5.4. Censo poblacional	35
5.5. Procedimientos y técnicas de recolección de datos	37
5.5.1. Procedimiento de acceso a los potenciales participantes	37
5.5.2. Instrumento recolector de datos	39

5.5.3. Control de calidad del instrumento recolector de datos	44
A. Validación de contenido de PSS	44
B. Prueba piloto	49
5.6. Conflictos de interés	51
6. PROCESAMIENTO DE DATOS Y PLAN DE ANÁLISIS	53
7. ASPECTOS ÉTICOS	57
8. PLAN DE TRABAJO	62
9. RESULTADOS	63
9.1. CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES	64
9.1.1. ANTECEDENTES DE LOS PADRES	64
Características biológicas	64
Características sociodemográficas	65
Percepción del cuidado hacia los/as niños/as	68
9.1.2. ANTECEDENTES DE LOS NIÑOS/AS	70
Características biológicas	70
Características sociodemográficas	73
9.1.3. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TEA	74
Confiabilidad de la escala de estrés parental (PSS)	74
Resultados de la escala de estrés parental (PSS)	75
9.2. DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE DEPENDIENTE	76
9.2.1. SENTIDO DE COHERENCIA EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TEA	76
Confiabilidad de la escala de sentido de coherencia (SOC-13)	76
Resultados de la escala de sentido de coherencia (SOC-13)	77
9.3. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLE DEPENDIENTE Y VARIABLES INDEPENDIENTES	82
Asociación del sentido de coherencia con factores psicosociales cuantitativos	82

Asociación del sentido de coherencia con factores psicosociales cualitativos	85
9.4. ANÁLISIS MULTIVARIADO: MODELO DE REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE	95
10. DISCUSIÓN	102
11. CONCLUSIONES	114
12. LIMITACIONES	118
13. RECOMENDACIONES	120
14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122
15. ANEXOS	138
Anexo 1. Definición nominal (DN) y operacional (DO) de variables	138
Anexo 2. Carta tipo a las agrupaciones en donde se realizó la investigación	149
Anexo 3. Cartas de aprobación Comités Éticos-Científicos (CEC)	151
Anexo 4. Consentimiento informado: Prueba piloto	156
Anexo 5. Consentimiento informado: Investigación	162
Anexo 6. Instrumento recolector de datos	168
Anexo 7. Comunicación con Dra. Kristen Swanson	177
Anexo 8. Registro en STARS	179
Anexo 9. Proceso de validación de contenido: Invitación a comité de expertos	180
Anexo 10. Formulario de validación de contenido	181
Anexo 11. Cartas de apoyo de las agrupaciones participantes	185
Anexo 12. Protocolo breve de manejo en crisis y primeros auxilios psicológicos	191

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo, adaptado de DSM-V	12
Tabla 2. Composición de la escala SOC-13 con sus respectivos puntajes	41
Tabla 3. Composición PSS	43
Tabla 4. Coeficiente V de Aiken por criterio en cada ítem de la escala PSS	47
Tabla 5. Plan de análisis estadístico	53
Tabla 6. Distribución de los padres participantes según características biológicas	64
Tabla 7. Distribución de los padres participantes según características sociodemográficas	65
Tabla 8. Distribución de los padres participantes según su ingreso líquido individual	67
Tabla 9. Distribución de los padres participantes según su percepción del cuidado	68
Tabla 10. Distribución de los niños/as según características biológicas	70
Tabla 11. Distribución de comorbilidades por área en los niños/as	71
Tabla 12. Distribución de escolarización y nivel educacional de los niños/as	73
Tabla 13. Estadísticas de fiabilidad escala PSS	74
Tabla 14. Distribución escala PSS	75
Tabla 15. Estadísticas de fiabilidad escala SOC-13	76
Tabla 16. Estadísticos puntaje global escala SOC-13	77
Tabla 17. Pruebas de normalidad escala SOC-13	79
Tabla 18. Distribución escala SOC-13	79

Tabla 19. Categorización puntaje global y por dimensiones escala SOC-13	80
Tabla 20. Sentido de coherencia y dimensiones según número de ítems	81
Tabla 21. Sentido de coherencia y características psicosociales de los padres	82
Tabla 22. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as	84
Tabla 23. Sentido de coherencia y características biológicas de los padres: Sexo	85
Tabla 24. Sentido de coherencia y características biológicas de los padres: Diagnóstico de TEA	86
Tabla 25. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Nivel educacional	87
Tabla 26. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Estado conyugal	88
Tabla 27. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Percepción del cuidado	89
Tabla 28. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Sexo	90
Tabla 29. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Nivel de necesidades de apoyo	91
Tabla 30. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Comorbilidades	92
Tabla 31. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los niños/as: Escolaridad	93
Tabla 32. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los niños/as: Nivel de enseñanza actual	94
Tabla 33. Resumen del modelo de regresión lineal múltiple	96
Tabla 34. Análisis ANOVA del modelo de regresión lineal múltiple	97

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Extracto de criterios del trastorno del espectro del autismo, según DSM-V	11
Cuadro 2. Organización conceptual de las variables de estudio seleccionadas	32

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Continuum de la salud	16
Figura 2. Estructura del SOC	18
Figura 3. Estructura del cuidado	22
Figura 4. Gráfico de distribución de comorbilidades presentes en los niños/as	72
Figura 5. Gráfico de distribución puntaje global escala SOC-13	78

RESUMEN

Introducción: El trastorno del espectro autista es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por deficiencias en la comunicación e interacción social asociado a patrones restrictivos y repetitivos, que genera un gran impacto en la dinámica familiar. **Objetivo:** Analizar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el sentido de coherencia en padres de niños/as con trastorno del espectro autista, pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción. **Metodología:** Estudio observacional, descriptivo, transversal y correlacional en el que participaron 81 padres. Los datos se recolectaron mediante un cuestionario biosociodemográfico y las escalas SOC-13 y de Estrés Parental. La investigación fue aprobada por los Comités Ético-Científicos de la Universidad de Concepción y del Servicio de Salud Talcahuano. **Resultados:** Participaron principalmente mujeres con una edad media de 37,4 años y sus hijos/as fueron mayoritariamente hombres. El 49,4% presentó alto estrés parental y el 53,1% bajo sentido de coherencia. El modelo estadístico explicó el 39% de la varianza del sentido de coherencia, identificándose al estrés parental como el único predictor estadísticamente significativo. **Conclusiones:** Un bajo sentido de coherencia constituye una limitante para que los padres de niños/as con trastorno del espectro autista enfrenten con éxito las demandas del cuidado.

Palabras claves: Trastorno del espectro autista, Padres, Sentido de coherencia.

ABSTRACT

Introduction: Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in communication and social interaction associated with restrictive and repetitive patterns, which have a substantial impact on family dynamics. **Objective:** To analyze the association between parental stress and biosociodemographic factors with the sense of coherence in parents of children with Autism spectrum disorder belonging to support groups in the metropolitan area of Greater Concepción. **Methodology:** This observational, descriptive, cross-sectional and correlational study included eighty-one parents. Data were collected using a biosociodemographic questionnaire and SOC-13 and Parental Stress scales. **Results:** Participants were predominantly women, with a mean age of 37.4 years and their children were mostly boys. High parental stress was observed in 49.4% of participants, while 53.1% exhibited a low sense of coherence. The statistical model explained 39% of the variance in sense of coherence, identifying parental stress as the only statistically significant predictor. **Conclusions:** A low sense of coherence constitutes a limitation for parents of children with Autism spectrum disorder in successfully coping with caregiving demands.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Parents, Sense of coherence.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Fundamentación del proyecto

Recibir un diagnóstico de salud constituye un hecho muchas veces inesperado, el cual puede ser percibido como un estresor debido a las múltiples implicancias para el usuario, su familia y entorno, cuyas reacciones se expresan de diferente manera dependiendo de las estrategias de afrontamiento y adaptación que posea cada individuo¹.

Cuando es un/a hijo/a quien es diagnosticado con una condición o patología, la familia habitualmente vive momentos de incertidumbre y debe lidiar con una serie de emociones y cambios en su funcionamiento, pasando muchas veces por un proceso similar a un duelo, debido a la pérdida de su ideal de hijo/a. En este proceso, es frecuente que los padres experimenten sentimientos de angustia, tristeza, culpabilidad, ansiedad e ira, al enfrentarse con una realidad diferente a la esperada, como lo es el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA)^{2,3}.

El TEA es una condición del neurodesarrollo caracterizada por deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social y por la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades⁴.

Sus orígenes se remontan a los trabajos de Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944, sin embargo, no fue hasta la década de los 80 donde su

diagnóstico fue diferenciado de otros trastornos y claramente definido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por sus siglas en inglés)⁵.

A nivel mundial, se estima que un 1% de la población infantil ha sido diagnosticada con TEA, evidenciándose un aumento en los últimos años⁶. En el contexto chileno, aunque no se dispone de estudios que abarquen todo el territorio, se reporta una tasa de 1,95% basada en una investigación realizada en dos comunas de la Región Metropolitana⁷.

Debido a la heterogeneidad del TEA, el diagnóstico suele realizarse después de los tres años, hecho que supone un momento de crisis familiar que llevará a un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento de la misma, muchas veces acompañado de un aumento en la tensión entre sus miembros, problemas en la convivencia matrimonial/de pareja, desgaste emocional, entre otros; puesto que por las necesidades y características particulares de cada niño/a, las familias se vuelven más vulnerables al estrés^{2,8}.

En consecuencia, la labor de cuidado adquiere una complejidad particular, ya que los diversos factores asociados a esta condición influyen en la forma en que los padres proporcionan y experimentan los cuidados. En este sentido, la Teoría del Cuidado de Kristen Swanson ofrece un marco para comprender esta experiencia al reconocer el cuidado como un proceso orientado a promover el bienestar de la persona cuidada y que involucra compromiso,

acompañamiento y adaptación frente a las demandas del cuidado, entregando una comprensión más amplia del acto de cuidar en el contexto del TEA⁹.

Es por esto que las familias con personas con TEA, específicamente sus padres, han sido sujeto de numerosos estudios. La literatura reporta investigaciones amparadas en ambos paradigmas: en el ámbito cualitativo, enfocadas en comprender las experiencias de los padres, y en el área cuantitativa, orientadas a evaluar factores que influyen en la salud mental y en comprobar la efectividad de ciertas intervenciones^{2,10-12}.

En este contexto, y dentro del marco de la promoción de la salud, la comunidad científica se ha interesado por investigar el Sentido de Coherencia (SOC, por sus siglas en inglés) en diferentes poblaciones. Este constructo es uno de los principales conceptos de la Teoría de la Salutogénesis planteada por el sociólogo estadounidense Aaron Antonovsky¹³.

La teoría se centra en el bienestar positivo y en los factores que determinan la salud identificando soluciones que permitan a las personas avanzar hacia una mejor salud. Además, destaca cómo los individuos se mantienen saludables pese a enfrentar situaciones estresantes y dificultades, entendiendo este proceso como un camino hacia una mayor calidad de vida¹⁴⁻¹⁶.

El SOC, por su parte, corresponde a la orientación generalizada que percibe el mundo como comprensible, manejable y significativo, facilitando el avance

hacia la salud, por medio del afrontamiento exitoso del estrés y la promoción de la salud física y mental^{13,17}.

En este contexto, pese a haberse realizado una búsqueda exhaustiva y sin restricciones temporales, la evidencia disponible sobre la población y las variables de interés es limitada, debiéndose a que la asociación entre el SOC, el TEA y el estrés parental ha sido poco explorada. Además, las variables biosociodemográficas incluidas en los estudios son diferentes, puesto que factores como la edad de diagnóstico, el nivel de necesidades de apoyo del niño/a, el nivel educacional e ingreso económico no siempre son considerados o medidos de manera uniforme. Sumado a esto, gran parte de la evidencia disponible está desactualizada, lo que pone de manifiesto una escasez de investigaciones recientes.

Sin embargo, los estudios existentes han evidenciado que el SOC tiene una influencia directa sobre el bienestar y la calidad de vida de los padres, constituyéndose como un factor protector y uno de los predictores más poderosos de la salud mental, además de contribuir a menores niveles de estrés y a la reducción del impacto de la discapacidad en la familia^{3,18-21}.

Es así como, entendiendo que el diagnóstico de TEA implica un gran cambio en la dinámica familiar y puede incluso llegar a ser percibido como amenazador, el SOC resulta muy relevante para contribuir a la salud positiva de los padres a través de sus dimensiones.

Finalmente, en este contexto, y considerando las dimensiones que componen el SOC, se espera que: la comprensibilidad, permita a los padres entender el desafío que representa el TEA, tanto para sus hijos/as como para ellos mismos; la manejabilidad, gestione los recursos disponibles adecuadamente para afrontar la situación, desde la esfera personal y respecto al desarrollo del hijo/a; y la significatividad, otorgue sentido y proporcione la motivación para enfrentar la condición y aspectos asociados a ella¹³.

1.2. Justificación y relevancia del estudio

Considerando que las dimensiones que componen el SOC pueden ser afectadas por otros aspectos de la vida y que en Chile existe una oferta en salud limitada hacia usuarios con TEA y sus familias por parte del Estado, surge la necesidad de indagar la asociación existente entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC de los padres de niños/as con TEA.

En Chile, en el año 2023 se promulgó una ley específica para el abordaje de esta condición (Ley N° 21.545), la cual emergió en respuesta al aumento sostenido de la prevalencia del TEA, hecho que ha sido considerado como prioridad para la salud pública a nivel mundial²².

Sin embargo, debido a su implementación relativamente reciente y a lo paulatino del proceso, el acceso a intervenciones profesionales oportunas aún no está totalmente disponible. En consecuencia, muchas familias deben recurrir al sector privado para recibir atenciones especializadas, afectando su economía, mientras que; otras no pueden hacerlo por falta de recursos. Esto favorece el desplazamiento de la salud hacia un polo más negativo, ya que estos factores propician que no cuenten con todas las herramientas para afrontar las diversas situaciones que conlleva esta condición²³. Frente a este escenario, han surgido diversas agrupaciones de familias con personas con TEA u otras neurodivergencias, orientadas a brindar apoyo social y

terapéutico, además de fomentar el intercambio de experiencias y conocimientos, a fin de suplir las carencias del sistema.

Considerando lo anterior, el/la enfermero/a desempeña un rol fundamental, ya que es el profesional que más contacto tiene con los/as niños/as, padres y familiares durante la realización de la supervisión infantil en la Atención Primaria de Salud (APS). Instancia que constituye la base del proceso de acompañamiento durante el crecimiento y desarrollo de la población infantil, en donde se encarga de promover la salud de los niños/as, detectar de forma oportuna cualquier anomalía y contribuir al fortalecimiento de las habilidades parentales^{24,25}.

Por otro lado, de acuerdo con el Código Sanitario, el/la enfermero/a tiene la responsabilidad de gestionar el cuidado, ámbito de desempeño que incluye la promoción de la salud, lo cual se alinea con los objetivos mencionados anteriormente²⁶.

Así, investigar sobre el SOC y su vinculación con otros determinantes de la salud (por ejemplo, educación, ingresos, entre otros), permite generar conocimiento disciplinar que visibilice la situación de las familias, favoreciendo el ejercicio profesional basado en la evidencia. Lo que posibilita la creación de estrategias de cuidado específicas y efectivas, orientadas a mejorar el SOC de los padres a través de sus tres dimensiones, promoviendo

su salud, en una situación particular como lo es el contar con un familiar con diagnóstico de TEA.

Contar con una base sólida sustentada por la teoría y por los hallazgos a partir de la investigación cuantitativa, permite que, a través de la descripción del fenómeno de estudio y de la búsqueda de asociación entre ciertas variables, se proporcione el cuidado de forma pertinente y con calidad, conduciendo a un desarrollo mental saludable de los padres y, por consiguiente, de sus hijos/as, lo que contribuye a afrontar de mejor manera la vida.

Lo anterior no solo debe considerarse desde el ámbito asistencial, sino también desde el ámbito educativo, ya que las investigaciones sobre el TEA contribuyen a la formación integral de las nuevas generaciones de enfermeros/as, considerando los aspectos mencionados previamente. Asimismo, fortalece el desarrollo de la Enfermería Basada en la Evidencia (EBE), fomenta el interés de los estudiantes por profundizar en el tema y favorece la difusión de este conocimiento hacia otras disciplinas del área de la salud.

Por otra parte, desde la perspectiva de la Salud Pública, el eje estratégico N°5 (Funcionamiento y discapacidad) de la Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios de Chile al 2030 incluye al Espectro Autista (EA), con

el propósito de promover el desarrollo integral y calidad de vida de las personas en el espectro y sus familias a lo largo del curso de vida²⁷.

1.3. Planteamiento del problema

Según lo expuesto previamente, surge la interrogante: ¿Cuál es la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC en padres de niños/as con TEA pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción, durante el año 2025?

2. MARCO REFERENCIAL

2.1. Marco conceptual

2.1.1. Trastorno del espectro autista

El TEA corresponde a un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico, que se manifiesta en deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social, además de la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades⁴.

A. Epidemiología

A nivel mundial, se estima que 1 de cada 100 niños ha sido diagnosticado con TEA, presentándose mayoritariamente en el sexo masculino⁶. A nivel nacional, no existen cifras de prevalencia. Sin

embargo, un estudio publicado en 2021, realizado en dos comunas de Santiago, reportó una tasa de 1,95%, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña⁷.

B. Factores de riesgo

Las causas específicas que propician el desarrollo del TEA son desconocidas, pero existen ciertos factores que se asocian con mayor probabilidad de desarrollar TEA²⁸:

- Alteración del neurodesarrollo en área de lenguaje y/o social.
- Ser hijo/a o hermano/a de personas con TEA.
- Prematuro/a extremo (Edad gestacional < 32 semanas).
- Uso de ácido valproico durante el embarazo.

C. Pesquisa

Dependiendo de la edad del niño/a, en Chile existen diversas formas de tamizaje para el TEA, las cuales se presentan a continuación²⁵:

- Señales de Alerta de 12 a 24 meses.
- Cuestionario M-CHAT revisado de detección del autismo en niños pequeños con entrevista de seguimiento (Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised with Follow-Up: M-CHAT-R/F) de 16 a 30 meses.
- Señales de Alerta de 31 a 59 meses.

D. Diagnóstico

La conceptualización y definición de los criterios diagnósticos asociados a este trastorno han ido evolucionando con el tiempo. Es así, que en la publicación del DSM-V se presenta el diagnóstico de TEA, de acuerdo con los criterios establecidos (Cuadro 1)⁴.

Cuadro 1. Extracto de criterios del trastorno del espectro del autismo, según DSM-V.

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. 5a ed. Arlington VA; American Psychiatric Publishing; 2014. 28-29p⁴.

Por otro lado, los criterios diagnósticos del DSM-V incluyen tres niveles de gravedad, de acuerdo con el grado de ayuda necesario por cada individuo (Tabla 1)⁴.

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo, adaptado de DSM-V.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Alteraciones graves del funcionamiento	Interferencia notable con el funcionamiento en todos los ámbitos.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal, incluso con ayuda in situ.	Aparecen con frecuencia e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes.	Interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos.

Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. 5a ed. Arlington VA; American Psychiatric Publishing; 2014.31-32p⁴.

E. Abordaje

En 2023, se promulgó en Chile la Ley N° 21.545 que establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con TEA en el ámbito social, de salud y educación²².

En lo que respecta a salud, se indica que a todos los niños, niñas y adolescentes que posean un diagnóstico confirmado o se encuentran

en proceso diagnóstico, se les brindará atención integral y acompañamiento en la APS o atención secundaria, de acuerdo con el nivel de necesidades de apoyo²².

2.1.2. Estrés parental

El estrés asociado a la paternidad se define como la experiencia displacentera derivada de las demandas relacionadas con la crianza de los/as hijos/as. Puede ser considerada como una respuesta normal que experimentan los progenitores al momento de iniciar esta nueva etapa, debido a los múltiples cambios y retos que se producen con la llegada de un hijo/a^{2,29,30}.

Este estrés se relaciona con la valoración del rol parental, entendida como la autoevaluación de los recursos y estrategias de afrontamiento disponibles para enfrentar las demandas y dificultades relacionadas con la crianza, lo cual influye en la capacidad para gestionar satisfactoriamente dicho rol³¹.

Puesto que, en su intento por adaptarse a estas demandas, los padres vivencian un conjunto de procesos que conducen a reacciones psicológicas y fisiológicas, las cuales pueden resultar en sentimientos y creencias negativas respecto de sí mismos como padres y del niño/a^{2,30}.

En este contexto, existen diversos factores estresantes, como por ejemplo el apoyo social y los recursos materiales disponibles, los cuales, en condiciones desfavorables, pueden generar un desajuste entre la percepción del estresor y los recursos parentales, intensificando sus niveles de estrés³¹.

Lo anterior, sumado a recibir el diagnóstico de TEA, implica numerosos desafíos para todos aquellos que rodean al niño/a, debido a, entre otros factores, la variabilidad con que se presenta el trastorno. Esto puede influenciar negativamente en la respuesta observada en los padres, puesto que es sabido que el uso de estrategias de afrontamiento ineficaces puede conducir a niveles crónicamente altos de estrés parental, repercutiendo negativamente en el desarrollo de los infantes³⁰.

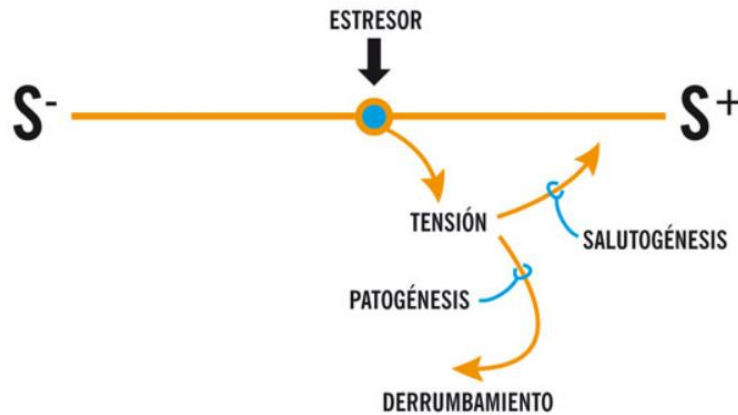
2.2. Marco teórico

2.2.1. Teoría de la Salutogénesis

La Teoría de la Salutogénesis fue desarrollada en 1979 por el sociólogo estadounidense Aaron Antonovsky, quien, en contraposición al enfoque tradicional patogénico, planteó una nueva forma de visualizar la salud, centrándose en la capacidad de las personas para crear salud, destacando el bienestar y la calidad de vida^{32,33}.

Antonovsky conceptualizó la salud como un *continuum*, una línea horizontal con dos extremos: la ausencia total de la salud (S-) y la salud total (S+), siendo esta última la orientación de la salutogénesis (Figura 1). Sin embargo, las personas de forma simultánea pueden poseer componentes de salud y enfermedad, puesto que es imposible situarse en estos extremos, ya que la salud es un proceso inestable y dinámico de autorregulación. De esta manera, ni la salud perfecta ni el estado completo de malestar son alcanzables³²⁻³⁴.

Figura 1. Continuum de la salud.



Fuente: Lindström B, Eriksson M. Guía del autoestopista salutogénico.

Girona: Documenta Universitaria; 2011. 17p³³.

Este paradigma se centra en los recursos del individuo, postulando que cada persona tiene la capacidad de mejorar su salud y calidad de vida³⁶. Además, reconoce al estrés como un estado natural e inevitable en la vida, que incluso puede ser considerado como promotor potencial de la salud, lo cual depende de la capacidad individual para identificar y utilizar adecuadamente los recursos disponibles³².

De ese modo, la teoría considera dos conceptos como claves: SOC y los Recursos Generales de Resistencia (RGR o GRR, por sus siglas en inglés), los cuales se desarrollan a continuación:

A. Sentido de coherencia

Definido como orientación global que expresa el grado en que una persona tiene un sentimiento de confianza generalizado y duradero, pero dinámico. Se basa en: la percepción de que los estímulos del entorno son comprensibles; la disponibilidad de recursos para manejar estos estímulos; y la visión de que las demandas presentadas son desafíos significativos que requieren esfuerzo y compromiso³⁵.

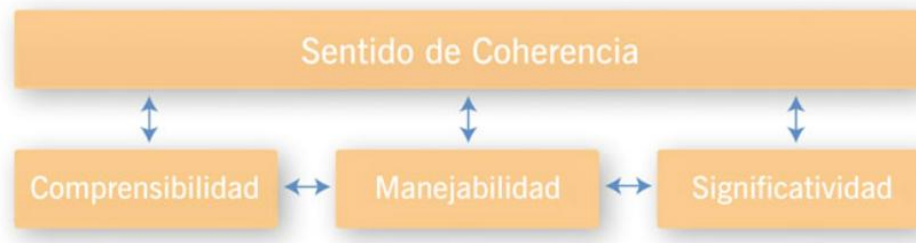
Este término representa una oportunidad para gestionar y adaptarse al caos de la vida, a través de la interacción dinámica entre los factores promotores de salud y los estresantes, reflejando la visión de vida de las personas y su capacidad para responder ante situaciones de estrés, llevándolos a identificar y movilizar los recursos a su disposición³².

De acuerdo con esto, el SOC está compuesto por tres dimensiones (Figura 2):

- **Comprensibilidad:** Corresponde al componente cognitivo y se refiere a la capacidad que tiene el individuo para comprender cómo se organiza la vida y cómo se sitúa frente al mundo, es decir, el grado en que la información referente a sí mismo, el entorno social y el contexto es percibida como comprensible, estructurada y coherente, considerando los estímulos experimentados como explicables y lógicos^{32,35}.

- Manejabilidad: Es el componente conductual que determina la capacidad para manejar la vida, es decir, el grado en que los recursos existentes se perciben como disponibles y suficientes para enfrentar adecuadamente las demandas^{32,35}.
- Significatividad: Componente emocional y motivacional que refleja la percepción individual de que la vida tiene sentido y que está orientada hacia metas deseadas. Asimismo, representa la convicción de que ciertas áreas de la vida merecen tiempo, esfuerzo, implicación personal y compromiso^{32,35}.

Figura 2. Estructura del SOC.



Fuente: Lindström B, Eriksson M. Guía del autoestopista salutogénico.

Girona: Documenta Universitaria; 2011. 28p³³.

Para operacionalizar el SOC en las personas y evaluar este recurso de afrontamiento, Antonovsky desarrolló el Cuestionario de Orientación a la Vida (OLQ, por sus siglas en inglés), instrumento que cuenta con una versión original de 29 ítems y una abreviada de 13 ítems^{35,36}.

B. Recursos generales de resistencia (RGR/GRR)

Corresponden a un conjunto de características personales que, al gestionarse eficazmente, facilitan el enfrentamiento de diversos estresores o desafíos de la vida, contribuyendo a percibir la vida como coherente, estructurada y comprensible; además de ser considerados como prerequisites importantes para el desarrollo del SOC^{32,34}.

Estos recursos pueden ser internos o externos, tales como factores biológicos, cognitivos, materiales y psicosociales, cuyo uso adecuado permite que las experiencias de vida promuevan un nivel alto de SOC, puesto que lo que planteó Antonovsky es que no bastaba sólo con poseer estos recursos, sino que lo crucial era tener la capacidad para utilizarlos³².

Así, algunos de los RGR corresponden a variables biosociodemográficas consideradas en la presente investigación, las cuales fueron incluidas con el propósito de evaluar su implicancia en el desarrollo del SOC en los participantes.

2.2.2. Teoría del Cuidado

La Teoría del Cuidado, propuesta en 1991 por la enfermera Kristen Swanson, es una teoría de rango medio desarrollada de manera inductiva y validada por medio de investigaciones cualitativas de diseño fenomenológico en contextos perinatales, compuesta por cinco categorías o procesos que estructuran el cuidado⁹.

Aunque la teoría se enfoca principalmente en la relación de cuidado entre la enfermera y el paciente o usuario, sus supuestos también pueden aplicarse a la relación entre padres e hijos/as, ya que ambas comparten el objetivo de promover el bienestar de quienes reciben el cuidado^{37,38}. Por ello, en este estudio se adoptarán algunos de los planteamientos teóricos propuestos por la teorista como base para sustentar el desarrollo de la presente investigación.

