

**ESTRATEGIAS IMPLEMENTADAS POR CUIDADORES INFORMALES
PRIMARIOS PARA MANEJAR DESREGULACIONES EMOCIONALES DE
NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN SANTIAGO, AÑO
2026.**

POR: CATALINA COLLAO, CONSTANZA HERNÁNDEZ, MILLARAY NAVEZ,
SCARLETT MUÑOZ Y VALERIA LAGOS.

Tesis presentada en la facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del
Desarrollo para optar al título profesional de Enfermería

PROFESOR GUÍA:

Sra. SABRITA CHANDIA

Julio, 2026

SANTIAGO

ÍNDICE

Resumen	Pág. 3
Introducción	Pág. 4
Marco teórico	Pág. 6
Pregunta de investigación	Pág. 16
Objetivos	Pág. 16
Metodología	Pág. 16
1. Paradigma del estudio	Pág. 16
2. Diseño de estudio	Pág. 17
3. Universo del estudio	Pág. 17
4. Muestra y tipo de muestreo	Pág. 18
5. Criterios de inclusión	Pág. 18
6. Criterios de exclusión	Pág. 18
7. Estrategias de reclutamiento y selección de participantes	Pág. 18
8. Unidad de análisis	Pág. 19
9. Variables del estudio	Pág. 19
10. Instrumento de recolección de datos	Pág. 21
11. Validez y confiabilidad	Pág. 