De acuerdo con el metaparadigma de enfermería, Swanson define a las personas como seres únicos cuya integridad se refleja en sus pensamientos, sentimientos y comportamientos, y que sus experiencias de vida son el resultado de la interacción entre factores genéticos, espirituales y la capacidad de ejercer libre albedrío³⁹.

Es así como los padres son entendidos como seres que, en su rol de cuidadores, además de enfrentar las demandas propias de la crianza,

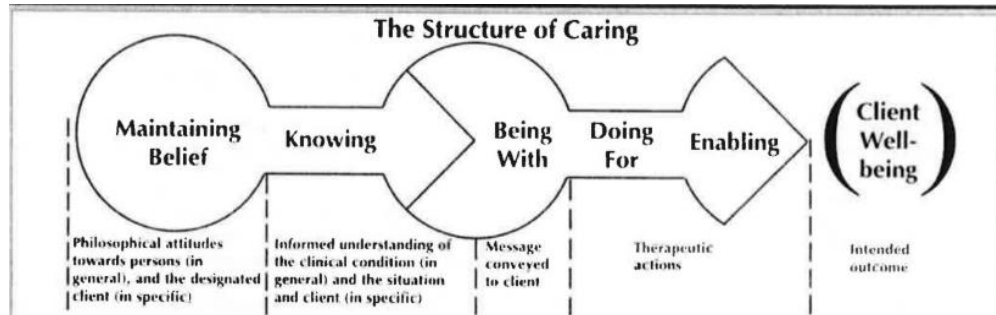
también hacen frente a aquellas impuestas por el entorno, las cuales pueden estar determinadas por la influencia de factores culturales, políticos, económicos, sociales, biofísicos, psicológicos y espirituales. Sin embargo, éste no sólo influye en los individuos, sino que ellos también ejercen influencia en el entorno, adquiriendo un carácter situacional³⁹.

Para Swanson, el cuidado es una “forma enriquecedora de relacionarse con alguien valorado hacia quien uno siente un sentido personal de compromiso y responsabilidad”, cuyo objetivo final es alcanzar un estado de bienestar que permita a las personas vivir con plenitud y significado, de acuerdo con sus demandas, limitaciones y recursos personales y ambientales⁴⁰.

Este bienestar debe manifestarse en la capacidad que cada persona tiene para practicar el autocuidado en la mayor medida posible³⁹. En el caso de los padres, el cuidado hacia sus hijos/as implica garantizar su desarrollo y salud, y fomentar un entorno que contribuya al bienestar individual y familiar.

La estructura de la teoría se compone de cinco procesos fundamentales, de los cuales tres son particularmente relevantes para este estudio (Figura 3).

Figura 3. Estructura del cuidado.



Fuente: Swanson, K. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs Res.* 1991;40(3):161-166⁹.

El primero, *mantener las creencias*, consiste en sostener la fe en la capacidad para superar un evento y enfrentar un futuro con significado⁹. Este proceso es crucial a lo largo de toda la experiencia parental, pero especialmente en los momentos iniciales tras el diagnóstico de TEA, puesto que se producen cambios sustanciales en el entorno y dinámica familiar.

El segundo proceso, *estar con*, enfatiza en la presencia constante y continua, tanto emocional como física, visualizada por medio del apoyo y contención a los/as hijos/as, así como también en el vínculo entre los padres como pareja, lo que es esencial para mantener la cohesión familiar⁹.

Finalmente, el tercer proceso, *hacer por*, supone la protección de las necesidades del otro mediante acciones anticipatorias, hábiles y

competentes, realizando por el otro lo que éste haría por sí mismo⁹. Este proceso se manifiesta en las acciones que los padres realizan por sus hijos/as, particularmente en situaciones donde ellos/as, debido a su condición, no pueden valerse por sí mismos. Además de estar presente en el ejercicio compartido de la parentalidad, ayudándose en sus roles y responsabilidades a fin de garantizar el bienestar individual de los hijos/as, de los padres y de la familia en su conjunto.

Estos planteamientos destacan el cuidado como una acción fundamental para promover el bienestar integral, los cuales pueden ser asociados a las dimensiones del SOC, ya que *mantener las creencias* favorece la comprensibilidad, *hacer por* refuerza la manejabilidad y *estar con* contribuye a la significatividad.

Así, la teoría de Swanson proporciona un marco que permite comprender la influencia de los diferentes recursos y estrategias utilizadas por los padres en el cuidado (de sus hijos/as, de sí mismos y de la familia) y cómo estos factores determinan su experiencia de vida por medio de un sentido de propósito y significado.

2.3. Marco empírico

A partir de una revisión de la literatura científica en bases de datos como PUBMED, Web of Science (WOS), SCOPUS, CINAHL Complete, BIREME y SciELO, utilizando las palabras clave “Autistic Disorder”, “Autism Spectrum Disorder”, “Parents”, “Sense of coherence” y “Stress”, y los operadores booleanos “AND” y “OR”, fue posible encontrar diversos estudios internacionales que abordaran la temática de interés. No obstante, la gran mayoría de éstos fueron publicados hace más de cinco años, por lo que la revisión fue ampliada para incluir investigaciones sin restricción temporal.

En Turquía, un estudio que examinó la relación entre el SOC y los niveles de depresión en madres de niños con TEA, evidenció que las madres pertenecientes al grupo con depresión, según el puntaje del Inventario de Depresión de Beck, presentaron puntuaciones estadísticas significativamente menores de forma global y por dimensiones del SOC, en comparación con el grupo control⁴¹.

En Portugal, una investigación para examinar el impacto de ciertos factores sobre el estrés de los padres durante el proceso de diagnóstico del TEA encontró correlaciones estadísticas negativas y significativas

entre el estrés parental y el apoyo social percibido. Asimismo, los padres de menor edad presentaron mayores niveles de estrés⁴².

En Malasia, se llevó a cabo un estudio para medir la calidad de vida en padres de niños con TEA. Para lograr este objetivo, utilizaron, entre otros instrumentos, la escala SOC-13. Los hallazgos evidenciaron que el SOC influyó positiva y directamente en la calidad de vida de estos padres. Además, junto al apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento, estos factores explicaron aproximadamente el 46% de las diferencias en la calidad de vida de los participantes¹⁸.

Respecto del estrés parental, en España se realizó un estudio que tenía como objetivo comparar el nivel de estrés parental en familias con hijos/as con TEA y con desarrollo típico. Los resultados evidenciaron que los padres con hijos/as con TEA manifestaron niveles significativamente más altos de estrés y que el 66,7% de ellos obtuvieron puntuación clínicamente significativa. En relación con el sexo, el grupo femenino presentó cifras mayores de estrés, diferencia que también resultó estadísticamente significativa⁴³.

Otro estudio desarrollado en España, cuyo propósito fue observar la relación del malestar parental y el SOC, y de implementar un programa de intervención dirigido a los padres centrado en la dimensión de significatividad del SOC indicó que la medición global del SOC lograba

predecir las medidas de malestar parental. Sin embargo, fue la dimensión de significatividad del SOC la que logró una predicción de forma estadísticamente significativa. En cuanto al programa de intervención, el grupo experimental mostró mejoras únicamente en el componente de significatividad, sin cambios en la puntuación global del SOC¹².

Una investigación efectuada en Malasia examinó la relación entre el SOC, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con TEA. Los resultados mostraron que el SOC estuvo correlacionado de manera estadísticamente significativa con cuatro dominios de la calidad de vida (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y factores ambientales) y mostró correlación estadística negativa con ciertas estrategias de afrontamiento, como distracción y desconexión⁴⁴.

Por su parte, un estudio desarrollado en Pakistán evidenció que la gravedad del TEA del niño fue el mayor predictor de estrés parental y que los padres con SOC fuerte se sintieron más seguros y percibieron su rol parental de mejor manera, mediante las dimensiones de este constructo y de la aceptación del niño como construcción de significado en donde se reconocen e integran sus características y se resignifican sus dificultades²⁰.

También en España, un estudio longitudinal analizó los cambios y predictores del estrés en madres de niños con TEA cuatro años y medio

después de la primera medición. Las mediciones temporales encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre los problemas de conducta del niño, el SOC y el estrés materno. Respecto del estrés, si bien se observó una disminución en los niveles en la segunda medición, la diferencia no alcanzó significación estadística, y superó los umbrales de significancia clínica. Por otro lado, se evidenció un aumento estadísticamente significativo del SOC, particularmente en las dimensiones de comprensibilidad y manejabilidad, lo que permitió identificarlo como el principal predictor del estrés materno⁴⁵.

En otra investigación española realizada en padres y madres de niños con TEA, se evidenció que los problemas de conducta de los niños influyeron de forma estadísticamente negativa en el SOC y, por consiguiente, en el bienestar psicológico parental y en la calidad de vida familiar, pero de forma diferente entre ambos sexos. Además, un SOC bajo se asoció a estrategias de afrontamiento ineficaces como negación y autculpa²¹.

Por otro lado, los resultados de un estudio realizado en China mostraron que las madres de niños con TEA con SOC alto experimentaron menos estrés, aun cuando los síntomas de sus hijos eran más severos. Además, se evidenció que el efecto del SOC sobre el estrés parental estaba parcialmente mediado por la confianza en el rol maternal y la aceptación de las conductas y sentimientos del niño⁴⁶.

Finalmente, por medio de los resultados expuestos, se destaca que el SOC tuvo una gran influencia en la calidad de vida y el estrés parental, presentándose como un factor protector del bienestar psicológico y promotor de la salud en todas sus dimensiones.

Sin embargo, la revisión bibliográfica realizada revela un vacío en el conocimiento sobre la temática en el contexto chileno, ya que, en las bases de datos consultadas, no fue posible encontrar investigaciones que abordaran el SOC en la población objetivo de este estudio. Asimismo, la evidencia internacional disponible es limitada y, en su mayoría, desactualizada, además de centrarse en otras variables que no son parte de este estudio. Por lo anterior, se justifica la realización de la presente investigación con el fin de generar un aporte significativo al campo de estudio y contribuir a futuras aplicaciones prácticas.

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

3.1. Objetivos

Objetivo general

Analizar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC en padres de niños/as con TEA, pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción, durante el año 2025.

Objetivos específicos

1. Caracterizar los factores biosociodemográficos de los padres y niños/as con TEA participantes del estudio.
2. Evaluar el estrés parental en padres de niños/as con TEA.
3. Evaluar el SOC en padres de niños/as con TEA de forma global y por dimensiones.
4. Examinar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC en padres de niños/as con TEA.

3.2. Hipótesis

H1: A mayor SOC en los padres de niños/as con TEA, menor estrés parental.

H2: A mayor nivel de necesidades de apoyo de los niños/as con TEA, menor SOC en los padres.

H3: A mayor edad de los padres de niños/as con TEA, mayor SOC.

4. VARIABLES DE INVESTIGACIÓN

4.1. Organización conceptual

El siguiente cuadro muestra la organización conceptual de las variables de estudio, distinguiendo entre variable dependiente y variables independientes (Cuadro 2).

Las variables independientes se agrupan en factores psicosociales, los cuales incluyen factores biosociodemográficos y un factor psicológico (estrés parental). Las definiciones de las variables presentadas a continuación se encuentran en el Anexo 1.

Cuadro 2. Organización conceptual de las variables de estudio seleccionadas.

Variable dependiente	Variables independientes
Sentido de coherencia	<p style="text-align: center;">Factores biopsicosociales</p> <p><i>Factor psicológico</i> Estrés parental</p> <p><i>Factores biosociodemográficos</i> <i>Padres</i> Sexo</p> <p style="margin-left: 150px;">Edad</p> <p style="margin-left: 150px;">Diagnóstico de TEA</p> <p style="margin-left: 150px;">Número de hijos/as</p> <p style="margin-left: 150px;">Estado conyugal</p> <p style="margin-left: 150px;">Nivel educacional</p> <p style="margin-left: 150px;">Ingreso mensual líquido percibido</p> <p style="margin-left: 150px;">Percepción del cuidado</p> <p style="margin-left: 150px;">Mantener las creencias</p> <p style="margin-left: 150px;">Estar con</p> <p style="margin-left: 150px;">Hacer por</p> <p style="margin-left: 100px;"><i>Niño/a</i> Sexo</p> <p style="margin-left: 100px;">Edad</p> <p style="margin-left: 100px;">Edad de diagnóstico</p> <p style="margin-left: 100px;">Nivel de necesidades de apoyo</p> <p style="margin-left: 100px;">Comorbilidades</p> <p style="margin-left: 100px;">Escolarización</p> <p style="margin-left: 100px;">Nivel educacional</p>

Fuente: Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista, 2025.

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de estudio y diseño

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal y correlacional⁴⁷.

5.2. Unidad de análisis

Madre o padre de niño/a con TEA, menor de 10 años, perteneciente a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción* durante el año 2025.

5.3. Población

La población estuvo constituida por todos los padres de niños/as con TEA, pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción.

Estas agrupaciones son organizaciones de la sociedad civil, constituidas legalmente o no, que reúnen a familias que tienen al menos un integrante con TEA y/u otro diagnóstico de neurodivergencia y que brindan apoyo mediante actividades como terapias, talleres, entre otras.

***Nota aclaratoria:**

El área metropolitana del Gran Concepción contempla a las comunas: Concepción, Talcahuano, San Pedro de la Paz, Coronel, Hualpén, Chiguayante, Tomé, Penco, Lota, Hualqui y Santa Juana⁴⁸.

El interés en ellas radica en que constituyen un entorno natural y colectivo donde se expresan dinámicas de apoyo social y cuidado que impactan en la salud y bienestar de sus integrantes. Asimismo, permiten acceder a una población claramente delimitada y pertinente para los objetivos de la investigación.

Según la información pública disponible en las páginas institucionales de algunas de ellas, se estimó que estaban integradas por aproximadamente 170 usuarios, que abarcan desde niños a adultos con TEA^{49,50}. No obstante, esta cifra no se pudo determinar con exactitud debido a que cada institución cuenta con su propio registro de usuarios inscritos y que el estudio estuvo enfocado en padres de niños/as menores de 10 años.

En dicho contexto, es importante mencionar que a través de este documento se utilizará el término “padre” o “padres” para referirse tanto a la madre como al padre del niño/a, sólo por temas de redacción. No pretende invisibilizar el rol materno ni propiciar actitudes machistas.

Se excluyó a otros familiares o cuidadores no parentales, dado que el interés de la investigación radicaba en quienes asumen el rol primario y legal de crianza. Los padres constituyen el núcleo básico de la estructura familiar, siendo los mayormente impactados por el diagnóstico de un hijo/a, lo que implica cambios en la dinámica familiar, la relación de pareja y la salud mental².

5.4. Censo poblacional

Para efectos de la investigación, se realizó un censo en el que se invitó a participar a todos los padres pertenecientes a las agrupaciones. Es así como utilizando el programa G*Power® y considerando un tamaño de efecto medio, un nivel de significancia del 5%, una potencia estadística del 80%, 9 predictores para el análisis de regresión múltiple y una tasa de aceptación del 80%, se calculó que el tamaño mínimo de participantes requeridos era de 114 padres.

A continuación, se presentan los criterios de selección establecidos:

A. Criterios de inclusión

- Padre/Madre mayor de 18 años.
- Pertenecer a una agrupación de familias de niños/as con TEA.
- Hijo/a con diagnóstico de TEA confirmado por un profesional médico.
- Hijo/a menor de 10 años.

B. Criterio de exclusión

- Adulto responsable o tutor del niño/a con una relación de parentesco diferente (abuela/o, tía/o, hermana/o, etc.) o sin lazo de consanguinidad.
- Ser analfabeto.

- Incapacidad para comprender el idioma español de forma verbal y escrita.

En este contexto, si bien inicialmente se estimó la participación de 114 padres en un periodo de dos meses de recolección de datos, durante el desarrollo de la investigación se presentaron dificultades para alcanzar dicha cifra dentro del tiempo teóricamente previsto. Entre las principales causas asociadas se identificaron:

- Baja asistencia de los padres a reuniones o jornadas organizadas por las agrupaciones, observándose la participación de las mismas personas en distintas semanas, las cuales ya eran parte de la investigación.
- Edad de los hijos/as, dado que un número importante de familias participantes tenían hijos/as mayores de 10 años, lo que excluía su participación de acuerdo con los criterios establecidos.
- Factores climáticos y periodos festivos, considerando que la recolección de datos se realizó principalmente los sábados entre los meses de septiembre y diciembre, debiendo suspenderse en diversas ocasiones.

Estas dificultades llevaron a modificar el plan de trabajo propuesto, extendiendo el periodo de recolección de datos, de dos a cuatro meses, e incluyendo a otra agrupación, con el propósito de incrementar el

número de participantes y aproximarse a lo planteado inicialmente, a fin de conseguir una mayor representatividad.

Finalmente, el estudio quedó conformado por 81 padres de niños y niñas con diagnóstico de TEA pertenecientes a 6 agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción, específicamente de las comunas de Chiguayante, Hualpén, Penco y San Pedro de la Paz.

5.5. Procedimientos y técnicas de recolección de datos

5.5.1. Procedimiento de acceso a los potenciales participantes

1. Se solicitaron las autorizaciones al Comité Ético-Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (CEBB) de la Universidad de Concepción y al Comité Ético Científico del Servicio de Salud Talcahuano, para la realización del estudio.
2. Se envió una carta a cada uno de los directores de las agrupaciones de interés para solicitar su apoyo en la investigación y difundir la documentación correspondiente (Anexo 2).
3. Una vez que los CEC aprobaron el proyecto (Anexo 3), se remitió una nueva carta a las agrupaciones que aceptaron participar del

estudio, entregando dicha información y solicitando su autorización para acceder a los padres que formaban parte de ellas.

4. En coordinación con la directiva de las agrupaciones, se organizó una reunión en los espacios donde habitualmente asistían, con el fin de entregar mayores detalles sobre el estudio e invitar a los padres a participar.
5. Durante el proceso de consentimiento informado (Anexos 4 y 5), se entregaron dos copias impresas foliadas del documento a cada potencial participante. El contenido fue explicado verbalmente en un lenguaje claro y accesible, se aseguró su lectura y se resolvieron dudas antes de proceder con la firma.
 - a. Si la persona no aceptó participar, se agradeció su tiempo y se dio por finalizada la entrevista.
 - b. Si la persona aceptó participar, firmó el documento en presencia del Ministro de Fe o director/a de la agrupación.
6. Aquellos participantes que entregaron su consentimiento procedieron a completar el instrumento recolector de datos, el cual fue autoadministrado, aplicado en una única ocasión y con un tiempo promedio de 15 minutos de duración.
7. Cuando no fue posible realizar la aplicación del instrumento recolector de datos en el mismo momento, se coordinó una nueva fecha, considerando la disponibilidad de los participantes y las

facilidades proporcionadas por las agrupaciones.

8. Una vez finalizado el proceso de tesis, se llevará a cabo una instancia de retroalimentación grupal de los resultados, acompañada de orientación sobre alternativas de ayuda profesional, de forma presencial y por medio de correo electrónico para los participantes de la investigación.
9. En conformidad con lo establecido en el Artículo 13 de la Ley N° 20.584⁵¹, los datos serán almacenados y resguardados por un periodo de 15 años en el computador personal de la investigadora responsable, protegidos con contraseña alfanumérica robusta y con acceso restringido. Transcurrido dicho plazo, serán eliminados de forma definitiva.

5.5.2. Instrumento recolector de datos

El instrumento de recolección de datos (Anexo 6) estuvo conformado por un cuestionario biosociodemográfico, la escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) y la escala de Estrés Parental (PSS).

Fue aplicado una vez firmado el consentimiento informado, en un espacio adecuado facilitado por las agrupaciones y que garantizaba la privacidad de los participantes, de forma autoadministrada, en una sola oportunidad, con una duración promedio de 15 minutos por participante.

A. Parte I: Cuestionario biosociodemográfico.

Elaborado por la investigadora para el presente estudio a partir de las variables de interés. Contiene 18 preguntas orientadas a conocer características biológicas, sociales y demográficas del padre/madre que participa en la investigación y de su hijo/a.

Incluye 4 preguntas relacionadas con tres procesos de la Teoría del Cuidado de Kristen Swanson (Mantener las creencias, Estar con y Hacer por), las cuales fueron enviadas, mediante correo electrónico, a la autora para su revisión (Anexo 7). Tras evaluar la propuesta, se realizaron las modificaciones sugeridas para incluir las interrogantes en el instrumento recolector.

B. Parte II: Escala de sentido de coherencia - versión abreviada (SOC-13).

Instrumento desarrollado por Aaron Antonovsky en 1987, originalmente compuesto por 29 ítems, el cual permite medir el constructo como una orientación global que se relaciona con el afrontamiento de situaciones estresantes, siendo determinante de la ubicación y el movimiento de la persona en el continuum de salud^{36,52}.

En el presente estudio se utilizó la versión abreviada, compuesta por 13 ítems puntuados con escala tipo Likert de 1 a 7, cuyo rango oscila entre un mínimo de 13 puntos y un máximo de 91 puntos. Los ítems 1, 2, 3, 7 y 10 están enunciados en sentido negativo, por lo que se debe invertir su puntaje para el análisis estadístico. La escala consta de tres dimensiones: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad, cuya sumatoria de puntajes permite calcular la puntuación global del instrumento y por dimensiones (Tabla 2)³⁵.

Tabla 2. Composición de la escala SOC-13 con sus respectivos puntajes.

Dimensión	Ítems	Puntajes
Comprensibilidad	2, 6, 8, 9, 11	5 - 35 puntos
Manejabilidad	3, 5, 10, 13	4 - 28 puntos
Significatividad	1, 4, 7, 12	4 - 28 puntos

Fuente: Eriksson M, Contu P. The Sense of Coherence: Measurement Issues. En: Mittelmark M, Bauer G, Vaandrager L, Pelikan J, Sagy S, Eriksson M, et al. The Handbook of Salutogenesis. 2a ed. Cham: Springer Nature;2022. 79-91p³⁵.

Para utilizar esta versión, la investigadora tuvo que registrarse y obtener los permisos de la Sociedad para la Teoría y la Investigación sobre la Salutogénesis (STARS, por sus siglas en inglés) (Anexo 8).

La interpretación se realizó en función del puntaje global y por dimensiones obtenidos. El SOC, se categorizó como alto o bajo,

dependiendo de si el puntaje global fue igual o mayor a la media de los datos (SOC alto) o si el puntaje global fue menor a la media de los datos (SOC bajo). La misma categorización se aplicó para la interpretación de las dimensiones.

El instrumento posee una adecuada confiabilidad, evidenciada en su consistencia interna, con un coeficiente alfa de Cronbach que fluctúa entre 0,70 y 0,92, según una revisión sistemática publicada en 2005 que incluyó 127 artículos que utilizaban la escala⁵³. Estos resultados se han mantenido constantes en investigaciones recientes en diferentes países^{52,54-57}. Asimismo, la escala fue validada en Chile reportando un coeficiente alfa de Cronbach de 0,74, confirmando su fiabilidad en la población chilena⁵⁸.

C. Parte III: Escala de estrés parental (PSS).

Desarrollada por Berry y Jones en 1995, fue diseñada para medir el estrés parental en términos de los sentimientos y percepciones sobre esta experiencia, en madres y padres de niños/as con y sin problemas clínicos⁵⁹.

Puede ser respondida por padres de niños y jóvenes de cualquier edad, puesto que puede evaluar los niveles de estrés incluso desde el parto. Su versión original se compone de 18 ítems y cuenta con 4

subescalas: *recompensas del niño/a*, *estresores*, *falta de control* y *satisfacción de los padres*. Su puntaje total oscila entre 18 y 90 puntos, siendo mayor cuando existe un mayor nivel de estrés parental^{59,60}.

Por otro lado, la versión adaptada al español realizada por Oronoz et al⁶¹, que fue utilizada en este estudio, consta de 12 ítems, organizados en dos subescalas: *recompensas del niño/a* y *estresores*, puntuados mediante una escala tipo Likert de 1 a 5 puntos, siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”, considerando que algunos ítems poseen puntuación invertida (ítems 1, 3, 4, 5, 11 y 12). El puntaje total varía entre 12 y 60 puntos y se interpreta de forma global (Tabla 3).

Tabla 3. Composición PSS.

Subescala	Ítems	Puntajes
Recompensas del niño/a	1, 3, 4, 5, 11, 12	6 - 30 puntos
Estresores	2, 6, 7, 8, 9, 10	6 - 30 puntos

Fuente: Oronoz B, Alonso-Arbiol I, Balluerka N. A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. PST. 2007;19(4):687-692⁶¹.

La interpretación se realizó en función del puntaje global y se categorizó como alto o bajo, según si el puntaje global fue igual o mayor a la media de los datos (estrés parental alto) o si el puntaje global fue menor a la media de los datos (estrés parental bajo).

Respecto de su fiabilidad, la versión en español presenta una adecuada consistencia interna para ambas subescalas, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,77 para *recompensas del niño/a* y de 0,76 para *estresores*⁶¹. Estos valores coinciden con lo reportado por otras investigaciones, cuyos coeficientes alfa de Cronbach son mayores a 0,73⁶²⁻⁶⁵. En Chile, la escala evidenció adecuadas propiedades psicométricas, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,88 para la subescala recompensas del niño/a y de 0,85 para la subescala de estresores; valores que coincidieron con los obtenidos a través del coeficiente Omega⁶⁶.

5.5.3. Control de calidad del instrumento recolector de datos.

A. Validación de contenido de PSS.

La validez de contenido se refiere al grado en que los ítems o preguntas de un instrumento representan adecuadamente el concepto que se desea medir, asegurando que estos elementos sean representativos y relevantes para el constructo evaluado⁶⁷⁻⁶⁹.

Para realizar la validación de contenido de la versión en español de la Escala de Estrés Parental (PSS), se efectuó un juicio de expertos, proceso que implica la evaluación del instrumento por personas con experiencia académica o profesional en el área de interés⁶⁸.

En este caso, se invitó a 10 profesionales (Anexo 9) que cumplieran con los siguientes criterios de selección:

- Poseer título profesional en ciencias de la salud (enfermería, psicología, fonoaudiología, entre otros) y/o en pedagogía con mención diferencial o especial.
- Tener grado académico de Magíster o Doctor en áreas afines al tema de investigación.
- Contar con experiencia profesional clínica o en investigación en infancia, familias y/o neurodivergencias.
- Desempeñarse actualmente como académico/a.

Fue así, como 9 expertos de disciplinas pertenecientes a carreras del área de la salud (enfermería, psicología y fonoaudiología) y de la educación (educación especial), aceptaron participar de la validación. A fin de resguardar la confidencialidad, los profesionales no fueron individualizados en este manuscrito.

El juicio de expertos consideró tres categorías:

- Claridad: Evalúa la redacción del ítem, asegurando que no presente ambigüedades o contradicciones^{70,71}.
- Pertinencia: Valora el grado de correspondencia entre el enunciado y el constructo que se pretende medir⁷¹.
- Imparcialidad: Garantiza que los ítems están formulados de manera

objetiva, evitando sesgos que puedan influir en las respuestas y asegurando igualdad de oportunidad para todos los participantes⁷².

Se envió un formulario por correo electrónico a los expertos, en el cual se presentaba la versión adaptada al español del instrumento PSS y se solicitaba su evaluación mediante una escala tipo Likert de 1 a 3 puntos, donde: 3=de acuerdo, 2=medianamente de acuerdo y 1=no está de acuerdo. Además, se incluyó un espacio para que los expertos registraran observaciones cualitativas que pudieran contribuir a mejorar el proceso (Anexo 10).

Las valoraciones obtenidas se cuantificaron mediante el coeficiente de validez V de Aiken, el cual mide el grado de acuerdo entre los jueces respecto a la importancia de cada ítem en relación con la característica evaluada. Este coeficiente oscila entre 0 y 1, donde valores cercanos a 1 indican un mayor nivel de acuerdo y, por ende, una mayor validez de contenido⁷³⁻⁷⁶.

Para garantizar una interpretación más precisa, se calcularon intervalos de confianza (IC), considerando un límite inferior de 0,70 como adecuado, puesto que un valor inferior podría indicar que el ítem no es representativo del constructo evaluado^{75,76}.

Tabla 4. Coeficiente V de Aiken por criterio en cada ítem de la escala PSS.

Ítem	V de Aiken de Claridad [IC]	V de Aiken de Pertinencia [IC]	V de Aiken de Imparcialidad [IC]	Promedio de los criterios
1	1,00[0,82 - 1,00]	1,00[0,82 - 1,00]	0,83[0,61 - 0,94]	0,94
2	0,83[0,61 - 0,94]	0,94[0,74 - 0,99]	0,83[0,61 - 0,94]	0,87
3	0,94[0,74 - 0,99]	0,94[0,74 - 0,99]	0,94[0,74 - 0,99]	0,94
4	0,67[0,44 - 0,84]	0,83[0,61 - 0,94]	0,83[0,61 - 0,94]	0,78
5	0,89[0,67 - 0,97]	0,78[0,55 - 0,91]	0,83[0,61 - 0,94]	0,83
6	0,94[0,74 - 0,99]	0,94[0,74 - 0,99]	0,78[0,55 - 0,91]	0,89
7	0,83[0,61 - 0,94]	1,00[0,82 - 1,00]	0,94[0,74 - 0,99]	0,92
8	0,89[0,67 - 0,97]	0,89[0,67 - 0,97]	0,78[0,55 - 0,91]	0,85
9	0,83[0,61 - 0,94]	1,00[0,82 - 1,00]	1,00[0,82 - 1,00]	0,94
10	0,89[0,67 - 0,97]	1,00[0,82 - 1,00]	1,00[0,82 - 1,00]	0,96
11	0,94[0,74 - 0,99]	1,00[0,82 - 1,00]	0,94[0,74 - 0,99]	0,96
12	1,00[0,82 - 1,00]	1,00[0,82 - 1,00]	1,00[0,82 - 1,00]	1,00
Promedio por criterio	0,89	0,94	0,89	0,91

N° de expertos: 9

Valor mínimo= 0

Valor máximo= 1

Fuente: Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista, 2025.

En relación con el criterio de claridad, el promedio de los resultados indicó que la escala global presentaba un coeficiente de validez V de Aiken de 0,89. Para el criterio de pertinencia, el coeficiente promediado alcanzó 0,94; mientras que, para el criterio de imparcialidad, el promedio del coeficiente fue de 0,89. Estos valores evidenciaron un alto nivel de acuerdo entre los expertos, particularmente en la pertinencia de los ítems.

En el análisis por ítem, se destacó el número 4 por presentar en el criterio de claridad un valor inferior a lo recomendado (0,67), lo que reflejó un menor consenso entre los evaluadores. No obstante, no se realizaron modificaciones, dado que la diferencia con el límite aceptable fue mínima (0,03) y se ha utilizado en investigaciones enunciada de la misma forma⁶⁶. En cuanto al resto de los ítems, los coeficientes V de Aiken en los tres criterios oscilaron entre de 0,78 a 1,00, lo que resultó adecuado.

Finalmente, el promedio global de la escala alcanza un coeficiente de V de Aiken de 0,91, lo cual indica una adecuada validez de contenido y una alta aceptación del instrumento por parte del panel de expertos.

Respecto de las observaciones cualitativas, se registraron en promedio tres comentarios por ítem, los cuales apuntaron principalmente a la realización de ajustes menores en la redacción, orientados a mejorar la

claridad de algunas preguntas y a la posibilidad de reformular ciertos ítems mediante la división de preguntas.

Una vez concluida la evaluación por parte de los expertos y tras comparar los resultados con los reportados por Oyarzún et al⁶⁶, quien obtuvo indicadores psicométricos satisfactorios, se determinó no realizar modificaciones en la estructura de la escala y se procedió con la ejecución de la prueba piloto.

Por otro lado, es importante señalar que, al inicio del estudio, la investigadora responsable no disponía de antecedentes respecto de la validación de este instrumento en Chile, razón por la cual se realizó dicho proceso en esta investigación. Sin embargo, durante la etapa de invitación a expertos, uno de ellos indicó haber participado en una tesis doctoral en la que validaron la escala para su utilización⁶⁶. No obstante, considerando que la validación de contenido ya se encontraba en curso, se decidió continuar con el proceso planificado.

B. Prueba piloto.

La investigadora realizó una prueba piloto con 5 padres de niños/as con TEA, pertenecientes a una agrupación de apoyo de la comuna de Chiguayante, con el propósito de evaluar la comprensión de las preguntas y el tiempo empleado en responder el instrumento

recolector de datos, posterior a la aprobación de los CEC (Anexo 3).

Para esto, se sostuvo una reunión con la presidenta de la agrupación y se presentó nuevamente el proyecto de investigación, con énfasis en el objetivo de la prueba piloto. Además, se coordinó la asistencia de la investigadora responsable a una de sus reuniones semanales para informar e invitar a los padres a participar.

Durante la reunión acordada, la directiva facilitó un tiempo para que se explicara el estudio y el objetivo de esta fase. Aquellos padres que manifestaron interés en participar en la prueba piloto y cumplieron con los criterios de selección, se reunieron en un lugar apartado del resto de los padres, dentro de lo disponible, con el fin de facilitar un ambiente de seguridad y confidencialidad, puesto que el espacio general era abierto y ubicado en paralelo a donde los niños/as estaban realizando sus actividades.

La entrevista inició con el proceso del consentimiento informado (Anexo 4) específico para esta fase. Este documento fue entregado en duplicado a cada participante y se le asignó un número de folio. Luego, se procedió con la lectura, resolución de dudas y firma de éste, acreditando así la participación libre y voluntaria.

Una vez formalizado el consentimiento, se explicó el instrumento recolector de datos, el cual fue respondido de forma autoadministrada

y en un tiempo promedio de 15 minutos.

En relación con la comprensión de las preguntas, no se registraron dificultades con el cuestionario biosociodemográfico ni con la escala PSS. Sin embargo, surgieron dudas en la escala SOC-13, principalmente respecto a su modalidad de respuesta, ya que algunos participantes pretendían seleccionar las descripciones de los extremos en lugar de los valores numéricos. Tras aclarar que la respuesta debía consignarse mediante la escala numérica, los participantes terminaron de completar el instrumento sin mayores inconvenientes.

Estos hallazgos evidenciaron la necesidad de reforzar de forma verbal las instrucciones del instrumento recolector de datos, particularmente en relación con la escala SOC-13.

Finalmente, dado que la prueba piloto no implicó modificaciones en el instrumento, los datos obtenidos fueron considerados para el análisis final.

5.6. Conflictos de interés

La investigadora responsable declara explícitamente no presentar conflictos de interés que comprometan la objetividad del estudio.

Asimismo, se asegura que las agrupaciones participantes no ejercieron influencias sobre el diseño metodológico, la recolección y análisis de los datos ni la interpretación de resultados, garantizando la independencia de la investigación.

6. PROCESAMIENTO DE DATOS Y PLAN DE ANÁLISIS

El procesamiento de los datos inició con la confección de una base de datos en Microsoft Excel® para transformar la información recogida en susceptible de análisis e interpretación. La base de datos fue almacenada exclusivamente en el computador personal de la investigadora responsable, protegido con contraseña alfanumérica robusta y su acceso estuvo restringido sólo a la investigadora (como editora) y a la docente guía (como visualizadora). Por medio del programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v.28.0 de IBM®, se realizó el procesamiento de datos, de acuerdo con las pruebas estadísticas indicadas en la Tabla 5, con un nivel de significancia estadística del 5%.

Tabla 5. Plan de análisis estadístico.

Objetivos	Variables	Tipo de análisis	Estadígrafos
Caracterizar los factores biosociodemográficos de los padres y niños/as con TEA participantes del estudio.	Biosociodemográficas <ul style="list-style-type: none">• De los padres: sexo, edad, diagnóstico de TEA, número de hijos, estado conyugal, nivel educacional, ingreso mensual líquido percibido y percepción del cuidado.	Descriptivo.	<ul style="list-style-type: none">• V. cualitativas: Tablas de frecuencia (Frecuencias absolutas y frecuencias relativas porcentuales).• V. cuantitativas: Medidas de resumen, según distribución de

	<ul style="list-style-type: none"> • De los hijos/as: sexo, edad, edad de diagnóstico, nivel de necesidades de apoyo, comorbilidades escolarización y nivel educacional. 		los datos.
Evaluar el estrés parental en padres de niños/as con TEA.	Estrés parental.	Descriptivo.	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de fiabilidad: Consistencia interna (alfa de Cronbach). <p><i>Para el puntaje global:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • V. cuantitativa: Medidas de resumen, según distribución de los datos.
Evaluar el SOC en padres de niños/as con TEA de forma global y por dimensiones.	Sentido de coherencia.	Descriptivo.	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de fiabilidad: Consistencia interna (alfa de Cronbach). <p><i>Para el puntaje global:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • V. cuantitativa: Medidas de resumen, según distribución de los datos. <p><i>Por subescala:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • V. cualitativas: Tablas de frecuencia (Frecuencias)

			absolutas y frecuencias relativas porcentuales).
			• V. cuantitativas: Medidas de resumen, según distribución de los datos.
Examinar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC en padres de niños/as con TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Factores biosociodemográficos (predictor). • Estrés parental (predictor). • SOC (variable respuesta). 	Correlacional - Multivariado.	<ul style="list-style-type: none"> • Coeficiente de correlación de Pearson (IC: 95%). • Regresión lineal múltiple (IC: 95%).

Fuente: Ídem tabla 4.

Para dar respuesta al primer objetivo específico del estudio, referente a la caracterización de los participantes y de los niños/as, se utilizó estadística descriptiva, con medidas de resumen para las variables cuantitativas y tablas de frecuencias para las variables cualitativas.

En el análisis descriptivo, la confiabilidad de las escalas PSS y SOC-13 se estimó a través de coeficiente alfa de Cronbach, como indicador de consistencia interna. La interpretación de estos valores se realizó conforme a lo planteado por Streiner⁷⁷, considerando coeficientes entre 0,70 y 0,90 como aceptables. Los resultados fueron expresados según medidas de resumen, para los puntajes globales y, en el caso del SOC-13, también por dimensiones; adicionalmente, se

elaboraron tablas de frecuencia para las categorizaciones cualitativas del SOC-13.

El análisis de la asociación entre el SOC (variable dependiente) y los factores biopsicosociales (variables independientes) se inició con un análisis bivariado. Para las variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson, interpretando los tamaños de efecto de acuerdo con los criterios propuestos por Cohen⁷⁸, donde se considera pequeño $r \approx 0.10$, mediano $r \approx 0.30$ y grande $r \approx 0.50$. En el caso de las variables cualitativas, se realizó una comparación de medidas de resumen con el SOC, complementando con un análisis ANOVA.

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis multivariado mediante un modelo de regresión lineal múltiple, en el cual el SOC fue la variable respuesta y se incluyeron como predictores aquellas variables que, de acuerdo con la literatura y los resultados del análisis bivariado, presentaron relación.

7. ASPECTOS ÉTICOS

Para la presente investigación fueron considerados los requisitos éticos planteados por Ezequiel Emanuel y Fernando Suárez^{79,80}.

1. **Asociación colaborativa:** Relativa al propósito fundamental de que la investigación sirva a la sociedad, para lo cual exige una colaboración entre investigadores y comunidad⁸⁰. En este sentido, se estableció una asociación colaborativa con agrupaciones de padres de niños/as con TEA del área metropolitana del Gran Concepción, a las cuales se les solicitó su participación por medio de una carta de apoyo dirigida a sus directores o presidentes (Anexo 2). En el Anexo 11 se presentan las cartas de respuesta que formalizaron la aceptación a participar en el estudio.
2. **Valor social:** El TEA es una prioridad para el Estado, tal como se evidencia en la Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios al 2030²⁷ y la Ley 21.545 (Ley TEA)²². Por lo tanto, generar conocimiento respecto de las variables de este estudio contribuye a saber cómo estos constructos son influenciados por la condición y su interacción entre sí, facilitando, a futuro, la proposición de estrategias promotoras de salud que ayuden a los padres a adaptarse y a enfrentar de mejor manera la vida.

3. **Validez científica:** La metodología de investigación planteada se considera idónea, válida y realizable, puesto que dio cumplimiento a los criterios de rigor científicos para responder a la interrogante de investigación. El estudio está sustentado en un marco referencial atingente, además de exponer objetivos claros y precisos relacionados con el objeto de estudio, los cuales guiaron la investigación bajo el paradigma cuantitativo, a través de su alcance descriptivo - correlacional.
4. **Selección equitativa de los sujetos:** Se invitó a todos los padres pertenecientes a agrupaciones de padres con niños/as dentro del EA del área metropolitana del Gran Concepción, a participar de la investigación, mediante una exposición presencial que detalló el propósito y los criterios de selección. Se excluyó a los adultos responsables o tutores con otra relación de parentesco diferente a la paternidad o sin lazo de consanguinidad. Una vez firmado el consentimiento informado, fueron integrados como participantes del estudio, manteniendo el derecho a permanecer o retirarse de la investigación en cualquier momento.
5. **Proporción favorable riesgo-beneficio:** Los riesgos potenciales derivados de la participación de los sujetos de interés fueron mínimos y estuvieron relacionados con la posibilidad de presentar emociones o

recuerdos desagradables relacionados con el diagnóstico y/o situaciones familiares previas. La investigadora responsable estaba preparada para evaluar la pertinencia de continuar con la participación de la persona y brindar contención emocional y/o primeros auxilios psicológicos de forma inmediata, así como referirla a otro tipo de profesional de salud, de ser necesario (Anexo 12); sin embargo, durante el desarrollo del estudio no ocurrieron incidentes. Por otro lado, los beneficios potenciales fueron mayores a los riesgos, ya que, se contempló una instancia de retroalimentación grupal de los resultados, junto con orientación sobre alternativas de ayuda profesional. Asimismo, la participación permitió ampliar el conocimiento sobre el tema, visibilizar la red de agrupaciones existentes, sensibilizar a la sociedad y fomentar el desarrollo de estrategias de apoyo. Por último, se estimó que en caso de que durante el desarrollo de la investigación surgiera nueva información sobre posibles riesgos, beneficios o hallazgos que pudiesen ser importantes para los participantes, se les informaría de manera clara y oportuna; no obstante, esta situación no ocurrió.

6. **Evaluación independiente:** Con el objetivo de garantizar que los derechos de los participantes no fueran vulnerados, además de evitar sesgos y conflictos de interés que afectaran la calidad de la investigación, ésta fue sometida a evaluación de los Comités Ético-

Científicos de la Facultad de Enfermería y de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción y del Servicio de Salud Talcahuano. Asimismo, debido a ciertas limitaciones que se presentaron durante el desarrollo del estudio y en respuesta a la necesidad de realizar algunas modificaciones, se envió una carta de enmienda al CEC acreditado. Todas las cartas de aprobación emitidas por los diferentes CEC se encuentran en el anexo 3.

7. **Consentimiento informado (CI):** Para integrar el estudio, los interesados debieron aceptar libre y voluntariamente su participación por medio de la firma del CI, previo al inicio de la investigación. Este proceso incluyó una comunicación clara sobre las consideraciones éticas, el propósito y el desarrollo de la investigación, finalizando con la firma en dos copias una vez que el potencial participante aceptó.
8. **Respeto por los sujetos:** Este principio responde a un requisito fundamental y presente a lo largo de todo el desarrollo de la investigación. Involucra la voluntariedad del compromiso, la posibilidad de retirarse del estudio sin la necesidad de haber llegado al término de éste, sin perjuicio alguno y el mantenimiento de la confidencialidad y anonimato de la información por un periodo de 15 años, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 13 de la Ley N° 20.584⁵¹. La investigadora garantizó que los datos se almacenaran exclusivamente

en su computador personal, protegiendo la base de datos en Microsoft Excel® con contraseña alfanumérica y acceso restringido sólo a la investigadora responsable (como editora) y a la docente guía de tesis (como visualizadora). Esta información no será utilizada para ningún otro propósito ajeno a la investigación y una vez finalizado el tiempo de conservación de los datos, serán eliminados de forma definitiva. Una vez finalizado el proceso de tesis, los resultados obtenidos serán compartidos con los participantes del estudio y su agrupación en una instancia de retroalimentación grupal de forma presencial y por medio de correo electrónico.

8. PLAN DE TRABAJO

Año	2025												2026					
	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
1. Reunión con agrupaciones participantes.			■	■				■	■	■	■							
2. Validación de contenido de PSS.							■	■										
3. Prueba piloto.									■									
4. Recolección de datos.									■	■	■	■						
5. Análisis de los datos.												■	■		■			
6. Discusión y conclusiones.																■		
7. Finalización del borrador de tesis.																■		
8. Entrega de tesis a comisión evaluadora.																	■	
9. Desarrollo de artículo de investigación.																	■	■
10. Defensa de tesis.																		■
11. Difusión de resultados.																		■

Fuente: Ídem tabla 4.

9. RESULTADOS

Esta sección comprende:

1. Caracterización de los participantes.
2. Descripción de la variable dependiente.
3. Asociación entre variable dependiente y variables independientes.
4. Análisis multivariado: Modelo de regresión lineal múltiple.

9.1. CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

En el estudio participaron 81 padres de niños y niñas con diagnóstico de TEA, pertenecientes a seis agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción que cumplieron con los criterios de selección establecidos, entre los meses de septiembre y diciembre de 2025.

Para efectos del análisis de los resultados, los factores biopsicosociales se entenderán como características biológicas y sociodemográficas, las cuales se describen a continuación.

9.1.1. ANTECEDENTES DE LOS PADRES

Características biológicas

Tabla 6. Distribución de los padres participantes según características biológicas (n=81).

Variable	N	%	Min	Max	\bar{x}	Me	DE
Edad			24	54	37,4	37,0	6,1
Sexo							
Hombre	21	25,9					
Mujer	60	74,1					
Diagnóstico de TEA							
No	76	93,8					
Si	5	6,2					

Fuente: Ídem tabla 4.

La edad de promedio de los participantes fue de 37,4 años (DE=6,1), con una edad mínima de 24 años y una máxima de 54 años. Respecto al sexo, se observó una predominancia de mujeres (74,1%), mientras que el 25,9% restante correspondió a hombres (Tabla 6).

De acuerdo con la consulta sobre si ha sido diagnosticado con TEA, 76 padres (93,8%) refirieron no pertenecer al EA, mientras que 5 (6,2%) sí estaban diagnosticados con esta condición (Tabla 6).

Características sociodemográficas

Tabla 7. Distribución de los padres participantes según características sociodemográficas (n=81).

Variable	N	%	Min	Max	\bar{x}	Me	DE
Número de hijos			1	6	1,9	2,0	0,9
Estado conyugal							
Con pareja	66	81,5					
Sin pareja	15	18,5					
Nivel educacional							
Educación básica	2	2,5					
Educación media	23	28,4					
Educación superior	44	54,3					
Postgrado	12	14,8					

Fuente: Ídem tabla 4.

El número de hijos varió entre 1 a 6, con una media de 1,9 (DE=0,9), concentrándose principalmente en quienes reportaron tener entre 1 a 2 hijos. Referente al estado conyugal, el 81,5% de los participantes se encontraba en pareja, en contraste con el 18,5% que no lo estaba (Tabla 7).

Por otro lado, considerando estado completo e incompleto del nivel educacional, se evidenció un predominio de educación superior con 54,3%. Luego, le siguieron los niveles de educación media (28,4%) y postgrado (14,8%); y, en menor medida, de enseñanza básica (2,5%) (Tabla 7).

Tabla 8. Distribución de los padres participantes según su ingreso líquido individual (n=81).

Variable	N	%	Min	Max	\bar{x}	Me	DE
Ingreso líquido individual			61.684	2.600.000	809.119	650.000	577.825
No recibo ingresos	0	0					
\$199.999 o menos	5	6,2					
\$200.000 a \$399.999	5	6,2					
\$400.000 a \$599.999	22	27,2					
\$600.000 a \$799.999	18	22,2					
\$800.000 a \$999.999	8	9,9					
\$1.000.000 o más	23	28,4					

Fuente: Ídem tabla 4.

Respecto al ingreso líquido individual, los datos se distribuyeron entre un mínimo de \$61.684 y un máximo de \$2.600.000, con una media de \$809.119, siendo el rango entre \$1.000.000 o más el que concentra el mayor número de participantes (28,4%). A continuación, se encuentra el rango entre \$400.000 y \$599.999 con 27,2% y, como tercera mayoría, el rango entre \$600.000 y \$799.999 con un 22,2% (Tabla 8).

Percepción del cuidado hacia los/as niños/as

Tabla 9. Distribución de los padres participantes según su percepción del cuidado (n=81).

Percepción del cuidado	N	%
Excelente	24	29,6
Bueno	54	66,7
Regular	3	3,7
Malo	0	0

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto a la percepción del cuidado proporcionado hacia los niños/as, el 66,7% de los padres lo estimó como bueno, el 29,6% excelente y el 3,7% regular. Ningún participante consideró que su cuidado era malo (Tabla 9).

Respecto a las preguntas de respuesta breve basadas en los principios de la Teoría del Cuidado, los participantes identificaron diversos recursos personales y externos que les permiten ejercer el cuidado en situaciones complejas o de alta demanda. Entre las características personales, destacaron la paciencia, perseverancia, resiliencia, optimismo y responsabilidad. Asimismo, el amor parental emergió como una fuente de sentido y motivación para enfrentar las dificultades cotidianas. A ello se suma la fe y espiritualidad, elementos que fortalecen la esperanza. En cuanto a los recursos externos, se reconocieron las redes de apoyo, incluyendo familia, pareja, agrupaciones de apoyo y profesionales de

salud, como facilitadores en este proceso. Estos elementos dan cuenta de lo que es el proceso de *mantener las creencias* para los padres participantes, el cual sustenta la confianza en su rol parental y en el progreso y desarrollo de sus hijos/as.

En relación con el proceso de *estar con*, las formas de demostrar amor y aceptación hacia los niños/as se expresaron principalmente a través de manifestaciones afectivas físicas, tales como abrazos, besos y cariños. Además, se observó el uso de la comunicación verbal para demostrar afecto, entregar contención y refuerzos positivos. Del mismo modo, los padres destacaron el tiempo compartido con sus hijos/as realizando actividades cotidianas y en momentos de crisis o desregulaciones, lo que evidenció un acompañamiento constante.

Finalmente, el proceso de *hacer por* se encontró determinado por la identificación de señales de frustración, desregulación y/o dificultad en los niños/as. No obstante, los padres pretendieron favorecer la autonomía de ellos, lo que estaba mediado por el conocimiento que tienen respecto de las capacidades y limitantes de sus hijos/as, por lo que procuran intervenir en situaciones de mayor dificultad, mediante guía, explicación o apoyo directo. De este modo, se evidenció un equilibrio entre la promoción de la independencia y la asistencia en respuesta a sus necesidades.

9.1.2. ANTECEDENTES DE LOS NIÑOS/AS

La información que se presenta a continuación fue obtenida a partir de lo reportado por los padres participantes del estudio, en respuesta a la sección B de la primera parte del instrumento recolector de datos (cuestionario biosociodemográfico).

Características biológicas

Tabla 10. Distribución de los niños/as según características biológicas (n=81).

Variable	n	%	Min	Max	\bar{x}	Me	DE
Edad actual			3,1	9,9	6,9	6,8	1,6
Edad de diagnóstico			0,8	8,7	3,3	3,0	1,8
Sexo							
Hombre	59	72,8					
Mujer	22	27,2					
Nivel de necesidades de apoyo							
1	31	38,3					
2	30	37,0					
3	14	17,3					
Desconoce	6	7,4					
Comorbilidades							
No	43	53,1					
Si	38	46,9					

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto a las características biológicas de los niños/as, la edad promedio fue de 6,9 años (DE=1,6), con un rango entre 3,1 y 9,9 años;

mientras que, la edad media de diagnóstico de TEA fue de 3,3 años (DE=1,8), variando entre 10 meses (0,8 años) y 8,7 años. Respecto al sexo, se observó una mayor proporción de hombres (72,8%) en comparación con mujeres (27,2%) (Tabla 10).

En relación con el nivel de necesidades de apoyo, la mayoría se concentró en los grados 1 (38,3%) y 2 (37,0%), mientras que un 17,3% correspondió a grado 3 y un 7,4% de los padres desconocía esta clasificación en sus hijos (Tabla 10).

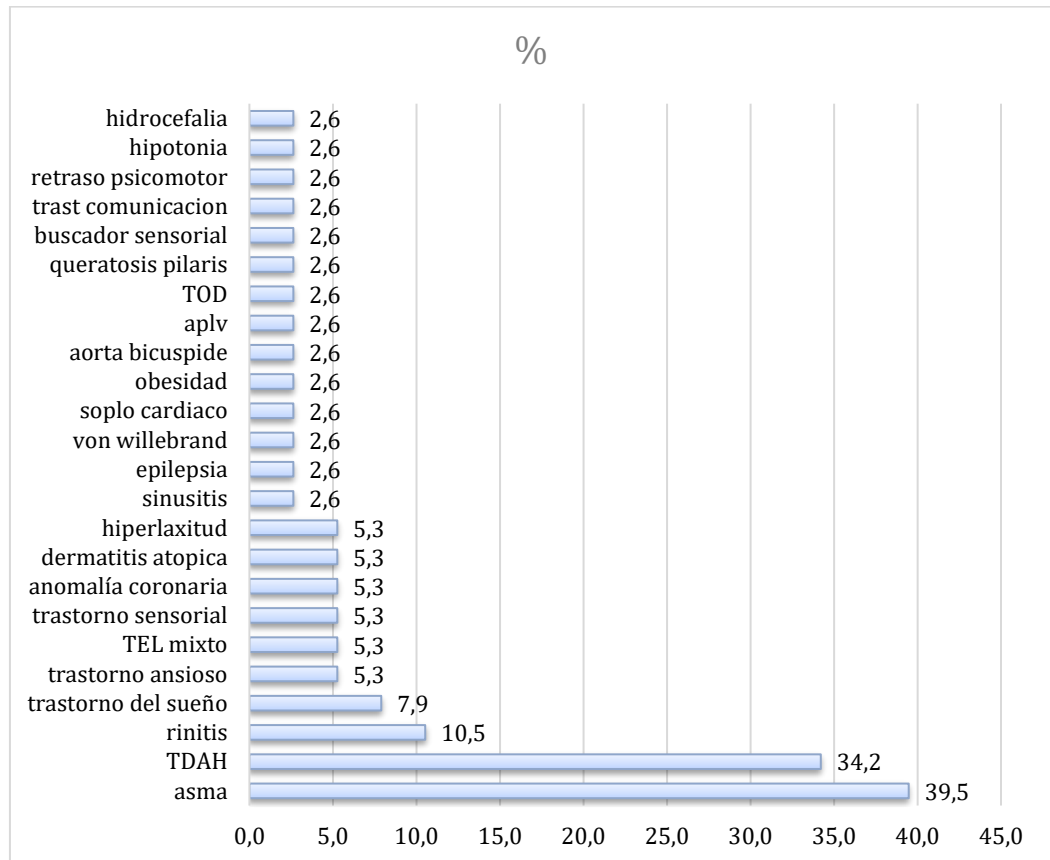
Además, el 53,1% de los niños/as no presentaba comorbilidades, en tanto que el 46,9% sí tenían enfermedades o condiciones adicionales al TEA (Tabla 10).

Tabla 11. Distribución de comorbilidades por área en los niños/as (n=38).

Área	N	%
Cardiovascular	4	10,5
Salud mental / Neurodesarrollo	29	76,3
Respiratorio	20	52,6
Otros	8	21,1

Fuente: Ídem tabla 4.

Figura 4. Gráfico de distribución de comorbilidades presentes en los niños/as (n=38).



Fuente: Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista, 2025.

De los 38 niños/as con comorbilidades, el 76,3% presentaba al menos una condición que afectaba la salud mental y/o el neurodesarrollo, siendo las más frecuentes el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) (34,2%) y los trastornos del sueño (7,9%). En segundo lugar, el 52,6% presentaba afecciones del sistema respiratorio,

entre las que predominaron el asma (39,5%) y la rinitis (10,5%). En relación con el sistema cardiovascular, afectado en el 10,5% de los casos, sobresalen las anomalías coronarias (5,3%). Finalmente, el 21,1% presenta otras condiciones, entre las que se encontraron la hiperlaxitud y la dermatitis atópica, ambas con una frecuencia de 5,3% (Tabla 11 y Gráfico 1).

Características sociodemográficas

Tabla 12. Distribución de escolarización (n=81) y nivel educacional de los niños/as (n=77).

Variable	N	%
Escolarización		
No	4	4,9
Si	77	95,1
Escolarización: Si		
Preescolar regular	27	35,1
Básica regular	37	48,1
Otro tipo de educación	13	16,9

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto a la escolarización, el 95,1% de los niños/as recibía algún tipo de educación formal, mientras que el 4,9% no se encontraba escolarizado, debido a que aún no cumplían la edad de ingreso al sistema educacional (Tabla 12).

Del total de niños/as escolarizados (n=77), la mayoría cursaba enseñanza básica regular (48,1%), seguida de educación preescolar regular (35,1%). Por otra parte, un 16,9% asistía a otro tipo de modalidades educativas, principalmente educación especial o libre (Tabla 12).

9.1.3. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TEA

Confiability de la escala de estrés parental (PSS)

Tabla 13. Estadísticas de fiabilidad escala PSS.

Variable	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N° de elementos
PSS	0,86	0,87	12

Fuente: Ídem tabla 4.

En el análisis de fiabilidad, la escala PSS presentó un alfa de Cronbach de 0,86, valor que evidencia una buena consistencia interna⁷⁷ (Tabla 13).

Resultados de la escala de estrés parental (PSS)

Tabla 14. Distribución escala PSS (n=81).

Variable	Teórico		Empírico		\bar{x} (DE)	< \bar{x} (%)	$\geq \bar{x}$ (%)
	Min	Max	Min	Max			
PSS	12	60	12	49	26,1 (8,3)	50,6	49,4

Fuente: Ídem tabla 4.

Los resultados evidenciaron que el puntaje promedio de los padres participantes fue 26,1 puntos (DE=8,3), con valores que oscilaron entre un mínimo de 12 y un máximo de 49 puntos, cifra que se sitúa por debajo del puntaje máximo teórico de la escala (Tabla 14).

De acuerdo con la categorización establecida, el 49,4% de los padres presentó alto estrés parental, determinado por puntajes mayores o iguales a la media de los datos; mientras que el 50,6% restante resultó con niveles bajos de estrés parental, correspondiente a los puntajes inferiores a la media (Tabla 14).

9.2. DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE DEPENDIENTE

9.2.1. SENTIDO DE COHERENCIA EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TEA

Confiabilidad de la escala de sentido de coherencia (SOC-13)

Tabla 15. Estadísticas de fiabilidad escala SOC-13.

Variable	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N° de elementos
SOC-13	0,82	0,82	13
Comprensibilidad	0,69	0,68	5
Manejabilidad	0,57	0,57	4
Significatividad	0,50	0,51	4

Fuente: Ídem tabla 4.

La variable respuesta o dependiente de esta investigación es el SOC, operacionalizado mediante la escala SOC-13, versión abreviada del instrumento original desarrollado por Antonovsky.

A nivel global, la escala SOC evidenció una adecuada consistencia interna, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,82, lo que indicó que mide de manera confiable el SOC. En el análisis por dimensiones, se obtuvieron coeficientes alfa de Cronbach de 0,69 para comprensibilidad; 0,57 para manejabilidad y 0,50 para significatividad. Estos resultados sugieren una baja correlación entre los ítems de las subescalas, ya que corresponden a

valores inferiores al umbral mínimo recomendado^{77,81,82}. En consecuencia, las dimensiones de manejabilidad y significatividad se describen brevemente a continuación, pero no fueron consideradas en los análisis posteriores de este estudio. La dimensión de comprensibilidad si fue incluida debido a que su coeficiente alfa de Cronbach alcanzó un valor cercano a lo establecido como aceptable en la literatura⁷⁷ (Tabla 15).

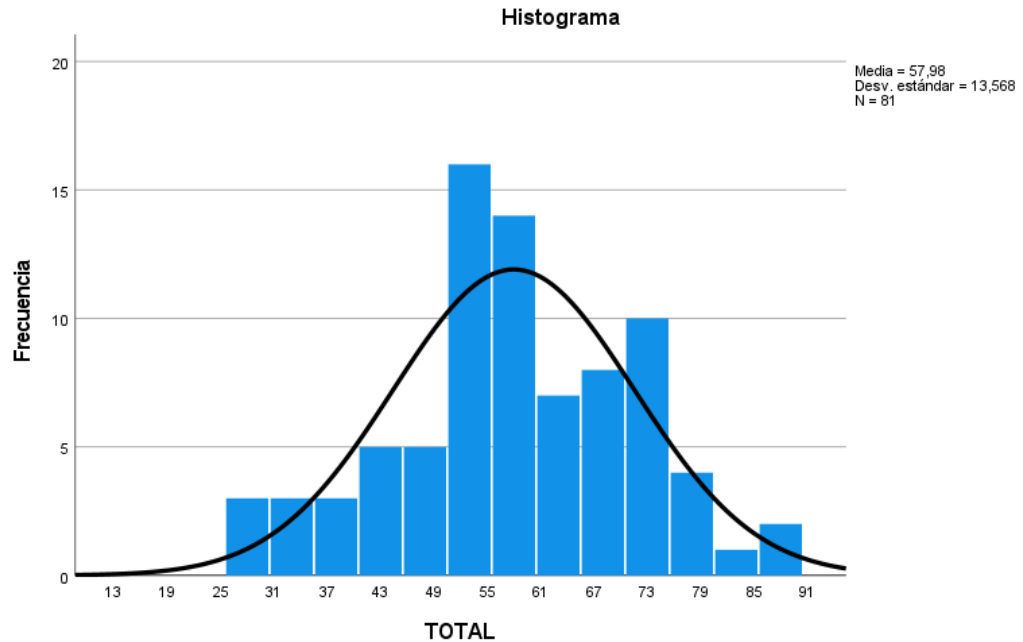
Resultados de la escala de sentido de coherencia (SOC-13)

Tabla 16. Estadísticos puntaje global escala SOC-13 (n=81).

SOC-13	Media	58,0
	Mediana	58,0
	Desv. Desviación	13,6
	Varianza	184,1
	Asimetría	-0,1
	Error estándar de asimetría	0,3
	Curtosis	-0,2
	Error estándar de curtosis	0,5
	Mínimo	28,0
	Máximo	89,0

Fuente: Ídem tabla 4.

Figura 5. Gráfico de distribución puntaje global escala SOC-13 (n=81).



Fuente: Ídem figura 4.

Los puntajes globales obtenidos fluctuaron entre 28 y 89 puntos, con una media y mediana de 58 puntos y una desviación estándar de 13,6 puntos.

En este contexto, si bien los coeficientes de asimetría (-0,1) y curtosis (-0,2) presentaron valores negativos, lo que indicó una pequeña desviación hacia la izquierda, al considerar sus respectivos errores estándar y las medidas de tendencia central anteriormente reportadas, se evidenció una distribución prácticamente simétrica y cercana a la normalidad (Tabla 17 y Figura 5).

Tabla 17. Pruebas de normalidad escala SOC-13.

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	P	Estadístico	gl	P
Total	0,076	81	,200*	,985	81	,481

*. Esto es un límite inferior de la significación verdadera.

a. Corrección de significación de Lilliefors

Fuente: Ídem tabla 4.

Lo anteriormente señalado es respaldado por los resultados de las pruebas de normalidad, en donde, en ambos análisis, el valor de significancia fue mayor a 0,05. Esto indica que no se rechaza la hipótesis nula y se cumple el supuesto de normalidad, resultando apropiado utilizar pruebas paramétricas (Tabla 17).

Tabla 18. Distribución escala SOC-13 (n=81).

Variable	Teórico		Empírico		
	Min	Max	Min	Max	\bar{x} (DE)
SOC-13	13	91	28	89	58,0 (13,6)
Dimensiones					
Comprensibilidad	5	35	7	33	21,2 (6,3)
Manejabilidad	4	28	7	28	16,4 (5,0)
Significatividad	4	28	11	28	20,4 (4,5)

Fuente: Ídem tabla 4.

De manera global, el puntaje promedio del SOC en los participantes fue de 58 puntos (DE=13,6), con valores que oscilaron entre 28 y 89 puntos. Estos resultados se ubicaron a 15 puntos del mínimo teórico y a 2 puntos del máximo teórico de la escala (Tabla 18).

En relación con las dimensiones, comprensibilidad presentó la media más alta (21,2 puntos; DE=6,3), con puntajes que variaron entre 7 y 33 puntos, ambos con dos unidades de diferencia respecto de los valores teóricos correspondientes. Por su parte, manejabilidad evidenció la media más baja (16,4 puntos; DE=5,0), con un rango entre 7 y 28 puntos; en este caso, el puntaje mínimo difiere en 3 puntos respecto del teórico, mientras que el máximo empírico coincide. Finalmente, la dimensión de significatividad alcanzó una media de 20,4 puntos (DE=4,5), con valores que fluctuaron entre 11 y 28 puntos; al igual que en la dimensión anterior, el puntaje máximo coincidió con el teórico, no así el mínimo, que presentó una diferencia de 7 puntos (Tabla 18).

Tabla 19. Categorización puntaje global y por dimensiones escala SOC-13 (n=81).

Variable	Categorización	N	%
SOC-13	Alto	38	46,9
	Bajo	43	53,1
Dimensiones			
Comprensibilidad	Alto	44	54,3
	Bajo	37	45,7
Manejabilidad	Alto	38	46,9
	Bajo	43	53,1
Significatividad	Alto	42	51,9
	Bajo	39	48,1

Fuente: Ídem tabla 4.

Respecto de la categorización del SOC, se definió como SOC bajo a aquellos puntajes inferiores a la media (< 58,0 puntos) y como SOC alto

a los valores iguales o superiores a ésta ($\geq 58,0$ puntos). Bajo este criterio, el 53,1% de los padres (n=43) presentó SOC bajo, en contraste con el 46,9% (n=38) que evidenció alto SOC (Tabla 19).

Para las dimensiones, la categorización se realizó siguiendo el mismo criterio, basado en la media de los datos. En este sentido, el 54,3% de los padres presentó alta comprensibilidad, el 46,9% alta manejabilidad y el 51,9% alta significatividad (Tabla 19).

Tabla 20. Sentido de coherencia y dimensiones según número de ítems (n=81).

	SOC- 13	Comprensibilidad / 5	Manejabilidad / 4	Significatividad / 4
Media	4,5	4,2	4,1	5,1
Mediana	4,5	4,4	4,0	5,3
Desviación	1,0	1,3	1,3	1,1
Mínimo	2,2	1,4	1,8	2,8
Máximo	6,8	6,6	7,0	7,0

Fuente: Ídem tabla 4.

Por otro lado, considerando que la escala se mide mediante formato tipo Likert de 1 a 7 puntos y que cada dimensión está compuesta por un número distinto de ítems, se calculó el promedio de éstos con el fin de facilitar la comparación entre el puntaje global del SOC y sus subescalas (Tabla 20).

De este modo, se obtuvo una media y mediana global de 4,5 puntos (DE=1,0), con valores promedio que variaron entre 2,2 y 6,8 puntos. En cuanto a las dimensiones, destacó la superioridad de significatividad (\bar{x} =5,1; Me=5,3; DE=1,1) en comparación con manejabilidad (\bar{x} =4,1; Me=4,0; DE=1,3), comprensibilidad (\bar{x} =4,2; Me=4,4; DE=1,3) e incluso con el puntaje global de la escala. (Tabla 20).

9.3. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLE DEPENDIENTE Y VARIABLES INDEPENDIENTES

Asociación del sentido de coherencia con factores psicosociales cuantitativos.

Tabla 21. Sentido de coherencia y características psicosociales de los padres (n=81).

Variable		Edad	Número de hijos	Ingreso líquido individual	Estrés parental
SOC-13	Correlación de Pearson	0,17	-0,16	0,37**	-0,49**
	p	0,13	0,16	0,00	0,00
Comprensibilidad	Correlación de Pearson	0,19	-0,08	0,33**	-0,36**
	p	0,08	0,47	0,00	0,00

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Fuente: Ídem tabla 4.

Respecto de las variables psicosociales de los padres, se observaron correlaciones estadísticamente significativas entre el SOC y variables como el ingreso líquido individual y el estrés parental (PSS).

Los resultados evidencian que existió una correlación positiva y estadísticamente significativa entre el SOC ($r=0,37$; $p<0,01$) con el ingreso líquido individual. El tamaño de efecto fue moderado para el puntaje global y la dimensión de comprensibilidad. Esto indica que mayores niveles de ingresos económicos se asociaron con mayores niveles de SOC (Tabla 21).

En el caso del estrés parental, se identificó una correlación negativa y estadísticamente significativa con el SOC ($r=-0,49$; $p<0,01$). En términos de tamaño de efecto, el puntaje global y comprensibilidad muestran efectos moderados. Lo anterior sugiere que menores niveles de estrés parental se asocian con mayor SOC y confirma la primera hipótesis de este estudio (H_1) (Tabla 21).

Por otra parte, si bien no alcanzaron significancia estadística, se observan correlaciones positivas entre el SOC (y comprensibilidad) y la edad de los padres, así como correlaciones negativas con el número de hijos. Estos resultados indicaron que a mayor edad de los padres tiende a observarse un mayor SOC, mientras que un mayor número de hijos/as, se asociaría con un SOC más bajo. Por lo anterior, se rechaza la tercera hipótesis

planteada (H₃), ya que la asociación entre el SOC y la edad de los padres no logró ser estadísticamente significativa (Tabla 21).

Tabla 22. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as (n=81).

Variable		Edad niño/a	Edad de diagnóstico del niño/a
SOC-13	Correlación de Pearson	-0,13	-0,19
	p	0,27	0,10
Comprensibilidad	Correlación de Pearson	-0,09	-0,16
	p	0,40	0,16

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto a las características biológicas de los niños/as, no se evidenció una correlación estadísticamente significativa entre el SOC, la dimensión de comprensibilidad y la edad del niño/a, así como tampoco con la edad de diagnóstico ($p > 0,05$). Sin embargo, se identificaron correlaciones negativas de tamaño de efecto pequeño, lo que sugiere que a menor edad actual y menor edad de diagnóstico del niño/a, tiende a observarse un mayor SOC (Tabla 22).

Asociación del sentido de coherencia con factores psicosociales cualitativos.

Tabla 23. Sentido de coherencia y características biológicas de los padres: Sexo (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
	Sexo			
SOC-13	Hombre (21)	61,7 (12,9)	2,19	0,14
	Mujer (60)	56,7 (13,6)		
Comprensibilidad	Hombre (21)	23,0 (5,4)	2,28	0,14
	Mujer (60)	20,6 (6,5)		

Fuente: Ídem tabla 4.

Respecto del sexo de los padres, se observa que las mujeres reportaron puntajes promedio inferiores en el SOC, tanto a nivel global como en la dimensión de comprensibilidad, en comparación con los hombres; con una diferencia aproximada de 6 puntos en el puntaje global y de 3 puntos aproximadamente en comprensibilidad. Sin embargo, dichas diferencias no fueron significativas estadísticamente (Global: $p=0,14$; C: $p=0,14$) (Tabla 23).

Tabla 24. Sentido de coherencia y características biológicas de los padres:
Diagnóstico de TEA (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Diagnóstico de TEA				
SOC-13	No (76)	58,3 (13,6)	0,60	0,44
	Si (5)	53,4 (14,4)		
Comprensibilidad	No (76)	21,2 (6,3)	0,00	0,95
	Si (5)	21,0 (7,4)		

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto al diagnóstico de TEA en los padres, quienes no pertenecen al EA obtuvieron puntajes promedios mayores para el SOC y para la dimensión de comprensibilidad, en comparación a los padres neurodivergentes. No obstante, ninguna de estas diferencias resultó estadísticamente significativa en el análisis (Global: $p=0,44$; C: $p=0,95$) (Tabla 24).

Tabla 25. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Nivel educacional (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Nivel educacional				
SOC-13	Básica (2)	57,0 (19,8)	3,25	0,03
	Media (23)	52,7 (12,3)		
	Superior (44)	58,3 (12,4)		
	Postgrado (12)	67,1 (15,7)		
Comprensibilidad	Básica (2)	19,0 (11,3)	2,77	0,05
	Media (23)	18,7 (6,3)		
	Superior (44)	21,6 (5,8)		
	Postgrado (12)	24,7 (6,6)		

Fuente: Ídem tabla 4.

En relación con el nivel educacional, se observa una tendencia general al incremento del SOC a medida que aumenta el nivel educacional. Los padres con educación de postgrado presentaron el promedio más alto de SOC ($\bar{x}=67,1$; $DE=15,7$), seguidos por aquellos con educación superior ($\bar{x}=58,3$; $DE=12,4$) y educación media ($\bar{x}=52,7$; $DE=12,3$), evidenciándose diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($p=0,03$). Se excluye de esta tendencia al grupo con educación básica ($\bar{x}=57,0$; $DE=19,8$), dado que está conformado únicamente por dos participantes. En el análisis de la dimensión de

comprensibilidad, se mantiene un patrón similar; sin embargo, no presentó diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Tabla 25).

Tabla 26. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Estado conyugal (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Estado conyugal				
SOC-13	En pareja (66)	58,7 (12,8)	1,01	0,32
	Sin pareja (15)	54,8 (16,6)		
Comprensibilidad	En pareja (66)	21,6 (6,1)	1,57	0,21
	Sin pareja (15)	19,3 (7,2)		

Fuente: Ídem tabla 4.

Las personas en pareja reportaron mayores puntajes promedio de SOC (\bar{x} =58,7; DE=12,8) y en comprensibilidad (\bar{x} =21,6; DE=6,1) en comparación a aquellos sin pareja. No obstante, estas diferencias no alcanzaron la significancia estadística (Global: p =0,32; C: p =0,21) (Tabla 26).

Tabla 27. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los padres: Percepción del cuidado (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Percepción del cuidado				
SOC-13	Excelente (24)	63,8 (10,2)	3,88	0,03
	Bueno (54)	55,1 (14,3)		
	Regular (3)	62,7 (7,6)		
Comprensibilidad	Excelente (24)	22,7 (5,1)	1,60	0,21
	Bueno (54)	20,3 (6,8)		
	Regular (3)	24,3 (3,8)		

Fuente: Ídem tabla 4.

Respecto de la percepción del cuidado, se observa que los padres que lo califican como excelente presentaron los mayores puntajes promedio tanto en el SOC ($\bar{x}=63,8$; $DE=10,2$) como en la dimensión de comprensibilidad ($\bar{x}=22,7$; $DE=5,1$), en comparación con las categorías bueno y regular. Estas diferencias son estadísticamente significativas para el SOC global ($p=0,03$) lo que sugiere que factores subjetivos e interpretativos personales y del entorno influyen en el SOC. Al igual que con el nivel educacional, en el grupo que califica su cuidado como regular está compuesto por tres personas, lo que representa una limitante (Tabla 27).

Tabla 28. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Sexo (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
	Sexo			
SOC-13	Hombre (59)	58,1 (14,6)	0,02	0,89
	Mujer (22)	57,6 (10,6)		
Comprensibilidad	Hombre (59)	21,1 (6,9)	0,02	0,90
	Mujer (22)	21,3 (4,7)		

Fuente: Ídem tabla 4.

Se observa que los padres de niños informaron puntajes promedio levemente superiores en el SOC ($\bar{x}=58,1$; $DE=14,6$), en comparación a los padres de niñas. En la dimensión de comprensibilidad, las diferencias entre ambos grupos son mínimas (aproximadamente 0,2 puntos). No obstante, los resultados del análisis ANOVA, indicaron ausencia de significancia estadística ($p>0,05$), lo que evidencia que el sexo del hijo/a no se asoció con el SOC (Tabla 28).

Tabla 29. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Nivel de necesidades de apoyo (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Nivel de necesidades de apoyo				
SOC-13	Grado 1 (31)	59,6 (16,0)	0,97	0,41
	Grado 2 (30)	57,5 (13,6)		
	Grado 3 (14)	59,1 (7,2)		
	Desconoce (6)	49,5 (9,9)		
Comprensibilidad	Grado 1 (31)	19,0 (11,3)	0,39	0,76
	Grado 2 (30)	18,7 (6,3)		
	Grado 3 (14)	21,6 (5,8)		
	Desconoce (6)	24,7 (6,6)		

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto al nivel de necesidades de apoyo, los padres de niños/as con TEA grado 1 reportaron los mayores puntajes promedio en el SOC (\bar{x} =59,6; DE=6,0). Por su parte, el grado 3 destacó por presentar el mayor puntaje en la dimensión de comprensibilidad (\bar{x} =22,2; DE=5,5) y el segundo valor más alto en el SOC (\bar{x} =59,1; DE=7,2). Pese a estas variaciones, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en el SOC ni en la dimensión de comprensibilidad ($p>0,05$), lo que no

permite establecer una relación robusta entre la variable y el SOC y rechaza la segunda hipótesis planteada en el estudio (Tabla 29).

Tabla 30. Sentido de coherencia y características biológicas de los niños/as: Comorbilidades (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Comorbilidades				
SOC-13	No (43)	59,4 (12,6)	1,07	0,30
	Si (38)	56,3 (14,6)		
Comprensibilidad	No (43)	21,6 (5,8)	0,34	0,56
	Si (38)	20,7 (6,9)		

Fuente: Ídem tabla 4.

Los padres de niños/as sin comorbilidades informaron puntajes promedio superiores tanto en el SOC (\bar{x} =59,4; DE=12,6) como en comprensibilidad (\bar{x} =21,6; DE=5,8), en comparación con aquellos cuyos hijos/as sí presentaron comorbilidades, con diferencias que oscilan entre 1 y 3 puntos. Sin embargo, éstas no alcanzaron significancia estadística ($p>0,05$), lo que sugiere que la variable no impactaría de forma determinante sobre el SOC (Tabla 30).

Tabla 31. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los niños/as: Escolarización (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
	Escolarización			
SOC-13	No (4)	57,0 (19,8)	3,25	0,03
	Si (77)	52,7 (12,3)		
Comprensibilidad	No (4)	19,0 (11,3)	2,77	0,05
	Si (77)	18,7 (6,3)		

Fuente: Ídem tabla 4.

En relación con la escolarización de los niños/as, los resultados evidencian que los padres cuyos niños/as aún no ingresan al sistema de escolar reportan un puntaje promedio más alto en el SOC (\bar{x} =57,0; DE=19,8) y en comprensibilidad (\bar{x} =19,0; DE=11,3). Asimismo, se observan diferencias estadísticamente significativas en el SOC (p =0,03). Lo anterior indicaría una asociación entre el SOC con la escolarización de los niños/as; no obstante, una limitación metodológica importante es que la categoría que presenta mayores puntajes está compuesta sólo por 4 personas (Tabla 31).

Tabla 32. Sentido de coherencia y características sociodemográficas de los niños/as: Nivel de enseñanza (n=81).

Variable		\bar{x} (DE)	ANOVA	
			F	p
Nivel de enseñanza actual				
SOC-13	Sin escolarización actual (4)	53,3 (18,4)	0,66	0,58
	Pre-escolar regular (27)	59,7 (13,5)		
	Básica regular (37)	56,3 (14,4)		
	Otro tipo (13)	60,6 (9,9)		
Comprensibilidad	Sin escolarización actual (4)	20,0 (7,7)	1,16	0,33
	Pre-escolar regular (27)	22,0 (6,0)		
	Básica regular (37)	19,9 (6,5)		
	Otro tipo (13)	23,3 (5,9)		

Fuente: Ídem tabla 4.

En cuanto al nivel de enseñanza de los niños/as, los padres de aquellos que asisten a otro tipo de educación obtuvieron un puntaje global (\bar{x} =60,6; DE=9,9) y en la dimensión de comprensibilidad (\bar{x} =23,3; DE=5,9) mayor a los demás grupos. Los resultados del análisis ANOVA mostraron que no existió significancia estadística entre las variables ($p>0,05$), lo que

sugiere que el nivel de enseñanza actual no sería un determinante para el SOC (Tabla 32).

9.4. ANÁLISIS MULTIVARIADO: MODELO DE REGRESIÓN LINEAL

MÚLTIPLE

El modelo propuesto incluye predictores biológicos, psicológicos y sociodemográficos de los padres y predictores biológicos de los niños/as, para explicar el SOC en padres de niños/as con TEA.

A continuación, se presentan los predictores incluidos en el modelo:

- Estrés parental.
- Edad (en años).
- Sexo (hombre).
- Nivel educacional agrupado (superior y postgrado).
- Ingreso líquido individual (en miles).
- Edad de diagnóstico del niño/a (en años).
- Nivel de necesidades de apoyo (grado 2 y grado 3).

Tabla 33. Resumen del modelo^b de regresión lineal múltiple.

Modelo	R	R²	R² ajustado	Error estándar de la estimación
1	0,62 ^a	0,39	0,31	11,26

a. Predictores.

b. Variable dependiente: Sentido de coherencia.

Fuente: Ídem tabla 4.

El modelo de regresión lineal múltiple explica el 39% de la varianza observada en el SOC de los padres de niños/as con TEA ($R^2=0,39$). Sin embargo, al ajustar por número de variables incluidas, la capacidad explicativa del modelo disminuye a un 31% ($R^2_a=0,31$). El error estándar de la estimación fue de 11,26, indicando la desviación promedio de los valores observados en la escala SOC-13 respecto de los predichos por el modelo. En conjunto, y considerando tanto el tamaño de participantes como el número de predictores incorporados, estos resultados muestran que el modelo tiene una capacidad explicativa moderada del fenómeno de interés (Tabla 33).

Tabla 34. Análisis ANOVA^a del modelo de regresión lineal múltiple.

Modelo	Suma de cuadrados	de gl	Media cuadrática	F	p
1 Regresión	5725,83	9	636,20	5,02	0,00 ^b
Residuo	9002,13	71	126,79		
Total	14727,95	80			

a. Variable dependiente: Sentido de coherencia.

b. Predictores.

Fuente: Ídem tabla 4.

El análisis ANOVA del modelo de regresión lineal múltiple evidencia que la regresión es estadísticamente significativa ($F=5,02$; $p<0,01$), lo que indica que, en conjunto, los nueve predictores contribuyen de manera significativa a la explicación del comportamiento del SOC (Tabla 34).

Tabla 35. Coeficientes^a del modelo de regresión lineal múltiple.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	T	p
	B	Desv. Error	Beta		
1 (Constante)	63,29	10,42		6,07	0,00
Estrés parental (PSS)	-0,75	0,16	-0,46	-4,62	0,00
Edad	0,34	0,24	0,16	1,46	0,15
Hombre	-2,51	3,38	-0,08	-0,74	0,46
Nivel educacional (superior)	3,14	2,95	0,12	1,06	0,29
Nivel educacional (postgrado)	4,88	5,09	0,13	0,96	0,34
Ingreso líquido individual	0,01	0,00	0,23	1,84	0,07
Edad de hijo diagnóstico	-1,15	0,84	-0,15	-1,37	0,18
Nivel de necesidades de apoyo (Grado 2)	-1,04	3,18	-0,04	-0,33	0,74
Nivel de necesidades de apoyo (Grado 3)	-2,06	4,10	-0,06	-0,50	0,62

a. Variable dependiente: Sentido de coherencia.

Fuente: Ídem tabla 4.

Al analizar los coeficientes del modelo, se observa que la única variable que se asocia de manera estadísticamente significativa con el SOC es el estrés parental ($p < 0.01$), evidenciando una relación negativa ($\beta = -$

0.46). Esto indica que, por cada punto adicional en la escala de estrés parental (PSS), el SOC global disminuye en 0,75 puntos; en consecuencia, un incremento de 10 puntos en el estrés parental se asocia con una reducción de 7,5 puntos en el SOC (Tabla 35).

En relación con los demás predictores, si bien ninguno alcanza la significancia estadística ($p > 0.05$), el ingreso líquido individual corresponde a la variable con mayor peso relativo después del estrés parental, mostrando una asociación positiva con el SOC ($\beta = 0,23$; $p = 0,07$). Esto sugiere que, por cada aumento de \$100.000 en el ingreso, el SOC global incrementa en aproximadamente en 1 punto (Tabla 35).

Respecto de las variables biológicas de los padres, se observa que la edad presenta una asociación positiva ($\beta = 0,16$), de modo que por cada año adicional el SOC global aumenta 0,34 puntos, aunque sin significancia estadística ($p = 0,15$). En cuanto al sexo, el modelo indica que las mujeres reportan, en promedio, 2,51 puntos menos en el SOC global en comparación a los hombres ($\beta = -0,08$), asociación que tampoco resulta significativa ($p = 0,46$) (Tabla 35).

En relación con los predictores sociodemográficos, los niveles educacionales de educación superior y postgrado, considerando como categoría de referencia la agrupación de educación básica y media, muestran asociaciones positivas con el SOC global ($\beta = 0,12$ y $\beta = 0,13$,

respectivamente). Por ende, los padres con educación superior presentan en promedio 3,14 puntos más en el SOC, mientras que aquellos con postgrado alcanzan 4,88 puntos más; sin evidenciar significancia estadística ($p_{\text{postgrado}}=0,29$; $p_{\text{superior}}=0,34$) (Tabla 35).

Por su parte, entre los predictores biológicos de los niños/as, la edad de diagnóstico muestra una asociación negativa no significativa estadísticamente ($\beta=-0,15$; $p=0,18$), indicando que por cada año adicional en la edad de diagnóstico del TEA en el niño/a, el SOC global de los padres disminuye en promedio 1,15 puntos. Asimismo, en cuanto al nivel de necesidades de apoyo, con las categorías de grado 1 y desconoce agrupadas como referencia, se observa una relación negativa con el SOC para ambos grados ($\beta_{\text{grado2}}=-0,04$; $\beta_{\text{grado3}}=-0,06$), aunque sin significancia estadística ($p_{\text{grado2}}=0,74$; $p_{\text{grado3}}=0,62$). Esto se traduce en una disminución promedio de 1,04 puntos en el SOC para el grado 2, y de 2,06 puntos para grado 3 (Tabla 35).

En síntesis, el modelo evidencia que únicamente el estrés parental se asoció de manera estadísticamente significativa con el SOC, a través de una relación inversa, lo que indica que mayores niveles de estrés parental se relacionan con menores puntajes de SOC en padres de niños/as con TEA. No obstante, es importante mencionar que otras variables como la edad, el nivel educacional y el ingreso líquido individual muestran impactos

positivos con el SOC, mientras que ser mujer, la edad de diagnóstico del niño/a y el nivel de necesidades de apoyo tienden a influir negativamente en el SOC, aunque sin alcanzar significancia estadística (Tabla 35).

10. DISCUSIÓN

La crianza es un fenómeno complejo que está mediado por determinantes sociales y culturales y que implica múltiples desafíos para los padres⁸³. Cuando a este proceso se suma una condición de salud inesperada en un hijo/a, los desafíos y exigencias son aún mayores, generando transformaciones a nivel individual y en la dinámica y funcionamiento familiar, como respuesta a la necesidad de afrontar situaciones imprevistas y a las demandas derivadas del cuidado diario^{83,84}.

En este contexto, el presente estudio tuvo como objetivo analizar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el SOC en padres de niños/as con TEA pertenecientes a agrupaciones de apoyo, identificando que en relación con las características sociodemográficas, la edad promedio de los participantes resulta consistente con otros estudios que sitúan la media entre los 30 y 40 años^{18,41,85}. No obstante, también se observan investigaciones que reportaron edades superiores ($\bar{x} \sim 40-50$ años), lo cual podría explicarse porque dichas muestras consideraron a hijos/as con edades mayores^{86,87}.

Además, se evidenció una marcada predominancia de mujeres, representando casi tres cuartos de los participantes, hallazgo ampliamente documentado en la literatura^{12,18,41-43,45,46,85}. Este resultado refleja la persistencia de la feminización del cuidado, fenómeno histórico en donde las mujeres - habitualmente madres -

asumen el rol de cuidadoras principales. Un ejemplo de esto es lo que señala el Estudio MICARE⁸⁸, donde 1 de cada 10 personas cuidadoras o que acompañan a una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) son hombres. Esta distribución desigual no solo responde a factores culturales, sino que también a aspectos vinculados con el SOC, como lo son la sobrecarga y la disponibilidad de recursos (personales o externos).

Por otro lado, una pequeña proporción de los padres reportó diagnóstico de TEA, lo que adquiere relevancia al considerar la contribución de factores genéticos y familiares (ser hijo/a o hermano/a de personas con TEA²⁸) en el origen del trastorno. En este sentido, un estudio de cohorte evidenció que la presencia de cualquier trastorno psiquiátrico en los padres se asoció con mayor riesgo de TEA en la descendencia. Sin embargo, cuando uno de los padres presenta TEA el riesgo es casi 6 veces más, mientras que este riesgo aumenta casi 21 veces cuando ambos pertenecen al EA⁸⁹.

Respecto a la composición familiar, una amplia mayoría de los participantes se encontraban en pareja, lo que puede ser interpretado como un factor protector, puesto que el apoyo social, especialmente el de la pareja, ha sido asociado a mejores indicadores de calidad de vida⁹⁰. Este hallazgo se ve reforzado por los discursos de los participantes, quienes identificaron a sus parejas como una de las principales fuentes de apoyo. En contraste, la monoparentalidad femenina, presenta mayores factores de riesgo para la salud mental⁹¹.

En términos socioeconómicos, predominó un nivel educacional alto, lo que coincide con estudios previos y podría constituir un recurso relevante en la comprensión de la condición^{12,18}. Asimismo, los ingresos reportados resultaron comparables con estadísticas nacionales, donde el ingreso medio mensual estimado para la población ocupada alcanzó \$897.019 y la mitad de las personas percibió ingresos menores o iguales a \$611.162 en 2024, mientras que en este estudio los valores fueron \$809.119 y \$650.000, respectivamente⁹². Sin embargo, su medición individual y no familiar podría subestimar la realidad económica de los hogares. De esta manera, tanto el nivel educacional como el ingreso económico, de acuerdo con la teoría salutogénica, son reconocidos como RGR y han sido descritos en la literatura como factores protectores para la calidad de vida⁹⁰.

Desde el marco teórico propuesto por Swanson, el cuidado se concibe como un proceso relacional orientado a alcanzar el bienestar de la persona cuidada⁴⁰. En este estudio, la mayoría de los padres consideró positivamente el cuidado proporcionado, lo que podría evidenciar su percepción sobre las competencias parentales. No obstante, esta valoración debe ser analizada teniendo en cuenta que el bienestar tiene que manifestarse en la práctica del autocuidado y está mediado por las capacidades y recursos de cada uno, lo que también implica la promoción de la autonomía del niño/a y que puede verse en tensión por las características del TEA y por factores propios de los padres relacionados con la cultura, la historia y las influencias sociales⁹³.

En relación con los procesos de cuidado, *mantener las creencias* se expresó a través de la resiliencia, espiritualidad, amor hacia los niños/as y las redes de apoyo, elementos que permiten enfrentar el futuro con significado y que han sido reportados en la literatura^{94,95}. El proceso de *estar con* se evidenció a través de la presencia física, por medio de actos de cariño y el tiempo de calidad para compartir y jugar en familia, la presencia emocional, a través de la compasión, y la comunicación verbal, dando respuesta a lo planteado por Swanson quien enfatizaba en esta presencia constante y continua, generando una relación de cuidado íntimo^{9,83,96}. Por su parte, *hacer por* se manifestó en la capacidad de los padres para responder a las necesidades de sus hijos/as cuando observaban señales de frustración, equilibrando la intervención con la promoción de autonomía, procurando brindar tranquilidad⁹⁶.

En cuanto a las características de los hijos/as, la predominancia de hombres y la edad promedio de diagnóstico son consistentes con la evidencia epidemiológica, en donde la proporción de TEA en hombres y mujeres osciló entre 0,8 y 6^{6,7} y estudios sobre cuidados en personas con DID que indican que casi dos tercios de las personas que recibieron cuidados eran hombres⁸⁸. Por su parte, el diagnóstico suele realizarse después de los 3 años, sin embargo, destaca que la edad mínima reportada en este estudio fue a los 10 meses, lo cual podría explicarse por una detección temprana, manifestaciones clínicas más evidentes y/o a un diagnóstico inicial que podría ir variando con el tiempo, puesto que la

literatura señala que a los 18 meses podrían ser diagnosticados de manera confiable^{8,97}.

Si bien la mayoría de los niños/as se clasificó en grado 1, diferentes estudios han reportado que las características asociadas y/o el grado de severidad de la condición impactan de forma negativa en el bienestar parental y, por consiguiente, en la calidad de vida^{90,99,100}. Considerando estos antecedentes, resulta interesante que una parte de los participantes refiera desconocer esta clasificación, dado que podría afectar la crianza y el manejo de la condición por no saber cuáles son sus necesidades específicas de apoyo.

Por otro lado, la presencia de comorbilidades observada es coherente con la naturaleza heterogénea del TEA y con lo reportado en otros estudios donde, por ejemplo, se reportaron co-ocurrencias estimadas de 45% a 80% en el TDAH y los trastornos del sueño^{87,100,101}. Estas condiciones generan mayores demandas para las familias, constituyéndose como estresores adicionales relevantes que afectan todas las dimensiones del SOC.

En relación con el ámbito educativo de los niños/as, si bien los hallazgos coinciden con estudios que señalaron una predominancia de escolarización en contextos regulares, la evidencia que vincula este aspecto con variables parentales es limitada, representando un espacio de investigación incipiente^{12,101}.

Referente al estrés parental, los resultados indicaron que aproximadamente la mitad de los padres presentó niveles bajos, lo que se contrapone con la literatura,

donde se ha reportado un estrés alto y constante debido a factores como la gravedad de los síntomas, problemas conductuales y emocionales de los niños/as, la edad y desafíos familiares, financieros y emocionales, llegando incluso a la significancia clínica, siendo causante de trastornos de salud mental como ansiedad y depresión^{87,90,98,99,102,103}. Lo anterior produce un efecto en la calidad de vida mental y física de los padres, siendo generalmente en el impacto más fuerte en la primera, producto de un desbalance entre demandas y recursos^{86,90}. No obstante, estos resultados deben interpretarse con cautela, debido a que la diferencia entre ambas categorías corresponde a una persona y que otras investigaciones utilizan diferentes instrumentos de medición para esta misma variable.

El SOC, entendido como una orientación global que permite percibir el entorno como comprensible, manejable y significativo³⁵, presentó valores que, si bien superan la media teórica de la versión abreviada del instrumento, evidencian que un poco más de la mitad de los padres tuvieron bajo SOC. Este escenario es congruente con lo reportado por otros estudios, donde los puntajes promedios de los participantes fluctuaron entre 40 y 54 puntos y los padres con hijos/as neurodivergentes presentaron menor SOC en comparación a quienes tenían hijos/as con desarrollo neurotípico¹⁰⁴⁻¹⁰⁶. Esto sugiere dificultades en la identificación, organización y afrontamiento de los estresores asociada a esta condición, generando complicaciones en la salud¹⁰⁷.

A nivel de sus dimensiones, los resultados descriptivos deben ser considerados con precaución debido a los datos obtenidos en el análisis de confiabilidad. De esta manera, destaca manejabilidad por resultar con puntajes menores, lo que indica una posible dificultad en la utilización de recursos frente a las demandas propias de la crianza y de la vida en general. En contraste, comprensibilidad y significatividad presentaron cifras más favorables, lo que podría vincularse con recursos cognitivos y emocionales como la educación, la resiliencia y el amor parental.

En cuanto a las asociaciones, el SOC se relacionó positivamente con la edad, lo que sugiere un fortalecimiento progresivo de este constructo a lo largo del ciclo vital y que ha sido respaldado por estudios que señalan que hay una correlación fuerte entre estas variables y que generaría un efecto mediador de los problemas de salud mental, puesto que en poblaciones más jóvenes el SOC aún podría estar en desarrollo^{104,107}.

Asimismo, el ingreso económico mostró una asociación relevante, lo que resulta congruente con un estudio español que evidenció una relación positiva entre los ingresos familiares y la comprensibilidad y manejabilidad, reforzando su rol como recurso clave en el desarrollo de la vida¹⁰⁸.

En cuanto al nivel educacional, si bien la asociación fue estadísticamente significativa únicamente para el SOC global, se evidenció una tendencia positiva y destacable en la dimensión de comprensibilidad. Este resultado resulta

coherente con la literatura disponible y con el marco teórico del SOC, donde el acceso a la educación facilita el desarrollo de recursos cognitivos que permiten comprender de mejor manera la condición, además de tener mayor acceso a la información y facilitar la toma de decisiones informadas¹⁰⁹.

De igual modo, aquellos padres que se encontraban en pareja presentaron mayor SOC, lo que coincide con estudios previos que reconocen a la pareja como un factor protector y que identifican la calidad del matrimonio como mediador entre el SOC y el estrés^{109,110}.

Por otro lado, se observó que las mujeres presentaron bajo SOC, a nivel global y en la dimensión de comprensibilidad. Este hallazgo es consistente con la literatura, pero no exclusivo de madres de niños/as con TEA, sino que transversal a las mujeres^{20,107,111}. En este caso podría explicarse debido a que suelen experimentar una sobrecarga asociada al cuidado, lo que puede limitar su capacidad para reconocer y movilizar los recursos disponibles; puesto que a la luz de la salutogénesis, podría estar dado porque las demandas de cuidado recaen desproporcionadamente en las mujeres, afectando la distribución de los RGR.

La edad y el número de hijos/as evidenciaron una asociación negativa, pero no significativa estadísticamente, con el SOC. En relación con el número de hijos/as, este hallazgo podría explicarse por la necesidad de distribuir la atención, el tiempo y los recursos entre hijos/as con y sin TEA, lo que puede generar

desequilibrios en las dinámicas familiares y, por consiguiente, una sobrecarga parental. Asimismo, la asociación negativa observada con la edad de los hijos/as podría estar relacionada con las exigencias propias de las etapas del desarrollo¹⁰⁴. No obstante, un estudio longitudinal evidenció que esta tendencia podría verse modificada por factores como la llegada de un nuevo hijo/a¹¹¹.

En cuanto al nivel de necesidades de apoyo de los niños/as, si bien en este estudio no se observaron asociaciones estadísticamente significativas con el SOC, la evidencia disponible sugiere que una mayor severidad del TEA produce un impacto negativo en el SOC, debido a las demandas que trae consigo^{19,108}. De igual manera, resulta relevante considerar el desconocimiento de la clasificación diagnóstica de sus hijos/as, ya que podría influir en la forma en que perciben las necesidades y proporcionan el cuidado.

De manera consistente con el modelo salutogénico, el estrés parental se asoció de forma negativa y estadísticamente significativa con el SOC, lo que comprueba una de las hipótesis planteadas y evidencia que una mayor percepción de estrés se vinculó con un menor afrontamiento efectivo a causa de las características propias del trastorno y todo lo que trae consigo a nivel individual, familiar y comunitario. Lo anterior, en muchos casos produce alteraciones en la salud mental como ansiedad y depresión, puesto que tiene un efecto directo con el bienestar psicológico^{19,20,108}.

Finalmente, el análisis multivariado exploratorio, evidenció el rol principal del estrés parental como predictor significativo del SOC, así como también el efecto del ingreso económico, puesto que, aunque no fue estadísticamente significativo, presentó un gran peso relativo dentro del modelo. Así, los nueve predictores incluidos en el modelo lograron explicar un porcentaje relevante de la varianza, permitiendo comprender el SOC como un indicador clave de bienestar y calidad de vida.

De esta manera, los hallazgos del modelo estadístico permitieron concluir que determinadas características biopsicosociales de los padres y de los niños/as constituyeron factores de alerta debido a su asociación con el SOC cuando se presentan en conjunto. Estos resultados adquieren relevancia desde la perspectiva de Antonovsky, quien plantea que el SOC influye en la manera como las personas afrontan situaciones estresantes y se movilizan a lo largo del continuum de salud. Desde este enfoque, aunque el estrés se reconoce como una experiencia inherente e inevitable de la vida, sus efectos sobre la salud dependerán de la capacidad de las personas para reconocer y utilizar adecuadamente los RGR³².

En este sentido, no basta solamente con disponer de dichos recursos, sino que resulta fundamental utilizarlos de forma efectiva. Sin embargo, esto podría verse limitado en la población de estudio por diversos factores, entre ellos el estrés parental, la escolaridad y/o los ingresos económicos.

Asimismo, el estrés parental emerge como una de las variables más relevantes y susceptibles de intervención. Si bien Antonovsky no necesariamente consideraba al estrés como perjudicial, sino, como una potencial oportunidad para favorecer la salud, ello dependía de la capacidad de las personas para movilizar adecuadamente sus recursos³². Por esta razón, resulta fundamental implementar intervenciones orientadas a disminuir el estrés parental mediante estrategias teórico-prácticas que promuevan el conocimiento sobre la condición y su manejo, el autocuidado de la persona que ejerce el rol de cuidador y el desarrollo de habilidades concretas para aplicar dichos conocimientos en la cotidianidad. Del mismo modo, es necesario favorecer estrategias que permitan a los padres a reconocer los recursos con los que cuentan y potenciar su utilización tanto en el ejercicio del cuidado como en la vida cotidiana, considerando que los RGR constituyen prerequisites fundamentales para el desarrollo del SOC³².

Desde la perspectiva de la Teoría del Cuidado, las experiencias de las personas están determinadas por la interacción de múltiples factores. En este contexto, los padres no solo enfrentan las demandas inherentes a la crianza y al TEA, sino también aquellas impuestas por el entorno, las cuales influyen en su bienestar y en el ejercicio del cuidado³⁹.

Es así como los planteamientos de Swanson complementan la comprensión del SOC al reconocer que tanto las personas como el cuidado dependen no solo de

recursos individuales, sino también de las interacciones y apoyos disponibles en el entorno.

En conjunto, los hallazgos refuerzan la necesidad de intervenir a padres con mayor vulnerabilidad social y emocional, con el propósito de fortalecer el SOC mediante el conocimiento y el desarrollo de estrategias de afrontamiento y autocuidado, favoreciendo así el bienestar integral de los propios padres, de sus hijos/as y de la familia en su conjunto.

De esta manera, esta investigación contribuyó al desarrollo del conocimiento disciplinar sobre el SOC en esta población, una temática aun escasamente abordada en Latinoamérica. Además de aportar evidencia para sustentar el desarrollo de intervenciones de enfermería basadas en el enfoque salutogénico y que considera una atención centrada en las fortalezas y recursos de las familias, además de ofrecer orientaciones para la identificación temprana de factores de vulnerabilidad, reforzando el cuidado integral y centrado en la familia, pero desde la mirada de la salud positiva.

11. CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio evidencian que los padres de niños/as con TEA participantes presentan un perfil biosociodemográfico similar a lo reportado por la literatura internacional, en donde predomina la presencia femenina vinculada al rol de los cuidados.

En cuanto a la variable respuesta, más de la mitad de los padres obtuvieron un bajo SOC. Respecto a la asociación con otras variables, en el análisis bivariado de forma global mostró relaciones positivas y estadísticamente significativas con el ingreso líquido individual, el nivel educacional y la percepción del cuidado y de forma negativa con el estrés parental, variable que ante el análisis multivariado resultó ser la única estadísticamente significativa.

No se identificaron asociaciones estadísticamente significativas con factores biológicos de los padres como la edad y el sexo ni con la edad de diagnóstico y el nivel de necesidades de apoyo en los niños/as, pero se observan ciertas tendencias que considerando lo señalado en la literatura y la teoría de la salutogénesis podrían mostrar asociación en estudios más numerosos.

De esta manera, de acuerdo con la definición teórica, se observó que este constructo se configura como un recurso central para la adaptación y el afrontamiento frente a las demandas asociadas a la crianza en contextos más complejos, como lo es tener un hijo/a con TEA. Además, los hallazgos respecto

de las variables incluidas reafirmaron su carácter multidimensional y su estrecha relación con las características personales, condiciones de vida, recursos disponibles y el entorno.

Así, los resultados sugieren que el desarrollo y fortalecimiento de este constructo no solo depende de características individuales, sino que está influenciado por determinantes sociales que modifican la experiencia parental asociada al cuidado. De esta manera, los hallazgos evidencian que tener un bajo SOC constituye una limitante para que los padres de niños/as con TEA enfrenten con éxito las demandas del cuidado, debido a que existiría una menor capacidad de comprensión, manejo de recursos y motivación respecto de las experiencias de la crianza de un/a niño/a con esta condición, pudiéndose traducir en estrategias de afrontamiento desadaptativas.

De acuerdo con lo expuesto, esta investigación aporta evidencia relevante para la gestión pública en salud. En particular, permite identificar características y necesidades específicas de las familias y contribuye a visibilizar el rol de cuidado parental en contextos asociados a condiciones del neurodesarrollo, ámbito que ha sido menos explorado en comparación con el cuidado de personas mayores o de aquellas con discapacidad física o intelectual severa. Estos antecedentes resultan pertinentes para orientar el fortalecimiento de políticas públicas intersectoriales y la creación de nuevas estrategias de apoyo más integrales y contextualizadas.

Asimismo, se releva el papel de las agrupaciones de apoyo como recursos comunitarios fundamentales para el bienestar de las familias. En este contexto, el profesional de enfermería, desde su rol en la gestión del cuidado y la promoción de la salud, puede desempeñar una función articuladora estratégica, favoreciendo la coordinación entre los distintos niveles de atención y sectores de la comunidad, además del fortalecimiento y generación de redes de apoyo formales e informales.

Del mismo modo, esta información puede orientar al desarrollo de una valoración de enfermería más integral y pertinente con las familias que conviven con esta condición; además de respaldar la necesidad de abordar la atención desde una perspectiva interdisciplinaria, sensibilizando a los equipos respecto de la influencia de los factores biopsicosociales en el bienestar familiar y favoreciendo intervenciones coordinadas a fin de obtener mejores resultados en salud.

Por otra parte, estudios como este contribuyen a la generación de conocimiento disciplinar que transita desde modelos centrados en el déficit o en la enfermedad, hacia modelos centrados en fortalezas o en la salud, al mismo tiempo que visibiliza la realidad de las familias de una forma objetiva, favoreciendo el ejercicio profesional basado en la evidencia. Ello posibilita brindar cuidados adecuados y de calidad, además de diseñar estrategias de intervención específicas y efectivas que promuevan el bienestar y la salud mental de los padres y, por consiguiente, de sus hijos/as.

En consecuencia, enfermería se posiciona como una disciplina clave en la articulación entre investigación, práctica clínica y contribución a políticas públicas, promoviendo un abordaje integral, centrado en la familia y sustentado en el enfoque salutogénico. Esto no solo fortalece el cuidado de niños/as con TEA, sino que también sitúa y reconoce a los cuidadores como sujetos prioritarios de intervención, reconociendo su rol fundamental en la mantención y promoción de la salud familiar.

12. LIMITACIONES

Si bien la investigación permitió dar respuesta a los objetivos planteados, es pertinente reconocer algunas limitaciones metodológicas y operativas que deben considerarse al interpretar los resultados.

En primer lugar, la selección de los participantes no se realizó mediante un muestreo probabilístico. A ello se suma el número acotado de agrupaciones que aceptaron participar, así como la ausencia de respuesta de otras ubicadas en las mismas áreas geográficas. Adicionalmente, en las agrupaciones incluidas se evidenció una baja asistencia de padres, junto con la participación recurrente de los mismos asistentes en las reuniones o sesiones. En conjunto, estos factores determinaron un número reducido de participantes, limitando la representatividad de la muestra y la posibilidad de generalizar los hallazgos.

Asimismo, en algunas agrupaciones se observó un predominio de padres de adolescentes con TEA, e incluso la existencia de grupos compuestos casi exclusivamente por familias con adolescentes y adultos con esta condición, lo que redujo la población de potenciales participantes.

En relación con el proceso de recolección de datos, fue desarrollado durante el segundo semestre del 2025, específicamente a partir de septiembre, periodo caracterizado por numerosas festividades y feriados; situación que generó interrupciones y reprogramaciones que dificultaron el proceso y prolongaron su

duración. Asimismo, tanto este proceso como el análisis e interpretación de los datos fueron efectuados por la investigadora, lo que puede constituir una fuente de sesgo.

Finalmente, en cuanto al instrumento de recolección de datos, el ingreso económico fue consultado de forma individual en lugar de familiar, lo que podría haber afectado la precisión en la caracterización socioeconómica de los participantes. Adicionalmente, la aplicación del instrumento en formato físico fue una limitante para la participación de algunos padres que no disponían de tanto tiempo durante las instancias presenciales, por lo que la incorporación de un formato digital podría haber facilitado la participación y potencialmente aumentar el número de respuestas.

13. RECOMENDACIONES

De acuerdo con lo expuesto, los hallazgos del presente estudio evidencian brechas en el conocimiento del fenómeno estudiado y resaltan la necesidad de continuar profundizando en su comprensión desde distintas perspectivas familiares y contextuales.

En este sentido, se sugiere que futuros estudios amplíen la investigación mediante la incorporación de un mayor número de hombres (padres) y otros familiares que desempeñen labores de cuidado, así como personas con TEA de mayor edad, con el propósito de comparar las distintas realidades asociadas al cuidado.

Del mismo modo, considerando los resultados de consistencia interna obtenidos en esta investigación, se recomienda interpretar el SOC de manera global y no por dimensiones. No obstante, resultaría interesante que futuros estudios incorporen mediciones mediante el instrumento original (SOC-29), para evaluar la confiabilidad de las subescalas y si los resultados permiten sustentar un análisis por dimensión.

Asimismo, sería pertinente que futuras investigaciones desarrollen intervenciones específicas para cada dimensión del SOC y así determinar si se producen modificaciones que contribuyan al fortalecimiento del constructo global.

También se hace necesario que nuevas investigaciones, además de profundizar en la descripción del fenómeno, incorporen intervenciones sobre variables modificables, como el estrés parental, junto a otras indirectamente exploradas en este estudio, tales como el apoyo social y la educación, ya que podría favorecer la comprensibilidad, manejabilidad y significatividad de la experiencia de cuidado, mejorando el bienestar integral de las familias.

Por otra parte, si bien el SOC se enmarca en la promoción de la salud, resultaría relevante considerar variables relacionadas a trastornos de salud mental de los padres (TEA, TDAH, depresión, ansiedad, etc.), con el fin de comprender su posible asociación con el SOC y su impacto en dinámicas de crianza y afrontamiento respecto del TEA, favoreciendo así el conocimiento disponible sobre otros condicionantes del SOC y el desarrollo intervenciones más pertinentes y contextualizadas.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Carvajal C. El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. *Rev Med Clin Condes* [Internet]. 2017 [Citado 12 jun 2024];28(6):841-848. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-el-impacto-del-diagnostico-medico-S0716864017301463>
2. Lavado S, Muñoz A. Impacto en la familia del diagnóstico de trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y modificación de conducta* [Internet]. 2023 [Citado 12 jun 2024];49(180):3-53. Disponible en: <https://doi.org/10.33776/amc.v49i180.7652>
3. Zoromba M, Atta M, Ali A, El-Gazar H, Amin S. The mediating role of psychological capital in the relationship between family sense of coherence and caregiver stress among parents of children with autism spectrum disorder. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 2024 [Citado 11 sep 2024];33:2157-2169. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/inm.13383>
4. Asociación Americana de Psiquiatría. Trastorno del espectro del autismo. En: *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. 5a ed. Arlington VA; American Psychiatric Publishing; 2014. 28-29p.
5. Celis G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA). *Rev Fac Med* [Internet]. 2022 [Citado 12 jun 2024];65(1):7-20. Disponible en: <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>.
6. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin M, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research* [Internet]. 2022 [Citado 12 jun 2024];15(5):778–790. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
7. Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Brito M, Crockett M, Troncoso L, et al. Estimación de la prevalencia de trastorno del espectro autista en población urbana chilena. *Andes pediátr* [Internet]. 2021 [Citado 12 jun 2024];92(4):519-525. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
8. Abadía P, Torres V. Impacto psicosocial del diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) en los principales cuidadores. *Invest Pens Crit*

- [Internet]. 2019 [Citado 12 jun 2024];7(1):27-39. Disponible en: <https://revistas.usma.ac.pa/ojs/index.php/ipc/article/view/13/7>
9. Swanson K. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs Res* [Internet]. 1991 [Citado 02 dic 2024];40(3):161-166. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2030995/>
 10. Ranjan R, Jainista M, Kumar P, Sethi G, Singh J. Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2023 [Citado 04 jul 2024];65(3):310–318. Disponible en: https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_71_22
 11. Freeman N, Paradis P. Parent experiences of obtaining an autism diagnosis for their daughter: An interpretative phenomenological analysis. *Autism* [Internet]. 2023 [Citado 04 jul 2024];27(4):1068–1078. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/13623613221129830>
 12. Gandía H, Nieto C, Márquez M. Interviniendo en significatividad: Eficacia de un programa piloto en la mejora del bienestar emocional de padres de niños con trastorno del espectro autista. *Behav Psychol* [Internet]. 2020 [Citado 24 jul 2024];28(2):209–226. Disponible en: <https://www.imrpress.com/journal/BP/28/2/pii/20202802209>
 13. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot Int* [Internet]. 1996 [Citado 24 jul 2024];11(1):11-18. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapro/article/11/1/11/582748>
 14. Mittelmark M, Bauer G. Salutogenesis as a theory, as an orientation and as the sense of coherence. En: Mittelmark M, Bauer G, Vaandrager L, Pelikan J, Sagy S, Eriksson M, et al. *The handbook of salutogenesis*. 2a ed. Cham: Springer Nature; 2022. 11-17p.
 15. Lindström B, Eriksson M. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int* [Internet]. 2006 [Citado 14 dic 2024];21(3):238–244. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/heapro/dal016>
 16. Lindström B, Eriksson M. Salutogenesis. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2005 [Citado 14 dic 2024];59:440-442. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/jech.2005.034777>

17. Omiya T, Deguchi N, Togari T, Yamazaki Y. Factors influencing sense of coherence: Family relationships, high school life and autism spectrum tendency. *Children* [Internet]. 2020 [Citado 23 jun 2024];7(9):108. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7552669/pdf/children-07-00108.pdf>
18. Ismail M, Safii R, Saimon R, Mizanur M. Quality of life among malaysian parents with autism spectrum disorder child: The double ABCX model approach. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 [Citado 24 jul 2024];52:113-123. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04929-6>
19. Kimura M, Yamazaki Y. Mental health and positive change among Japanese mothers of children with intellectual disabilities: Roles of sense of coherence and social capital. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2016 [Citado 14 sep 2024];59:43–54. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.009>
20. Batool S, Khurshid S. Factors associated with stress among parents of children with autism. *J Coll Physicians Surg Pak* [Internet]. 2015 [Citado 14 sep 2024];25(10):752-756. Disponible en: <https://www.jcpsp.pk/archive/2015/Oct2015/11.pdf>
21. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2014 [Citado 14 sep 2024];58(5):442-458. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
22. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Ley 21.545. Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. [Internet]. 2023 [Citado 12 jun 2024] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
23. Montiel C, Vargas I, Ramírez A. Pilgrimage for an autism diagnosis: A study of Venezuelan parents' experiences. *Transcult psychiatry* [Internet]. 2024 [Citado 05 jul 2024];61(1):95–106. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/13634615231211482>

24. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Capítulo 2: Componentes transversales y específicos de la supervisión de salud integral infantil. En: Norma técnica para la supervisión de salud integral de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de salud. 2a ed. Santiago de Chile. [Internet]. 2021 [Citado 02 jul 2024];164-168p. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/12/Capi%CC%81tulo-2-Web.pdf>
25. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Capítulo 3: Supervisión de salud integral infantil. En: Norma técnica para la supervisión de salud integral de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de salud. 2a ed. Santiago de Chile. [Internet]. 2021 [Citado 12 jun 2024];10-11p. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/12/Capi%CC%81tulo-3-Web.pdf>
26. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). DFL 725. Código Sanitario. [Internet]. 1967 [Citado 02 sep 2024] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=5595>
27. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Eje 5: Funcionamiento y discapacidad. En: Estrategia nacional de salud para los objetivos sanitarios al 2030. [Internet]. 2022 [Citado 14 sep 2024];101-103p. Disponible en: <https://estrategia.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/10/Estrategia-Nacional-de-Salud-al-2030.pdf>
28. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Decreto exento N°20. Modifica el decreto exento N°55 de 2021. [Internet]. 2024 [Citado 12 jun 2024] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1201610>
29. Bagnato M, Hontou C, Barbosa E, Gadea S. Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. REDIS [Internet]. 2023 [Citado 10 mar 2025];11(2):149-64. Disponible en: <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/977>
30. Seipp V, Hagelweide K, Stark R, Weigelt S, Christiansen H, Kieser M, et al. Parenting stress in parents with and without a mental illness and its relationship to psychopathology in children: A multimodal examination. Front Psychiatry [Internet]. 2024 [Citado 22 jun 2024];15:1353088. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1353088>

31. Blanco V, Cova F, Campillo C. Estrés parental y pobreza multidimensional en madres y padres chilenos. *Alternativas* [Internet]. 2023 [Citado 10 mar 2025];30(2):359-80. Disponible en: <https://alternativasts.ua.es/article/view/23216>
32. Moksnes U. Sense of coherence. En: Haugan G, Eriksson M. *Health Promotion in health care – Vital theories and research*. Cham: Springer; 2021. 35-46p.
33. Lindström B, Eriksson M. *Guía del autoestopista salutogénico*. Girona: Documenta Universitaria; 2011. 17p.
34. Rivera E. Camino salutogénico: estilos de vida saludable. *Rev Digital de Postgrado* [Internet]. 2019 [Citado 24 jul 2024];8(1):e159. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/10/1022825/16111-144814484303-1-sm-3.pdf>
35. Eriksson M, Contu P. The Sense of Coherence: Measurement Issues. En: Mittelmark M, Bauer G, Vaandrager L, Pelikan J, Sagy S, Eriksson M, et al. *The Handbook of Salutogenesis*. 2a ed. Cham: Springer Nature; 2022. 79-91p.
36. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med* [Internet]. 1993 [Citado 02 nov 2024];36(6):725-733. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8480217/>
37. Guerra M. Fortalecimiento del vínculo padres-hijo a través del proceso de cuidado de Kristen Swanson. *Cienc Innov Salud* [Internet]. 2013 [Citado 14 dic 2024];1(1). Disponible en: <https://revistas.unisimon.edu.co/index.php/innovacionsalud/article/view/58>
38. Beristain I, Álvarez A, Huerta M, Casique L. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *Sanus* [Internet]. 2022 [Citado 14 dic 2024];7:e212. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100102&lng=es.
39. Swanson K. Nursing as informed caring for the well-being of others. *J Nurs Sch* [Internet]. 1993 [Citado 14 dic 2024]; 25(4):352-357. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8288305/>

40. Wojnar M. Theory of caring. En: Raile M, Marriner A. Nursing theorists and their work. 9ed. Missouri: Elsevier; 2018. 553-564p.
41. Durankuş F, Erdoğan F, Durankuş R, Gulek A, Bas R, Albayrak Y, et al. Investigation of the relationship between the sense of coherence and the level of depression in mothers of children with autism. *Int J Dev Neurosci* [Internet]. 2024 [Citado 14 oct 2024];84(6):605–610. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/jdn.10359>
42. Kulari G, Sarantakos G. Autism diagnosis experience and parental stress among portuguese parents. *Adv autism* [Internet]. 2024 [Citado 24 jul 2024];10(1):1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2023-0046>
43. Palma M, Martín A, Campos R, Nieto C. Estrés parental en madres y padres de niños con TEA: determinantes asociados a las características del niño. [Tesis de Licenciatura] Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2021. 27p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10486/700146>
44. Siah P, Tan S. Relationships between sense of coherence, coping strategies and quality of life of parents of children with autism in Malaysia: A study of chinese parents. *Disabil CBR Inclusive Dev* [Internet]. 2016 [Citado 14 oct 2024];27(1):78–91. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/305311066_Relationships_between_Sense_of_Coherence_Coping_Strategies_and_Quality_of_Life_of_Parents_of_Children_with_Autism_in_Malaysia_A_Case_Study_among_Chinese_Parents
45. Pozo P, Sarriá E. Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Span. J Psychol* [Internet]. 2014 [Citado 30 nov 2024];17:E6. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/spanish-journal-of-psychology/article/prediction-of-stress-in-mothers-of-children-with-autism-spectrum-disorders/26E9EF2D19106FFF7F7C9EDFFC5EC5B0>
46. Mak W, Ho A, Law R. Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *JARID* [Internet]. 2007 [Citado 30 nov 2024];20:157-167. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x>

47. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 6a ed. México: McGraw Hill; 2014. 92-95p.
48. Ministerio del Interior y Seguridad Pública de Chile. Decreto 326 Constituye área metropolitana del Gran Concepción. [Internet]. 2023 [Citado 10 mar 2025] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1206146>
49. PotencialMente. Quienes somos. [Internet]. s.f. [Citado 06 jul 2024] Disponible en: <https://potencialmente.cl/quienes-somos/>
50. AGANAT. Quienes somos. [Internet]. s.f. [Citado 06 jul 2024] Disponible en: <https://www.aganat.cl/quienes-somos/>
51. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. [Internet]. 2012 [Citado 23 jun 2025] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
52. Lizarbe M, Guillén F, Aguinaga I, Canga N. Validación del Cuestionario de Orientación a la Vida (OLQ-13) de Antonovsky en una muestra de estudiantes universitarios en Navarra. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2016 [Citado 02 nov 2024];39(2):237-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200006&lng=es.
53. Eriksson M, Lindström B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. J Epidemiol Community Health [Internet]. 2005 [Citado 14 dic 2024];59:460-466. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/jech.2003.018085>
54. Vega M, Frías A, Del Pino R. Validez y confiabilidad de la escala de sentido de coherencia en estudiantes de grado de enfermería de una universidad española. Gac Sanit [Internet]. 2019 [Citado 14 dic 2024];33(4):310-316. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112019000400310&lng=es.
55. Domínguez S, Andrés M, Riera A, Tauler P, Bennasar M, Aguilo A, et al. Analysis of the psychometric properties of the Sense of Coherence scale (SOC-13) in patients with cardiovascular risk factors: a study of the method effects associated with negatively worded items. Health Qual Life

Outcomes [Internet]. 2022 [Citado 14 Dic 2024];20(8). Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-021-01914-6#Sec11>

56. Mafla A, Herrera M, España K, Ramírez I, Gallardo C, Schwendicke F. Psychometric properties of the SOC-13 scale in colombian adults. *Int. J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [Citado 14 dic 2024];18(24):13017. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph182413017>
57. Márquez J, Salazar J, Urzua A, Calderón C. Propiedades psicométricas de la escala SOC-13 en una muestra de diabéticos mexicanos. *Acta Universitaria* [Internet]. 2024 [Citado 14 dic 2024];34:1-14. Disponible en: <https://www.actauniversitaria.ugto.mx/index.php/acta/article/view/3970>
58. Álvarez M, Cid P, Luengo L. Adaptación transcultural y validación de la escala SOC-13 en estudiantes universitarios de Concepción, Chile. *Rev Med Chile* [Internet]. 2025 [Citado 07 abr 2026];153(03). Disponible en: <https://www.revistamedicadechile.cl/index.php/rmedica/article/view/11061>
59. Berry J, Jones W. The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *J Soc Pers Relatsh* [Internet]. 1995 [Citado 02 dic 2024];12(3), 463–472. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>
60. Child Outcomes Research Consortium (CORC). Parental Stress Scale (PSS). [Internet]. s.f. [Citado 02 dic 2024] Disponible en: <https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/parental-stress-scale-pss/>
61. Oronoz B, Alonso I, Balluerka N. A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema* [Internet]. 2007 [Citado 02 dic 2024];19(4):687-692. Disponible en: <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/8536/8400>
62. Louie A, Cromer L, Berry J. Assessing parenting stress: Review of the use and interpretation of the Parental Stress Scale. *The Family Journal* [Internet]. 2017 [Citado 02 dic 2024];25(4):359-367. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1066480717731347>
63. Kotsis K, Boukouvala M, Serdari A, Koullourou I, Siafaka V, Hyphantis T. Parental Stress Scale: Psychometric properties in parents of preschool children with developmental language disorder. *Healthcare* [Internet]. 2023

[Citado 02 dic 2024];11(9):1332. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare11091332>

64. Nærde A, Sommer S. An examination of validity and reliability of the Parental Stress Scale in a population based sample of Norwegian parents. *PloS one* [Internet]. 2020 [Citado 02 dic 2024];15(12):e0242735. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242735>
65. Lindström T, Bergman T, Annerstedt M, Forster M, Bölte S, Hirvikoski T. Psychometric properties of the Parental Stress Scale in Swedish parents of children with and without neurodevelopmental conditions. *Scand J Child Adoles* [Internet]. 2024 [Citado 02 dic 2024];12(1):10–22. Disponible en: <https://doi.org/10.2478/sjcapp-2024-0002>
66. Oyarzún M, Cova F, Bustos C. Parental stress and satisfaction in parents with pre-school and school age children. *Front Psychol* [Internet]. 2021 [Citado 12 dic 2025];12:683117. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.683117>
67. Urrutia M, Barrios S, Gutiérrez M, Mayorga M. Métodos óptimos para determinar validez de contenido. *Educ Med Super* [Internet]. 2014 [Citado 08 ene 2025];28(3):547-558. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412014000300014&lng=es.
68. Carrión C, Soler M, Aymerich M. Análisis de la validez de contenido de un cuestionario de evaluación del aprendizaje basado en problemas: Un enfoque cualitativo. *Formación universitaria* [Internet]. 2015 [Citado 08 ene 2025];8(1):13-22. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-50062015000100003>
69. Escobar J, Cuervo A. Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización. *Avances en medición* [Internet]. 2008 [Citado 08 ene 2025];6:27-36. Disponible en: https://www.humanas.unal.edu.co/lab_psicometria/application/files/9416/0463/3548/Vol_6._Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf
70. Castillo P, García R, Hernández J, Poblano E, Noriega S. Validez de contenido de un instrumento de medición para medir el éxito en la implementación del TPM. *RIDE* [Internet]. 2008 [Citado 08 ene

- 2025];14(28):e674. Disponible en:
<https://www.ride.org.mx/index.php/RIDE/article/view/1928/4751>
71. Sánchez R. El tema de validez de contenido en la educación y la propuesta de Hernández-Nieto. *Lat Am J Phys Educ [Internet]*. 2021 [Citado 08 ene 2025];15(3):e3309. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8358273>
72. American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education. Capítulo 3: Fairness in testing. En: *Standards for educational and psychological testing*. [Internet]. 2014 [Citado 08 ene 2025];49-72p. Disponible en <https://www.testingstandards.net/uploads/7/6/6/4/76643089/9780935302356.pdf>
73. Aiken L. Content validity and reliability of single items or questionnaires. *Educ Psychol Meas [Internet]*.1980 [Citado 08 ene 2025];40(4):955-959. Disponible en:
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/001316448004000419>
74. Aiken L. Three coefficients for analyzing the reliability and validity of ratings. *Educ Psychol Meas [Internet]*. 1985 [Citado 08 ene 2025];45:(1):131-142. Disponible en:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0013164485451012>
75. Caycho T. Aportes a la cuantificación de la validez de contenido de cuestionarios en enfermería. *Rev Cubana Enfermer [Internet]*. 2018 [Citado 08 ene 2025];34(2):262-264. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000200001&lng=es.
76. Domínguez D. Validez de contenido usando la V de Aiken con intervalos de confianza: aportes a Rodríguez et al. *Arch Argent Pediatr [Internet]*. 2016 [Citado 08 ene 2025];114(3):e221-e223. Disponible en:
<https://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v114n3/v114n3a35.pdf>
77. Streiner D. Starting at the beginning: An introduction to coefficient Alpha and internal consistency. *J Pers Assess [Internet]*. 2003 [Citado 07 abr 2026];80(1):99–103. Disponible en:
https://doi.org/10.1207/S15327752JPA8001_18

78. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2da ed. Hillsdale (NJ): Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
79. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA* [Internet]. 2000 [Citado 11 jun 2024];283(20):2701–2711. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>
80. Suárez F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: Más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *Pers Bioét* [Internet]. 2015 [Citado 11 jun 2024];19(2):182-197. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/pebi.2015.19.2.2>
81. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. *Int J Med Educ* [Internet]. 2011 [Citado 07 abr 2026];2:53-55. Disponible en: <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
82. Oviedo H, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2005 [Citado 07 abr 2026];34(4):572-580. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000400009&lng=en.
83. Herrera O, Bedoya L, Alviar M. Crianza contemporánea: formas de acompañamiento, significados y comprensiones desde las realidades familiares. *Rev Virtual UCN* [Internet]. 2019 [Citado 25 abr 2026];(57):40-59. Disponible en: <https://doi.org/10.35575/rvucn.n57a4>
84. Gao X, Drani S. Social support experiences in parents of children with ASD: A qualitative systematic review. *SAGE Open* [Internet]. 2025 [Citado 25 abr 2026];15(2). Disponible en: <https://doi.org/10.1177/21582440251336174>
85. Pandya S. Spirituality to build resilience in primary caregiver parents of children with autism spectrum disorders: a cross-country experiment. *Int J Dev Disabil* [Internet]. 2018 [Citado 25 abr 2026];64(1):53–64. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1222722>
86. Vahedparast H, Khalafi S, Jahanpour F, Bagherzadeh R. The actor–partner effects of parenting stress on quality of life among parents of children with ASD: The mediating role of mental quality of life. *J Autism*

Dev Disord [Internet]. 2022 [Citado 25 abr 2026];52:142–149. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04919-8>

87. Sartor T, Sons S, Kuhn J, Tröster H. Coping resources and stress due to demands in parents to children with autism spectrum disorder. *Front Rehabil Sci* [Internet]. 2023 [Citado 25 abr 2026];4:1240977. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1240977>
88. Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado. Estudio MICARE 2023. Personas cuidadoras y trabajo de cuidado en Chile. [Internet]. 2023 [Citado 25 abr 2026]. Disponible en: https://www.micare.cl/wp-content/uploads/2023/12/Estudio_MICARE_2023.pdf
89. Yin W, Pulakka A, Reichenberg A, Kolevzon A, Ludvigsson J, Risnes K, et al. Association between parental psychiatric disorders and risk of offspring autism spectrum disorder: a Swedish and Finnish population-based cohort study. *Lancet Reg Health Eur* [Internet]. 2024 [Citado 25 abr 2026];40:100902. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762\(24\)00068-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762(24)00068-1/fulltext)
90. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2022 [Citado 25 abr 2026];27: e12391. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
91. Juvenal J, Flores Y, Ávila H. Sentido de coherencia, estrés de la crianza y prácticas de alimentación infantil: revisión sistemática. *SANUS* [Internet]. 2023 [Citado 25 abr 2026];8:e340. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/7482/748277397020/>
92. Instituto Nacional de Estadísticas. Encuesta suplementaria de ingresos 2024: Síntesis de principales resultados. [Internet]. 2024 [Citado 25 abr 2026]. Disponible en: https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/encuesta-suplementaria-de-ingresos/publicaciones-y-anuarios/s%C3%ADntesis-de-resultados/2024/esi2024.pdf?sfvrsn=68833405_4
93. Rivera A. The social process of caregiving in fathers: A grounded theory study. *Fam Community Health* [Internet]. 2023 [Citado 25 abr

2026];46(3):155-164. Disponible en:
<https://doi.org/10.1097/FCH.0000000000000364>

94. Suthar S, Sethi S. Coping strategies for stress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study from North India. *Ind Psychiatry J* [Internet]. 2025 [Citado 25 abr 2026];34(3):396-401. Disponible en: https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_481_24
95. Odeh L. Mental health and personal growth of Arab mothers of children with and without intellectual developmental disabilities. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2025 [Citado 25 abr 2026];158:104948. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422225000320?via%3Dihub>
96. Gómez L, Valbuena C, Henao A. Análisis de una narrativa de enfermería desde la teoría de los cuidados de Swanson. *Cult cuid enferm* [Internet]. 2021 [Citado 25 abr 2026];25(59). Disponible en: <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/de2cb583-cabd-42eb-adcf-d40d1a01a0e1/content>
97. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Capítulo 2: Detección y evaluación diagnóstica integral del trastorno del espectro autista en la niñez y adolescencia. En: *Orientaciones técnicas atención integral de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista, a lo largo del curso de vida*. 1a ed. Santiago de Chile. [Internet]. 2025 [Citado 25 abr 2026];5-11p. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/10/2025.10.07_OT-AUTISMO-Capitulo-2.pdf
98. Alhuzimi T. Saudi parents' perspectives of the factors influencing the quality of life of their children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2024 [Citado 25 abr 2026];152:104799. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104799>
99. Alhuzimi T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with autism spectrum disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2021 [Citado 25 abr 2026];108:103822. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
100. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Capítulo 2: Detección y evaluación diagnóstica integral del trastorno del espectro autista en la

niñez y adolescencia. En: Orientaciones técnicas atención integral de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista, a lo largo del curso de vida. 1a ed. Santiago de Chile. [Internet]. 2025 [Citado 25 abr 2026];15-19p. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/10/2025.10.07_OT-AUTISMO-Capitulo-2.pdf

101. Lacroix A, Burnel M, Baciú M, Occelli P, Perrone M, David M, et al. School participation in autistic girls and boys: The role of social-communication abilities and extrinsic barriers. *Autism* [Internet]. 2026 [Citado 25 abr 2026];30(5):1242–1262. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/13623613261428668>
102. Santiago C, Lelis D, Ferreira G, Pinto A, Caldeira I, Ribeiro N, et al. Mental health in mothers of children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study. *Women & Health* [Internet]. 2026 [Citado 25 abr 2026];64(8):636–647. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/03630242.2024.2392137>
103. Oelofsen N, Richardson P. Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2006 [Citado 25 abr 2026];31(1):1–12. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
104. Kimura M, Yamazaki Y. Physical punishment, mental health and sense of coherence among parents of children with intellectual disability in Japan. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2016 [Citado 25 abr 2026];29(5):455–467. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12198>
105. Shah A, Singh S, Ajithkrishnan C, Kariya P, Patel H, Ghosh A. Caregiver's sense of coherence: A predictor of oral health-related behaviors of autistic children in India. *Contemp Clin Dent* [Internet]. 2019 [Citado 25 abr 2026];10(2):197-202. Disponible en: https://doi.org/10.4103/ccd.ccd_648_18
106. Manor-Binyamini I, Nator M. Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2016 [Citado 25 abr 2026];55:358–367. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.003>

107. Schäfer s, Sopp M, Fuchs A, Kotzur M, Maahs L, Michael T. The relationship between sense of coherence and mental health problems from childhood to young adulthood: A meta-analysis. *J Affect Disord* [Internet]. 2023 [Citado 25 abr 2026];325:804–816. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.12.106>
108. Gandía H, Nieto C, Márquez M, Aguirre A. Predicting distress in parents of individuals with autism. Experiential avoidance and sense of coherence. *J Child Fam Stud* [Internet]. 2026 [Citado 25 abr 2026];35:667–680. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10826-025-03252-3>
109. Moen Ø, Hedelin B, Hall-Lord M. Parental perception of family functioning in everyday life with a child with ADHD. *Scand J Public Health* [Internet]. 2015 [Citado 25 abr 2026];43(1):10–17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1403494814559803>
110. Siman A, Kaniel S. Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2011 [Citado 25 abr 2026];41:879–890. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
111. Ahlborg T, Berg S, Lindvig J. Sense of coherence in first-time parents: a longitudinal study. *Scand J Public Health* [Internet]. 2013 [Citado 25 abr 2026];41(6):623-629. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1403494813484992>
112. Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud sexual. [Internet]. s.f. [Citado 16 oct 2024]. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
113. Real Academia Española. Edad. [Internet]. s.f. [Citado 20 may 2024]. Disponible en: <https://dle.rae.es/edad>
114. Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT). Número de hijos. [Internet]. s.f. [Citado 20 sep 2024]. Disponible en: https://www.eustat.eus/documentos/opt_0/tema_734/elem_15341/definicion.html
115. Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Manual censal - Censo de población y vivienda 2024. [Internet]. 2024 [Citado 14 oct 2024];136p. Disponible en: <https://inec24.inec.es/>

https://capacitacioncenso.ine.gob.cl/pluginfile.php/106191/mod_resource/content/1/MANUAL%20CENSAL%202024%20%28DIGITAL%29%20.pdf

116. Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT). Ingresos mensuales. [Internet]. s.f. [Citado 20 sep 2024]. Disponible en: https://es.eustat.eus/documentos/elem_24989/definicion.html
117. Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT). Nivel de instrucción. [Internet]. s.f. [Citado 20 may 2024]. Disponible en: https://www.eustat.eus/documentos/opt_0/tema_165/elem_2376/definicion.html
118. Real Academia Española. Comorbilidad. [Internet]. s.f. [Citado 21 mar 2025]. Disponible en: <https://dle.rae.es/comorbilidad>
119. Cortés P, Figueroa R. Manual ABCDE para la aplicación de primeros auxilios psicológicos en crisis individuales y colectivas. 1a ed. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile; Centro Nacional de Investigación para la Gestión Integrada de Desastres Naturales (CIGIDEN). [Internet]. 2018 [Citado 23 jun 2025]. Disponible en: <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2018/08/Manual-ABCDE-para-la-aplicacion-de-Primeros-Auxilios-Psicologicos.pdf>

15. ANEXOS

Anexo 1. *Definición nominal (DN) y operacional (DO) de variables.*

Variable Dependiente

Sentido de Coherencia

D.N.: Orientación global que expresa el grado en que una persona tiene un sentimiento de confianza generalizado y duradero, aunque dinámico. Se basa en: la percepción de que los estímulos del entorno son comprensibles; la disponibilidad de recursos para manejar estos estímulos; y la visión de que las demandas presentadas son desafíos significativos que requieren esfuerzo y compromiso³⁵.

D.O.: Variable cuantitativa discreta. Será medida a través de la escala SOC-13, consta de 13 ítems puntuados con escala tipo Likert de 1 a 7, compuesto por 3 dimensiones: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad. El rango de puntuación oscila entre un mínimo de 13 y un máximo de 91. La sumatoria de los puntajes de cada ítem permite calcular la puntuación global de la escala y por dimensiones.

Para fines de interpretación se categorizará de acuerdo con puntaje global obtenido en:

- SOC alto: Puntaje global igual o mayor a la media de los datos.

- SOC bajo: Puntaje global menor a la media de los datos.

Dimensiones:

Comprensibilidad

D.N.: Componente cognitivo. Se refiere a la capacidad que tiene el individuo para comprender cómo se organiza la vida y cómo se sitúa frente al mundo³⁵.

D.O.: Dimensión cuantitativa discreta. Se operacionalizará considerando la suma de los ítems 2, 6, 8, 9, 11 de la escala SOC-13, cuyos puntajes varían entre 5 a 35 puntos.

Para fines interpretativos se categorizará de acuerdo con puntaje total de la dimensión obtenido, en:

- Comprensibilidad alta: Puntaje total de la dimensión igual o mayor a la media de los datos.
- Comprensibilidad baja: Puntaje total de la dimensión menor a la media de los datos.

Manejabilidad

D.N.: Componente conductual. Corresponde a la capacidad para manejar la vida³⁵.

D.O.: Dimensión cuantitativa discreta. Se operacionalizará considerando la suma de los ítems 3, 5, 10, 13 de la escala SOC-13, cuyos puntajes varían entre 4 - 28 puntos.

Para fines interpretativos se categorizará de acuerdo con puntaje total de la dimensión obtenido, en:

- Manejabilidad alta: Puntaje total de la dimensión igual o mayor a la media de los datos.
- Manejabilidad baja: Puntaje total de la dimensión menor a la media de los datos.

Significatividad

D.N.: Componente emocional. Representa la percepción individual de que la vida tiene sentido y que está orientada hacia metas deseadas³⁵.

D.O.: Dimensión cuantitativa discreta. Se operacionalizará considerando la suma de los ítems 1, 4, 7, 12 de la escala SOC-13, cuyos puntajes varían entre 4 - 28 puntos.

Para fines interpretativos se categorizará de acuerdo con puntaje total de la dimensión obtenido, en:

- Significatividad alta: Puntaje total de la dimensión igual o mayor a la media de los datos.

- Significatividad baja: Puntaje total de la dimensión menor a la media de los datos.

Variables Independientes

Estrés Parental

D.N.: Experiencia displacentera provocada por las demandas asociadas a la crianza de los/as hijos/as, entendido como la combinación de factores positivos y negativos que caracterizan la transición hacia la parentalidad^{2,29,30}.

D.O.: Variable cuantitativa discreta. Se medirá a través de la escala PSS, la cual consta de 12 ítems puntuados con escala tipo Likert de 1 a 5. Este instrumento está compuesto por 2 subescalas: recompensas del bebé y estresores, y el rango de puntuación oscila entre un mínimo de 12 y un máximo de 60 puntos. La sumatoria de los puntajes de cada ítem permite calcular la puntuación global.

Para fines de interpretación las categorías de acuerdo con su puntaje global serán:

- Estrés parental alto: Puntaje global igual o mayor a la media de los datos.
- Estrés parental bajo: Puntaje global menor a la media de los datos.

De los padres:

Sexo

D.N.: Características biológicas que definen a los seres humanos como hombres o mujeres¹¹².

D.O.: Variable cualitativa nominal. Se categorizará en:

Mujer Hombre

Edad

D.N.: Tiempo que ha vivido una persona¹¹³.

D.O.: Variable cuantitativa discreta, expresada en número de años cumplidos.

Diagnóstico de TEA

D.N.: Presencia del diagnóstico de TEA en los padres.

D.O.: Variable cualitativa nominal que será medida por medio de una pregunta cerrada para saber si los participantes cuentan o no con el diagnóstico. Se categorizará en:

Sí No

Número de hijos/as

D.N.: Número de hijos nacidos vivos¹¹⁴.

D.O.: Variable cuantitativa discreta que será medida por medio de una pregunta abierta para saber cuántos hijos vivos en la actualidad tienen los participantes.

Estado conyugal

D.N.: Situación de hecho o legal de una persona en relación con su convivencia con una pareja¹¹⁵.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida a través de una pregunta cerrada, de selección única con las siguientes opciones:

Con pareja

Sin pareja

Ingreso mensual líquido percibido

D.N.: Dinero mensual líquido recibido por el grupo familiar, independiente de su fuente de obtención¹¹⁶.

D.O.: Variable cuantitativa discreta. Se medirá de forma abierta en una de las preguntas del cuestionario y luego, para su interpretación, se categorizará de la siguiente manera:

No recibo ingresos

\$199.999 o menos

\$200.000 a \$399.999

\$400.000 a \$599.999

\$600.000 a \$799.999

\$800.000 a \$999.999

\$1.000.000 o más

Nivel educacional

D.N.: Grado más elevado de estudios realizados o en curso¹¹⁷.

D.O.: Variable cualitativa ordinal. Será medida por medio de una pregunta cerrada, considerando las siguientes opciones:

Enseñanza básica completa

Enseñanza básica incompleta

Enseñanza media completa

Enseñanza media incompleta

Enseñanza superior completa

Enseñanza superior incompleta

Posgrado completo

Posgrado incompleto

Percepción del cuidado

D.N.: Interpretación y valoración subjetiva sobre las acciones relacionadas con el cuidado hacia los hijos/as.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida a través de una pregunta abierta basada en la Teoría del Cuidado de Kristen Swanson.

Mantener las creencias

D.N.: Sostener la fe en la capacidad para superar un evento y enfrentar un futuro con significado⁹.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida a través de una pregunta abierta basada en el proceso de la Teoría del Cuidado de Kristen Swanson que lleva el mismo nombre.

Estar con

D.N.: Presencia constante y continua, tanto emocional como física⁹.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida a través de una pregunta abierta basada en el proceso de la Teoría del Cuidado que lleva ese nombre.

Hacer por

D.N.: Protección de las necesidades del otro mediante acciones anticipatorias, hábiles y competentes, realizando por el otro lo que éste haría por sí mismo⁹.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida a través de una pregunta abierta basada en este proceso de la Teoría de Swanson.

De los hijos/as:

Sexo

D.N.: Características biológicas que definen a los seres humanos como hombres o mujeres¹¹².

D.O.: Variable cualitativa nominal. Se categorizará en:

Mujer Hombre

Edad

D.N.: Tiempo que ha vivido una persona¹¹³.

D.O.: Variable cuantitativa discreta, expresada en número de años y meses cumplidos, según corresponda.

Edad de diagnóstico

D.N.: Tiempo transcurrido desde la fecha de nacimiento hasta el diagnóstico del TEA.

D.O.: Variable cuantitativa discreta que será medida mediante una pregunta abierta donde se solicitará que se indique el número de meses y/o años cumplidos al momento del diagnóstico, según corresponda.

Nivel de necesidades de apoyo

D.N.: Nivel de gravedad de presentación del TEA, de acuerdo al grado de ayuda necesario por cada individuo⁴.

D.O.: Variable cualitativa ordinal. Se medirá a través de un enunciado donde se indicará que deben seleccionar una de las siguientes opciones:

- Grado 1
- Grado 2
- Grado 3
- Desconoce

Comorbilidades

D.N.: Coexistencia de dos o más enfermedades o condiciones de salud en un mismo individuo, generalmente relacionadas¹¹⁸.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Se medirá mediante una dicotómica (Sí/No), con la opción de especificar el tipo de enfermedad o condición adicional.

Escolarización

D.N.: Asistencia regular a una institución educativa.

D.O.: Variable cualitativa nominal. Será medida por medio de una pregunta cerrada, para saber si los niños/as están o no escolarizados, considerando las siguientes opciones:

- Sí No

Nivel educacional

D.N.: Grado más elevado de estudios realizados o en curso¹¹⁷.

D.O.: Variable cualitativa ordinal. Será medida por medio de una pregunta cerrada, considerando las siguientes opciones:

- ___ Educación preescolar regular.
___ Enseñanza básica regular.
___ Otro tipo de educación.

Anexo 2. Carta tipo a las agrupaciones en donde se realizó la investigación.

Concepción, __ de _____ del 2025.

Señor/a

Presidente/a de la Agrupación _____

Presente.

Ref.: Solicita apoyo en investigación.

De mi consideración:

Junto con saludar atentamente, me presento como investigadora responsable del proyecto titulado “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”, desarrollado en el contexto del programa de Magíster de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, y solicito a Ud. su apoyo para la ejecución de esta investigación en la agrupación que dirige, y que se realizará sólo, posterior a la aprobación de los Comités Ético-Científicos correspondientes.

El objetivo de la investigación propuesta en el proyecto antes individualizado es analizar la asociación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA), pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción.

El estudio considera la participación de los padres o madres que cumplan con los criterios de selección y deseen participar.

Las actividades para la recolección de la muestra incluyen la aplicación de un cuestionario biosociodemográfico, la escala de sentido de coherencia (SOC-13) y la escala de estrés parental (PSS).

El procedimiento de acceso a los/las participantes será por medio de una reunión presencial en los espacios donde habitualmente se reúnen, previo a su autorización, para dar a conocer el proyecto y, luego del proceso de firma del consentimiento informado, se procederá a concretar la aplicación del instrumento recolector de datos. Esta etapa considera la solicitud para disponer de un espacio físico adecuado, del tiempo necesario para la actividad y de los recursos humanos que faciliten el proceso.

La autorización final de la ejecución de este proyecto estará condicionada a su carta de apoyo, a la posterior evaluación del Comité de Ética respectivo, y a la aplicación del proceso de consentimiento informado.

Adicionalmente, informo que esta carta de apoyo es necesaria para que el proyecto sea evaluado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería, por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción y por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Talcahuano.

Se adjuntan los siguientes documentos:

- Resumen del proyecto.
- Instrumento Recolector de Datos.
- Modelo de documento de consentimiento informado.

Sin otro particular, me despido agradeciendo su consideración.

Atentamente,

Cassandra Garrido Vega

Enfermera
Estudiante de Magíster en Enfermería
Universidad de Concepción

Anexo 3. *Cartas de aprobación Comités Éticos-Científicos (CEC).*

CARTA DE APROBACIÓN CEC FACULTAD DE ENFERMERÍA



Universidad de Concepción
FACULTAD DE ENFERMERIA



Concepción 28 abril 2025

Ref: Resolución N° 06-25

Srta. Cassandra Garrido Vega
Investigadora Responsable
Presente.

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, ha revisado la segunda versión del proyecto de investigación "FACTORES BIOPSIICOSOCIALES Y SENTIDO DE COHERENCIA EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA".

Este comité ha resuelto **aprobar** el proyecto en su segunda versión, debiendo continuar con las otras instancias de evaluación ética científica.

En caso de surgir alguna duda, este comité queda a su disposición.

Atentamente,



Maritza Espinoza V.
Presidenta CEC
Facultad Enfermería

CARTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD DE LA VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO DE LA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

Campus Concepción
Edificio EmpreUdeC, Concepción
Casilla 160 C – Correo 3
T: (56-41) 2204302 – cebb@udec.cl

Concepción, 30 de julio 2025.
CEBB N° 3099-2025

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el proyecto titulado **“Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños(as) con trastorno del espectro autista”**, presentado al programa de Magíster en Enfermería por la investigadora responsable **Cassandra Lizbeth Garrido Vega**, bajo la guía de la profesora Dra. Patricia Cid Henríquez de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, considera que el proyecto observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 “Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana” y la Ley N° 19.628 “Sobre Protección de la Vida Privada”. Así también, siguió las indicaciones para la confección del Consentimiento Informado en estudios con personas, formuladas por el Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT y adoptadas por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo - ANID del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación del Gobierno de Chile.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, en un examen crítico y sistemático de la ejecución prevista del presente Proyecto, con base en el *dossier* presentado por la Investigadora Responsable, constató las actividades comprometidas sin advertir faltas a los estándares éticos y de bioseguridad pertinentes a la investigación propuesta en la línea de estudio.

En conclusión, el proyecto titulado **“Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños(as) con trastorno del espectro autista”**, presentado el programa de Magister en Enfermería por la investigadora responsable **Cassandra Lizbeth Garrido Vega**, no presenta, a la



1



Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

Campus Concepción
Edificio EmpreUdeC, Concepción
Casilla 160 C – Correo 3
T: (56-41) 2204302 – cabb@udec.cl

fecha, elementos transgresores a las pautas éticas y bioéticas rectoras de nuestra Institución Universitaria, ni a los principios éticos establecidos en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación, así como a las normas adoptadas y formalizadas respectivamente por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo.

Este Comité concluye que la revisión a la cual fue sometido, proporcionó una base suficiente para conferir el presente Certificado.



Dra. Sandra Saldivia B.
Presidenta
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

SSB/BFU/aau.

CARTA DE APROBACIÓN CEC SERVICIO DE SALUD TALCAHUANO



COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SST
www.ssttalcahuano.cl/comite_etica

ACTA N° 58 /

21 AGO 2025

ACTA DE EVALUACION PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El Comité Ético Científico de Servicio de Salud Talcahuano, acreditado y cumpliendo con las Buenas Prácticas Clínicas, conformado por:

- **Dra. Patricia Marcela Cortés Jofré**, Epidemióloga Clínica, Químico Farmacéutico, Dirección Servicio de Salud Talcahuano, Presidenta Comité Ético Científico SST.
- **D. Luis Mauricio Bravo Espinoza**, Abogado, Dirección Servicio de Salud Talcahuano, Vicepresidente Comité Ético Científico SST.
- **Dra. Natalia Marín Neira**, Médico, Auditora Dirección Servicio de Salud Talcahuano.
- **Dr. Wladimir Hermosilla Rubio**, Médico Psiquiatra, Hospital Las Higueras.
- **Dr. Reinaldo Neira Charlín**, Médico Psiquiatra, Hospital Penco-Lirquén.
- **Dr. Rodrigo Concha Navarrete**, Médico, Atención Abierta, Hospital de Tomé.
- **Dr. Jaime Quintana Vaccaro**, Médico, Hospital Las Higueras.
- **Dra. Liliana Lamperti Fernández**, Bioquímico, Académico Depto. Bioquímica e Inmunología, Facultad de Farmacia, Universidad de Concepción.
- **D. Adriana Ribeiro Alves**, Abogada, Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Concepción.
- **Dra. María Belén Ortega Senet**, Trabajador Social, Académico Facultad de Comunicación, Historia y Cs Sociales Universidad Católica Santísima Concepción.
- **D. Mariana Flores Mora**, Voluntaria Dama de Rojo Hospital Las Higueras.
- **D. Olivia Bahamondes Pedreros**, Trabajadora Social, secretaria ejecutiva Comité Ético Científico SST.

En sesión ordinaria de fecha 21 de agosto del 2025, el Comité Ético Científico de Servicio de Salud Talcahuano, habiéndose constituido el Quórum según Rex N°1149 y Posterior Modificación Rex N°1602 ha analizado los documentos recepcionados el 19 de agosto del 2025, correspondientes a su respuesta a observaciones de su trabajo de investigación.

Por lo anteriormente señalado y **por la mayoría absoluta de sus miembros se Aprueba por 364 días** el trabajo de investigación, denominado: "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*". Investigadora responsable D. Cassandra Garrido.

Se deja estipulado que ningún integrante del Comité se declaró en conflicto de interés en este estudio.

Además, el comité solicita que:

1. El investigador utilice los formularios de consentimiento informado con **la fecha de aprobación, firma y timbre, en original del CEC.**
2. Informar en forma frecuente de su estado de desarrollo, como también de cualquier publicación o presentación a congresos que de él se genere.

Dra. Marcela Cortés Jofré
Presidenta Comité Ético Científico SST.

C/C:

- Investigador Principal.
- Decana Facultad de Enfermería, UdeC.
- Archivo Comité Ético Científico SST

CEC Servicio Salud Talcahuano Re- Acreditado por Res N° 2308308150 del 13.10.2023 Seremi Salud
Biobío

CARTA DE APROBACIÓN A ENMIENDA, CEC SERVICIO DE SALUD TALCAHUANO.



COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SST
www.sstalcahuano.cl/comite_etica

ACTA N° _____ 96 _____ /

18 DIC 2025

ACTA DE EVALUACION APRUEBA ENMIENDA N°1 PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El Comité Ético Científico de Servicio de Salud Talcahuano, acreditado y cumpliendo con las Buenas Prácticas Clínicas, conformado por:

- **Dra. Patricia Marcela Cortés Jofré**, Epidemióloga Clínica, Químico Farmacéutico, Dirección Servicio de Salud Talcahuano, Presidenta Comité Ético Científico SST.
- **D. Fernando Núñez Chávez**, Abogado, Dirección Servicio de Salud Talcahuano, Vicepresidente Comité Ético Científico SST.
- **D. Carolina Bascur Zambrano**, Abogado, Dirección Servicio de Salud Talcahuano.
- **Dr. Ricardo Cartes Velásquez**, Médico, Hospital Las Higueras.
- **Dr. Rodrigo Concha Navarrete**, Médico, Atención Abierta, Hospital de Tomé.
- **D. Mariana Flores Mora**, Voluntaria Dama de Rojo Hospital Las Higueras.
- **Dra. Lilliana Lamperti Fernández**, Bioquímico, Académico Depto. Bioquímica e Inmunología, Facultad de Farmacia, Universidad de Concepción.
- **Dra. Natalia Marín Neira**, Médico, Auditora Dirección Servicio de Salud Talcahuano.
- **Dr. Reinaldo Neira Charlín**, Médico Psiquiatra, Hospital Penco-Lirquén.
- **Dra. Adriana Ribeiro Alves**, Abogada, Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Concepción.
- **Dr. Jaime Quintana Vaccaro**, Médico, Hospital Las Higueras.

En sesión ordinaria de fecha 18 de diciembre del 2025, el Comité Ético Científico de Servicio de Salud Talcahuano, habiéndose constituido el Quórum según Rex N° 1149 y Posterior Modificación Rex N°1602, ha analizado su carta del 15 de diciembre del 2025, correspondiente a:

- Solicitud evaluación Enmienda N°1 del Trabajo de investigación.

Por lo anteriormente señalado y por la mayoría absoluta de sus miembros se **Aprueba Enmienda N°01** al trabajo de investigación, denominado: *"Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista"*, cuyo investigador principal es D. Cassandra Garrido.

Se deja estipulado que ningún integrante se declaró en conflicto de interés en este estudio.

Dra. Marcela Cortés Jofré
Presidenta Comité Ético Científico SST.

- C/C.
- Investigador Principal.
 - Archivo Comité Ético Científico SST

CEC Servicio Salud Talcahuano Re- Acreditado por Res N° 2308308150 del 13.10.2023 Seremi Salud BioBio

Anexo 4. Consentimiento informado: Prueba piloto.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PRUEBA PILOTO

N° Folio: _____

Nombre del estudio	Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.
Versión	4.0 - Agosto, 2025
Nombre de Investigadora Responsable	Cassandra Garrido Vega Enfermera Tesis Programa Magister en Enfermería Universidad de Concepción
Correo electrónico	cgarrido2018@udec.cl
Teléfono de contacto	+569 982279741
Docente guía	Dra. Patricia Cid Henríquez Enfermera Profesora Asociada Departamento Fundamentos de Enfermería y Salud Pública Facultad de Enfermería Universidad de Concepción
Nombre del Patrocinador	Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.
Asociación colaborativa	Agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción dirigidas a padres de niños/as con TEA.

PARTE I: Información

1. Introducción

Estimado/a:

A través del presente documento usted está siendo invitado/a a participar de la prueba piloto del estudio: “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”.

El sentido de coherencia (SOC) es la orientación global que expresa el grado en que una persona tiene un sentimiento de confianza generalizado, duradero y dinámico. Se compone de tres dimensiones: comprensibilidad, que se refiere a la percepción de los estímulos del entorno como comprensibles; manejabilidad, que alude a la existencia de recursos disponibles para enfrentar las demandas; y significatividad, que implica considerar esas demandas de la vida como desafíos significativos que requieren esfuerzo y compromiso.

2. Propósito u objetivo del estudio

Esta fase de la investigación tiene como objetivo determinar la comprensión de las preguntas y el tiempo requerido para responder el instrumento de recolección de datos. Para ello, se aplicará el instrumento recolector de datos con el propósito de realizar los ajustes y correcciones necesarias previo a la ejecución del estudio principal.

Este estudio se realizará en diferentes agrupaciones de apoyo para padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista del área metropolitana del Gran Concepción y cuenta con el respaldo de la presidencia de la agrupación a la que usted pertenece.

3. Selección de participantes

Los participantes de este estudio son padres de niños/as con TEA, mayores de 18 años, que forman parte de agrupaciones de apoyo para familias de niños/as con TEA, y cuyos hijos/as tengan un diagnóstico confirmado por un profesional médico y sean menores de 10 años de edad.

En este contexto, se utilizará el término “padre” o “padres” para referirse tanto a la madre como al padre del niño/a, sólo por temas de redacción. No pretende invisibilizar el rol materno ni propiciar actitudes machistas.

Se excluye la participación de personas analfabetas o que no comprendan el idioma español de forma verbal y escrita, así como a otros familiares o cuidadores no parentales, dado que el interés de la investigación está centrado en quienes asumen el rol primario y legal de crianza.

4. En qué consistirá su participación

Las actividades en las que usted participará consisten en la lectura y respuesta de un formulario autoadministrado que será entregado durante la reunión, así como en la entrega de retroalimentación respecto de cada una de las preguntas, con el objetivo de determinar la comprensión y claridad del instrumento. Este instrumento de recolección de datos está compuesto por un cuestionario biosociodemográfico, la Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) y la Escala de Estrés Parental (PSS), los cuales se describen a continuación:

- Cuestionario biosociodemográfico: Contiene 18 preguntas orientadas a conocer características biológicas, sociales y demográficas del padre/madre que participa en la investigación y de su hijo/a.
- Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13): Compuesta por 13 ítems puntuados con escala tipo Likert de 1 a 7 puntos que evalúan el Sentido de Coherencia de forma global y en sus tres dimensiones.
- Escala de Estrés Parental (PSS): Consta de 12 ítems puntuados mediante una escala tipo Likert de 1 a 5 puntos y mide el estrés parental en términos de los sentimientos y percepciones sobre esta experiencia.

Se le proporcionará información clara en cada etapa de su participación y contará con apoyo del equipo investigador en caso de consultas o inquietudes.

5. Duración

Su participación en la reunión, para completar el instrumento recolector, tendrá una duración de 20 minutos aproximadamente y se realizará en una única ocasión.

6. Participación Libre y Voluntaria

Su participación es completamente libre y voluntaria, por lo que usted tiene el derecho a aceptar o no aceptar participar del estudio. Asimismo, si en algún momento no desea continuar, puede retirarse sin necesidad de entregar explicaciones, esta decisión no traerá consecuencias en el momento que lo decida, ni repercusiones en su atención de salud habitual. Si usted decide retirarse del estudio, sus datos recolectados, no serán utilizados en la investigación.

7. Riesgos

Se estima que su participación en este estudio tiene riesgos mínimos que pueden implicar el recuerdo de eventos pasados desagradables relacionados con el diagnóstico y con situaciones familiares previas.

En este caso, se evaluará la pertinencia de continuar con su participación y se le brindará contención emocional y/o primeros auxilios psicológicos de forma inmediata, así como referirla/o a otro tipo de profesional de salud, de ser necesario.

8. Beneficios

Su participación permitirá evaluar la comprensión y el tiempo requerido para responder el instrumento de recolección de datos. Asimismo, se espera que los resultados del estudio contribuyan a ampliar el conocimiento sobre la temática, visibilizar la red de agrupaciones existentes, sensibilizar a la sociedad y fomentar el desarrollo de estrategias de apoyo, generando un beneficio colectivo. De forma complementaria, se ofrecerá un beneficio individual mediante una retroalimentación grupal, presencial y/o a través de correo electrónico, que incluirá los principales resultados del estudio y orientación respecto de alternativas de apoyo profesional.

9. Costos o Incentivos relacionados a su participación

Esta investigación no representa ningún costo para usted ni ahora ni en el futuro. Cabe mencionar que por su participación no recibirá incentivo o compensación económica.

10. Confidencialidad

Los datos obtenidos en este estudio serán custodiados por la enfermera Cassandra Garrido Vega, investigadora responsable, y serán almacenados durante un periodo de 15 años, tanto en formato físico como digital. El almacenamiento digital se realizará en el computador de la investigadora responsable en un archivo de uso exclusivo de la misma y protegido con contraseña. Transcurrido el plazo establecido, los datos serán eliminados de forma definitiva.

11. Utilización y Publicación de los hallazgos

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial, siendo toda información codificada con un número de folio y anonimizada. Los resultados de esta investigación podrán ser publicados en revistas científicas o utilizados en investigaciones futuras. No obstante, en ningún caso podrán emplearse los datos en formatos que permitan su identificación personal o persiguiendo objetivos que se alejen de la presente investigación. Además, los hallazgos obtenidos serán compartidos con los directivos de la agrupación de apoyo a la que usted pertenece y con los participantes mediante una sesión de presentación de resultados.



12. Derechos del participante

Usted es libre de aceptar participar, y puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno.

Si durante la investigación surge nueva información sobre posibles riesgos, beneficios o hallazgos que pudieran ser importantes para usted y la agrupación a la que pertenece, les será informado de manera clara y oportuna.

Las preguntas o dudas surgidas como participante en este estudio pueden ser dirigidas a la investigadora responsable: Cassandra Garrido Vega, correo electrónico cgarrido2018@udec.cl, teléfono: +569 82279741. A su vez si desea conocer los resultados, una vez terminada la investigación puede solicitarlos enviando un correo electrónico a la dirección antes mencionada.

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Talcahuano. Si usted tiene alguna duda sobre sus derechos en este proyecto o si quiere denunciar alguna irregularidad, puede contactarse con la presidenta del Comité Ético Científico Acreditado, del Servicio de Salud Talcahuano, Dra. Patricia Cortés Jofré, al teléfono +56 41 2722254 o enviando un correo electrónico a ricardo.neira@redsalud.gob.cl.



PARTE II:

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado/a a participar en la prueba piloto del estudio: “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”.

Entiendo que mi participación consistirá en la lectura y respuesta de un formulario autoadministrado, que me será entregado durante la reunión, así como en la entrega de retroalimentación respecto de cada una de las preguntas, con el objetivo de determinar la comprensión y claridad del instrumento. Este instrumento de recolección de datos está compuesto por un cuestionario biosociodemográfico, la Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) y la Escala de Estrés Parental (PSS).

He leído y/o se me ha leído la información del documento de consentimiento.

He tenido tiempo para hacer preguntas y se me ha contestado claramente.

No tengo ninguna duda sobre mi participación.

Acepto libre y voluntariamente participar en esta fase del estudio y sé que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno.

Fecha: __/__/2025

Nombre Participante

Firma Participante

Nombre
Investigadora Responsable

Firma
Investigadora Responsable

Nombre Director/a o
delegado/Ministro de Fe

Firma Director/a o Delegado/
Ministro de Fe

Anexo 5. Consentimiento informado: Investigación.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nº Folio: _____

Nombre del estudio	Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.
Versión	4.0 - Agosto, 2025
Nombre de Investigadora Responsable	Cassandra Garrido Vega Enfermera Tesis Programa Magister en Enfermería Universidad de Concepción
Correo electrónico	cgarrido2018@udec.cl
Teléfono de contacto	+569 982279741
Docente guía	Dra. Patricia Cid Henríquez Enfermera Profesora Asociada Departamento Fundamentos de Enfermería y Salud Pública Facultad de Enfermería Universidad de Concepción
Nombre del Patrocinador	Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.
Asociación colaborativa	Agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción dirigidas a padres de niños/as con TEA.



PARTE I: Información

1. Introducción

Estimado/a:

A través del presente documento usted está siendo invitado/a a participar del estudio: “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”.

El sentido de coherencia (SOC) es la orientación global que expresa el grado en que una persona tiene un sentimiento de confianza generalizado, duradero y dinámico. Se compone de tres dimensiones: comprensibilidad, que se refiere a la percepción de los estímulos del entorno como comprensibles; manejabilidad, que alude a la existencia de recursos disponibles para enfrentar las demandas; y significatividad, que implica considerar esas demandas de la vida como desafíos significativos que requieren esfuerzo y compromiso.

2. Propósito u objetivo del estudio

Esta investigación tiene como objetivo describir la correlación entre el estrés parental y los factores biosociodemográficos con el sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista, pertenecientes a agrupaciones de apoyo del área metropolitana del Gran Concepción, durante el año 2025.

Este estudio se realizará en diferentes agrupaciones de apoyo para padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista del área metropolitana del Gran Concepción y cuenta con el respaldo de la presidencia de la agrupación a la que usted pertenece.

3. Selección de participantes

Los participantes de este estudio son padres de niños/as con TEA, mayores de 18 años, que forman parte de agrupaciones de apoyo para familias de niños/as con TEA, y cuyos hijos/as tengan un diagnóstico confirmado por un profesional médico y sean menores de 10 años de edad.

En este contexto, se utilizará el término “padre” o “padres” para referirse tanto a la madre como al padre del niño/a, sólo por temas de redacción. No pretende invisibilizar el rol materno ni propiciar actitudes machistas.

Se excluye la participación de personas analfabetas o que no comprendan el idioma español de forma verbal y escrita, así como a otros familiares o cuidadores no parentales, dado que el interés de la investigación está centrado en quienes asumen el rol primario y legal de crianza.

****Nota aclaratoria:** El objetivo general indicado en el consentimiento informado difiere en el verbo del enunciado en el trabajo de tesis (apartado 3: Objetivos e hipótesis), debido a la recomendación del CEC acreditado del Servicio de Salud Talcahuano.

4. En qué consistirá su participación

Las actividades en las que usted participará consisten en la lectura y respuesta de un formulario autoadministrado que será entregado durante la reunión. Este instrumento de recolección de datos está compuesto por un cuestionario biosociodemográfico, la Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) y la Escala de Estrés Parental (PSS), los cuales se describen a continuación:

- Cuestionario biosociodemográfico: Contiene 18 preguntas orientadas a conocer características biológicas, sociales y demográficas del padre/madre que participa en la investigación y de su hijo/a.
- Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13): Compuesta por 13 ítems puntuados con escala tipo Likert de 1 a 7 puntos que evalúan el Sentido de Coherencia de forma global y en sus tres dimensiones.
- Escala de Estrés Parental (PSS): Consta de 12 ítems puntuados mediante una escala tipo Likert de 1 a 5 puntos y mide el estrés parental en términos de los sentimientos y percepciones sobre esta experiencia.

Se le proporcionará información clara en cada etapa de su participación y contará con apoyo del equipo investigador en caso de consultas o inquietudes.

5. Duración

Su participación en la reunión, para completar el instrumento recolector, tendrá una duración de 20 minutos aproximadamente y se realizará en una única ocasión.

6. Participación Libre y Voluntaria

Su participación es completamente libre y voluntaria, por lo que usted tiene el derecho a aceptar o no aceptar participar del estudio. Asimismo, si en algún momento no desea continuar, puede retirarse sin necesidad de entregar explicaciones, esta decisión no traerá consecuencias en el momento que lo decida, ni repercusiones en su atención de salud habitual. Si usted decide retirarse del estudio, sus datos recolectados, no serán utilizados en la investigación.

7. Riesgos

Se estima que su participación en este estudio tiene riesgos mínimos que pueden implicar el recuerdo de eventos pasados desagradables relacionados con el diagnóstico y con situaciones familiares previas.

En este caso, se evaluará la pertinencia de continuar con su participación y se le brindará contención emocional y/o primeros auxilios psicológicos de forma inmediata, así como

referirla/o a otro tipo de profesional de salud, de ser necesario.

8. Beneficios

Se espera que los resultados aporten con antecedentes para ampliar el conocimiento sobre este tema, visibilizar la red de agrupaciones existentes, sensibilizar a la sociedad y fomentar el desarrollo de estrategias de apoyo, generando así, un beneficio colectivo. Así también un beneficio individual por medio de una retroalimentación grupal, presencial y/o mediante correo electrónico, de los resultados del estudio, junto con orientación sobre alternativas de ayuda profesional.

9. Costos o Incentivos relacionados a su participación

Esta investigación no representa ningún costo para usted ni ahora ni en el futuro. Cabe mencionar que por su participación no recibirá incentivo o compensación económica.

10. Confidencialidad

Los datos obtenidos en este estudio serán custodiados por la enfermera Cassandra Garrido Vega, investigadora responsable, y serán almacenados durante un periodo de 15 años, tanto en formato físico como digital. El almacenamiento digital se realizará en el computador de la investigadora responsable en un archivo de uso exclusivo de la misma y protegido con contraseña. Transcurrido el plazo establecido, los datos serán eliminados de forma definitiva.

11. Utilización y Publicación de los hallazgos

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial, siendo toda información codificada con un número de folio y anonimizada. Los resultados de esta investigación podrán ser publicados en revistas científicas o utilizados en investigaciones futuras. No obstante, en ningún caso podrán emplearse los datos en formatos que permitan su identificación personal o persiguiendo objetivos que se alejen de la presente investigación. Además, los hallazgos obtenidos serán compartidos con los directivos de la agrupación de apoyo a la que usted pertenece y con los participantes mediante una sesión de presentación de resultados.

12. Derechos del participante

Usted es libre de aceptar participar, y puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno.

Si durante la investigación surge nueva información sobre posibles riesgos, beneficios o hallazgos que pudieran ser importantes para usted y la agrupación a la que pertenece, les será



informado de manera clara y oportuna.

Las preguntas o dudas surgidas como participante en este estudio pueden ser dirigidas a la investigadora responsable: Cassandra Garrido Vega, correo electrónico cgarrido2018@udec.cl, teléfono: +569 82279741. A su vez si desea conocer los resultados, una vez terminada la investigación puede solicitarlos enviando un correo electrónico a la dirección antes mencionada.

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Talcahuano. Si usted tiene alguna duda sobre sus derechos en este proyecto o si quiere denunciar alguna irregularidad, puede contactarse con la presidenta del Comité Ético Científico Acreditado, del Servicio de Salud Talcahuano, Dra. Patricia Cortés Jofré, al teléfono +56 41 2722254 o enviando un correo electrónico a ricardo.neira@redsalud.gob.cl.



PARTE II:

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado/a a participar en el estudio “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.”.

Entiendo que mi participación consistirá en la lectura y respuesta de un formulario autoadministrado, que me será entregado durante la reunión. Este instrumento de recolección de datos está compuesto por un cuestionario biosociodemográfico, la Escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) y la Escala de Estrés Parental (PSS).

He leído y/o se me ha leído la información del documento de consentimiento.

He tenido tiempo para hacer preguntas y se me ha contestado claramente.

No tengo ninguna duda sobre mi participación.

Acepto libre y voluntariamente participar de este estudio y sé que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno.

Fecha: __/__/2025

Nombre Participante

Firma Participante

Nombre
Investigadora Responsable

Firma
Investigadora Responsable

Nombre Director/a o
delegado/Ministro de Fe

Firma Director/a o Delegado/
Ministro de Fe

Anexo 6. *Instrumento recolector de datos.*



INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS

“Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”.

Nº Folio: _____

Instrucción: A continuación, se presentan preguntas relacionadas con antecedentes personales de relevancia para el desarrollo de la investigación. Por favor, lea atentamente cada pregunta y responda de acuerdo con lo indicado, seleccionando la alternativa de preferencia o escribiendo su respuesta, cuando corresponda. Recuerde que sus respuestas son confidenciales, por lo que se solicita sinceridad al momento de completar el cuestionario.

A. Antecedentes del padre o madre

1. ¿Cuál es su sexo?
 Mujer Hombre
2. Indique su edad: _____ años
3. ¿Usted ha sido diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista?
 Sí No
4. ¿Cuál es su estado conyugal?
 - a. Con pareja
 - b. Sin pareja

5. Indique su número de hijos/as: _____ hijos/as.
6. ¿Cuál es su nivel educacional?
- a. Enseñanza básica completa
 - b. Enseñanza básica incompleta
 - c. Enseñanza media completa
 - d. Enseñanza media incompleta
 - e. Enseñanza superior completa
 - f. Enseñanza superior incompleta
 - g. Posgrado completo
 - h. Posgrado incompleto
7. ¿Cuál es su ingreso mensual líquido percibido?
\$ _____
8. ¿Cómo cree que es el cuidado que entrega a su hijo/a?
- a. Excelente
 - b. Bueno
 - c. Regular
 - d. Malo
9. ¿Qué características, personales o externas, le ayudan a mantenerse fuerte y seguir adelante en los momentos más difíciles del cuidado de su hijo/a?

10. ¿Cómo demuestra amor y aceptación a su hijo/a en el día a día?

11. Considerando que es importante encontrar un equilibrio entre fomentar la autonomía y brindarle el apoyo necesario, ¿cómo sabe cuándo intervenir en tareas que, en otras circunstancias,

esperaría que su hijo/a realizara por sí mismo/a?

B. Antecedentes del hijo o hija

12. ¿Cuál es el sexo de su hijo/a?

- Mujer Hombre

13. Actualmente, ¿qué edad tiene su hijo/a?: _____ años _____
meses

14. ¿A qué edad diagnosticaron a su hijo/a?: _____ años _____
meses

15. ¿Cuál es el nivel de necesidades de apoyo de su hijo/a?

- a. Grado 1
- b. Grado 2
- c. Grado 3
- d. Desconoce

16. ¿Su hijo/a presenta alguna otra enfermedad/condición de salud (comorbilidad)?

- Sí, ¿cuál(es)? _____
- No

17. ¿Su hijo/a se encuentra escolarizado/a?

- Sí No

18. Si su respuesta anterior fue positiva, indique el nivel de enseñanza actual de su hijo/a:

- a. Educación preescolar regular.
- b. Enseñanza básica regular.

c. Otro tipo de educación. ¿Cuál?

Instrucción: A continuación, encontrará una serie de preguntas relacionadas a varios aspectos de nuestras vidas. Cada pregunta tiene siete respuestas posibles. Por favor, marque la casilla correspondiente entre 1 y 7 que mejor identifique su respuesta. Si su respuesta se identifica más con el texto señalado para 1, marca 1. Si su respuesta se identifica más con el texto señalado para 7, marca 7. Si su respuesta es en algo diferente marque el número que mejor exprese lo que siente. Por favor, de una sola respuesta.

Es importante que lea tanto el enunciado de la pregunta como los dos extremos de cada respuesta. Recuerde que el cuestionario es anónimo, por favor responda con total sinceridad.

19. ¿Tiene la sensación de que no le importa lo que sucede a su alrededor?

Casi nunca o nunca	1	2	3	4	5	6	7	Muy a menudo
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------

20. En el pasado ¿se ha sorprendido con el comportamiento de las personas que creía conocer bien?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---------

21. ¿Le ha sucedido que personas en las que confiaba le han defraudado?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---------

22. Hasta ahora su vida:

No ha tenido metas o propósitos claros	1	2	3	4	5	6	7	Ha tenido metas y propósitos muy claros
--	---	---	---	---	---	---	---	---

23. ¿Tiene la sensación de haber sido tratado injustamente?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

24. ¿Tiene la sensación de no saber qué hacer cuando se encuentra en una situación poco habitual?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

25. Hacer las cosas que realiza diariamente es:

Una fuente de gran placer y satisfacción	1	2	3	4	5	6	7	Una fuente de sufrimiento y aburrimiento
--	---	---	---	---	---	---	---	--

26. ¿Tiene sentimientos e ideas muy confusas?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

27. ¿Le sucede que tiene sentimientos que no quisiera tener?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

28. Muchas personas, incluso las que tienen un carácter fuerte, a veces se han sentido perdedoras en algunas situaciones. ¿Con qué frecuencia se ha sentido así en el pasado?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Muy a menudo
-------	---	---	---	---	---	---	---	--------------

29. Cuando algo le ha sucedido, en general, ha sentido que:

Sobrevaloró o minimizó su importancia	1	2	3	4	5	6	7	Valoró las cosas en justa dimensión
---------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	-------------------------------------

30. ¿Con qué frecuencia tiene la sensación de que las cosas que hace en su vida diaria tienen poca importancia?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

31. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos que no está seguro de poder controlar?

Muy a menudo	1	2	3	4	5	6	7	Casi nunca o nunca
--------------	---	---	---	---	---	---	---	--------------------

Instrucción: Las siguientes afirmaciones describen sentimientos y percepciones sobre la experiencia de ser padre/madre. Piense en cada uno de los puntos en términos de cómo es normalmente su relación con su hijo/a o hijos/as. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes puntos colocando una X en el espacio indicado.

(1): Totalmente en desacuerdo (2): En desacuerdo (3): Indeciso (4): De acuerdo (5): Totalmente de acuerdo

N°	Enunciado	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indeciso	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
32.	Me siento feliz en mi papel como padre/madre					
33.	Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo					
34.	Disfruto pasando tiempo con mi hijo/a					
35.	Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí					
36.	Tener un hijo/a me da una visión más certera y optimista para el futuro					
37.	La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a					
38.	Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida					
39.	Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a					
40.	El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante					
41.	Me siento abrumado/a por la					

	responsabilidad de ser padre/madre					
42.	Me siento satisfecho/a como padre/madre					
43.	Disfruto de mi hijo/a					

Anexo 7. Comunicación con Dra. Kristen Swanson.



Questions about Theory of Caring applied to parental relation (from Chile).

Desde Cassandra Lizbeth Garrido Vega <CGARRIDO2018@UDEC.CL>

Fecha Mar 25/03/2025 9:50

Para Kristen Swanson <swansonk@seattleu.edu>

Dear Dr. Kristen Swanson, RN, PhD, FAAN,

I hope this email finds you well.

I'm writing to you because I'm using your theory as the theoretical framework for my master's investigation on parents of children with ASD. I would greatly appreciate your opinion on a set of questions I have developed to evaluate specific processes related to parental care.

My study titled "Biopsychosocial factors and sense of coherence (SOC) in parents of children with Autism Spectrum Disorder", aims to evaluate the association between parental stress and biosociodemographic factors with SOC in parents of children with ASD who are members of support groups.

In this context, I have selected three processes of your theory - *Maintaining beliefs, being with and doing for* - to apply to the relationship between parents and their children with ASD. Due to there isn't an scale or questionnaire to evaluate these aspects of caregiving, I have formulated four questions to assess them:

- **How do you perceive the care you provide to your child?**
- **Maintaining Beliefs:** What factors help you stay strong and move forward during the most challenging moments of caring for your child?
- **Being With:** What strategies do you use to show support and closeness to your child?
- **Doing For:** How do you determine when to intervene to help your child while avoiding fostering dependency?

So I'd like to know what do you think about them, do you suggest any modifications or additions? Your feedback is invaluable to my research.

I truly appreciate your time and consideration and look forward to your response.

Geetings from Chile.

Cassandra Garrido Vega
Nurse
Master's in nursing student
University of Concepción
Chile



Re: Questions about Theory of Caring applied to parental relation (from Chile).

Desde Kristen Swanson <swansonk@seattleu.edu>

Fecha Mar 25/03/2025 12:02

Para Cassandra Lizbeth Garrido Vega <CGARRIDO2018@UDEC.CL>

Good morning Cassandra,

Your study is impressive. I am curious why you chose only 3 caring processes. I believe you will find parents are quite challenged to figure out their child's experiences (knowing) and what they must do to support and teach them (enabling). Your questions are quite good. However, I am not so sure strategies are the right word for being with (being strategic sounds the opposite of intimacy). Perhaps, how do you demonstrate love and acceptance to your child? As for doing for, how do you know when it is time for you to do things for your child that you might otherwise expect your child to do it for themselves? How do you balance fostering autonomy versus dependence when caring for your child?

Wishing you the best in your studies,

Kristen

Kristen M. Swanson, RN, PhD, FAAN

Dean Emerita

College of Nursing | Seattle University

Educating and inspiring leaders to transform healthcare for a just and humane world.

Anexo 8. *Registro en STARS.*



STARS Member registration

Desde STARS Society <info@stars-society.org>

Fecha Mié 27/11/2024 20:32

Para Cassandra Lizbeth Garrido Vega <CGARRIDO2018@UDECL>

Dear Cassandra Garrido

Thank you for registering - you are now a member of STARS.

Explore our [resources](#) and participate in STARS through our [blog](#).

If you haven't added your e-mail to our newsletter service, you can do this here: [newsletter](#).

Yours, the STARS administrators

Anexo 9. Proceso de validación de contenido: Invitación a comité de expertos.

Estimado/a Académico/a,

Junto con saludarle cordialmente, me dirijo a usted, debido a su experiencia profesional y conocimiento, con el propósito de invitarle como evaluador/a experto/a en el proceso de validación de contenido de la Escala de Estrés Parental, en el marco de la Tesis de Magíster en Enfermería titulada “Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista”.

Esta escala es utilizada internacionalmente para medir el estrés parental en términos de los sentimientos y percepciones sobre esta experiencia, en madres y padres de niños/as con y sin problemas clínicos.

Su participación consiste en evaluar cada uno de los 12 ítems de la adaptación al español de la escala, de acuerdo con los criterios de claridad, pertinencia e imparcialidad, en una escala tipo Likert de 1 a 3 puntos. Adicionalmente podrá registrar sus observaciones, según lo estime conveniente.

En caso de aceptar, le solicitaré completar la evaluación en un plazo máximo de siete días hábiles, conforme a los tiempos establecidos para la realización de la tesis.

Se adjunta la escala y el enlace del formulario con las indicaciones para su evaluación.

Ante cualquier consulta, quedo a su disposición a través del correo cgarrido2018@udec.cl.

Agradeciendo de antemano su tiempo y compromiso, le saluda cordialmente

Cassandra Garrido Vega
Estudiante de Magíster en Enfermería
Universidad de Concepción

FORMULARIO DE VALIDACIÓN DE CONTENIDO POR EXPERTO

Perfil del evaluador	
Profesión:	Grado académico:
Años de experiencia:	Institución:

Estimado/a evaluador/a, a continuación, se presenta la adaptación española de la Escala de Estrés Parental (PSS) para su revisión.

Con el propósito de aclarar conceptos, se describen las principales definiciones y dimensiones asociadas a este instrumento.

- **Estrés parental:** Experiencia displacentera provocada por las demandas asociadas a la crianza de los/as hijos/as, entendido como la combinación de factores positivos y negativos que caracterizan la transición hacia la parentalidad, que puede conducir a reacciones psicológicas y fisiológicas asociadas a sentimientos y creencias negativas respecto de sí mismos como padres y del niño/a. La escala PSS fue diseñada para medir el estrés parental en términos de los sentimientos y percepciones sobre esta experiencia, tanto en madres como en padres de niños/as con y sin problemas clínicos.

Dimensiones del instrumento:

- **Recompensas del niño/a:** Referida a la satisfacción que las madres/padres encuentran en su rol parental.
- **Estresores:** Considera los niveles de estrés que los padres encuentran en su nuevo rol.

Se solicita que evalúe cada ítem presentado, según dimensión de la escala, de acuerdo con los criterios de **Claridad** (redacción del ítem, asegura que no presente ambigüedades o contradicciones), **Pertinencia** (correspondencia entre el enunciado y el constructo que se pretende medir) e **Imparcialidad** (ítems formulados de manera objetiva, evitando sesgos), mediante una escala tipo Likert de 1 a 3, siendo **3=de acuerdo, 2=medianamente de acuerdo y 1=no está de acuerdo**. Marque con una X la opción que estime adecuada. Adicionalmente podrá registrar sus observaciones, según lo estime conveniente.

DIMENSIONES DE LA ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL (PSS)

Recompensas del bebé

3 = De acuerdo 2 = Medianamente de acuerdo 1 = No está de acuerdo

<i>Recompensas del niño/a</i>	Claridad			Pertinencia			Imparcialidad		
	3	2	1	3	2	1	3	2	1
1. Me siento feliz en mi papel como padre/madre.									

3. Disfruto pasando tiempo con mi hijo/a.									
4. Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí.									
5. Tener un hijo/a me da una visión más certera y optimista para el futuro.									
11. Me siento satisfecho/a como padre/madre.									
12. Disfruto de mi hijo/a.									
Observaciones:									

Estresores

3 = De acuerdo 2 = Medianamente de acuerdo 1 = No está de acuerdo

<i>Estresores</i>	Claridad			Pertinencia			Imparcialidad		
	3	2	1	3	2	1	3	2	1
2. Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo.									
6. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a.									
7. Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida.									
8. Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a.									

9. El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante.									
10. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser padre/madre.									
Observaciones:									

Anexo 11. Cartas de apoyo de las agrupaciones participantes.

FAMILIAS AZULES - HUALPÉN

Hualpén, 29 de Marzo del 2025

Srta. Cassandra Garrido Vega
Enfermera
Estudiante Magíster en Enfermería
Presente

Estimada Srta. Cassandra:

Junto con saludar y por medio de la presente, se realiza compromiso formal de participación en proyecto de investigación titulado "Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista", en el marco de la obtención del grado de Magíster en Enfermería, por parte de la Agrupación Familias Azules.

Sin otro particular, se despide cordialmente de usted,


Rocío Muñoz

Presidenta de la Agrupación Familias Azules



MAMÁ TEAPAÑA - HUALPÉN

COMUNA, HUALPÉN de Abril de 2025

**Estimada
Presidenta Comité Ético Científico
Presente.**

Ref.: Carta de apoyo presentación de Proyecto de Investigación

De mi consideración:

En mi calidad de representante de la "**Fundación de Beneficencia para la inclusión, igualdad, derechos, desarrollo**

personal, apoyo terapéutico y acompañamiento de personas con diagnóstico en el

espectro autista y sus familias "Mamá TEApaña", declaro conocer el proyecto de investigación titulado "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*", en el marco de la obtención del grado de Magíster en Enfermería por parte de la Srta. Cassandra Garrido Vega, y autorizo su presentación para evaluación y aprobación por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VRID) de la Universidad de Concepción y el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud.

A este respecto:

- Certifico que la investigadora responsable cuenta con los conocimientos y experiencia necesarios para liderar este proyecto.
- Declaro que el protocolo presentado no contraviene los principios éticos ni las buenas prácticas que promovemos como agrupación.
- Considero que este estudio puede aportar información relevante respecto a la experiencia de las familias, específicamente padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

En consecuencia, manifiesto el compromiso formal de esta agrupación con la participación en dicho proyecto y autorizo su realización en el contexto y condiciones descritas en los documentos presentados.

Sin otro particular, saluda atentamente a usted,



Paulina Donoso Badilla/Fundación Mama TEApaña

FUNDACIÓN AUTISMO HUALPÉN
MAMÁ TEAPANA
P. Juríd. 1047-H del 10-07-24
RUT: 65.239.267 - 9 HUALPÉN

FAMILIA ASPI - SAN PEDRO DE LA PAZ

San Pedro de la Paz, 22 de Abril de 2025

Estimada
Presidenta Comité Ético Científico
Presente.

Ref.: Carta de apoyo presentación de Proyecto de Investigación

De mi consideración:

En mi calidad de representante de la Agrupación Familia ASPI, declaro conocer el proyecto de investigación titulado "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*", en el marco de la obtención del grado de Magíster en Enfermería por parte de la Srta. Cassandra Garrido Vega, y autorizo su presentación para evaluación y aprobación por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VRID) de la Universidad de Concepción y el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud.

A este respecto:

- Certifico que la investigadora responsable cuenta con los conocimientos y experiencia necesarios para liderar este proyecto.
- Declaro que el protocolo presentado no contraviene los principios éticos ni las buenas prácticas que promovemos como agrupación.
- Considero que este estudio puede aportar información relevante respecto a la experiencia de las familias, específicamente padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

En consecuencia, manifiesto el compromiso formal de esta agrupación con la participación en dicho proyecto y autorizo su realización en el contexto y condiciones descritas en los documentos presentados.

Sin otro particular, saluda atentamente a usted,

AGRUPACIÓN FAMILIA ASPI
RUT: 65.134.127 - 2
P. Juríd. N° 1341
San Pedro de la Paz


OSCAR SEPÚLVEDA ALARCÓN
PRESIDENTE
13.139.304-0

TEACOMPAÑO - CHIGUAYANTE



AGRUPACIÓN TEACOMPAÑO CHIGUAYANTE

Chiguayante, 23 de Abril de 2025

**Estimada
Presidenta Comité Ético Científico
Presente.**

Ref.: Carta de apoyo presentación de Proyecto de Investigación

De mi consideración:

En mi calidad de representante de la Agrupación Teacompañó Chiguayante, declaro conocer el proyecto de investigación titulado "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*", en el marco de la obtención del grado de Magíster en Enfermería por parte de la Srta. Cassandra Garrido Vega, y autorizo su presentación para evaluación y aprobación por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VRID) de la Universidad de Concepción y el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud.

A este respecto:

- Certifico que la investigadora responsable cuenta con los conocimientos y experiencia necesarios para liderar este proyecto.
- Declaro que el protocolo presentado no contraviene los principios éticos ni las buenas prácticas que promovemos como agrupación.
- Considero que este estudio puede aportar información relevante respecto a la experiencia de las familias, específicamente padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

En consecuencia, manifiesto el compromiso formal de esta agrupación con la participación en dicho proyecto y autorizo su realización en el contexto y condiciones descritas en los documentos presentados.

Sin otro particular, saluda atentamente a usted,

Natalia Francisca Fuentes Moreno
Presidente/a Agrupación
Agrupación Teacompañó Chiguayante

Teléfonos: 56 941424209 - 56 961271573

Correo: teacompanoagrupacion@gmail.com

APRENDIENDO CON AMOR - PENCO

Penco, 30 de Abril de 2025

**Estimada
Presidenta Comité Ético Científico
Presente.**

Ref.: Carta de apoyo presentación de Proyecto de Investigación

De mi consideración:


En mi calidad de representante de la Agrupación Aprendiendo con Amor, declaro conocer el proyecto de investigación titulado "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*", en el marco de la obtención del grado de Magister en Enfermería por parte de la Srta. Cassandra Garrido Vega, y autorizo su presentación para evaluación y aprobación por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VRID) de la Universidad de Concepción y el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud.

A este respecto:

- Certifico que la investigadora responsable cuenta con los conocimientos y experiencia necesarios para liderar este proyecto.
- Declaro que el protocolo presentado no contraviene los principios éticos ni las buenas prácticas que promovemos como agrupación.
- Considero que este estudio puede aportar información relevante respecto a la experiencia de las familias, específicamente padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

En consecuencia, manifiesto el compromiso formal de esta agrupación con la participación en dicho proyecto y autorizo su realización en el contexto y condiciones descritas en los documentos presentados.

Sin otro particular, saluda atentamente a usted,



Silvia Gutiérrez
Presidenta Agrupación Aprendiendo con Amor
(Firma Digital)

FUNDACIÓN ENLAZADOS - SAN PEDRO DE LA PAZ

San Pedro de la Paz, 27 de noviembre de 2025

Estimada
Presidenta Comité Ético Científico
Presente.

Ref.: Carta de apoyo presentación de Proyecto de Investigación

De mi consideración:

En mi calidad de representante de la Fundación Enlazados, declaro conocer el proyecto de investigación titulado "*Factores biopsicosociales y sentido de coherencia en padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista*", en el marco de la obtención del grado de Magíster en Enfermería por parte de la Srta. Cassandra Garrido Vega, y autorizo su presentación ante el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud.

A este respecto:

- Certifico que la investigadora responsable cuenta con los conocimientos y experiencia necesarios para liderar este proyecto.
- Declaro que el protocolo presentado no contraviene los principios éticos ni las buenas prácticas que promovemos como agrupación.
- Considero que este estudio puede aportar información relevante respecto a la experiencia de las familias, específicamente padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

En consecuencia, manifiesto el compromiso formal de esta fundación con la participación en dicho proyecto y autorizo su realización en el contexto y condiciones descritas en los documentos presentados.

Sin otro particular, saluda atentamente a usted,


15.944.845
Magdalena Inzunza Fica
Presidenta Fundación Enlazados


enlazados
Fundación Enlazados, comunidad autista
65.237.643-6

 f_enlazados  +56992120409
 fenlazados@gmail.com

Anexo 12. *Protocolo breve de manejo en crisis y primeros auxilios psicológicos.*

**PROTOCOLO BREVE DE MANEJO EN CRISIS Y PRIMEROS AUXILIOS
PSICOLÓGICOS (PAP) PARA PADRES PARTICIPANTES DE LA
INVESTIGACIÓN**

1. Fundamentación

El presente protocolo fue elaborado con base en el Manual ABCDE para la aplicación de Primeros Auxilios Psicológicos (PAP) en crisis individuales y colectivas, desarrollado por la Pontificia Universidad Católica de Chile y CIGIDEN¹¹⁹.

Considerando que esta investigación aborda temáticas sensibles que podrían rememorar eventos pasados desagradables relacionados con el diagnóstico y con situaciones familiares previas, se establece el siguiente protocolo con el propósito de orientar la respuesta frente a eventuales crisis emocionales agudas en los padres participantes del estudio.

2. Objetivo

Brindar apoyo emocional inmediato a los participantes del estudio que experimenten una crisis emocional, mediante la aplicación del protocolo ABCDE de Primeros Auxilios Psicológicos (PAP).

3. Activación del protocolo

El protocolo se activa en caso de que un/a participante del estudio presente signos de desregulación emocional, tales como:

- Llanto incontenible, angustia intensa o expresión verbal de sufrimiento psicológico.
- Episodio de ansiedad aguda o crisis de pánico.
- Manifestaciones de desesperanza o ideación suicida.
- Conducta desorganizada, confusión o signos de desconexión de la realidad.

4. Procedimiento

4.1. Suspensión de la actividad

La actividad será detenida de inmediato y se buscará un espacio físico más tranquilo y privado que donde se está aplicando el instrumento.

4.2. Aplicación PAP

A. Escucha Activa

- Crear un espacio de seguridad, validación emocional y respeto.
- Escuchar sin interrumpir ni juzgar o acompañar en silencio si la persona no quiere hablar.

- Resumir las causas del sentimiento parafraseando lo referido por el afectado.
- Permanecer cerca de la persona, sentado a su lado y mirando al rostro.

B. Reentrenamiento de la (B)entilación

- Explicar que la forma como respiramos influye en nuestras emociones.
- Guiar un ejercicio de respiración:
 1. Inspiración en 4 tiempos.
 2. Exhalación: por la nariz o por la boca en 4 tiempos.
 3. Retención con los pulmones “vacíos” en 4 tiempos.
 4. Repetir el ciclo por 5 a 10 minutos si la persona lo desea.
- Acompañar verbalmente el proceso y reforzar positivamente.

C. Categorización de necesidades

- Ayudar a identificar las necesidades: “¿Qué es lo que le preocupa o necesita ahora? ¿puedo ayudarlo(a) a resolverlo?”
- Priorizar necesidades.

D. Derivación a redes de apoyo

- Ayudar al participante a contactar a las personas y/o servicios de apoyo que podrán contribuir a satisfacer sus necesidades.
- Recomendar atención en CESFAM correspondiente o centros de salud privados, sugerir contacto con Salud Responde (600 360 7777) u otros recursos de apoyo.
- En casos graves —como ideación suicida, desconexión de la realidad— activar red de emergencia llamando al SAMU (131).

E. Psicoeducación

- Explicar que las reacciones emocionales son normales en situaciones de crisis.
- Entregar recomendaciones sobre cómo cuidar su salud mental en los próximos días (descanso, mantener rutinas, etc.).

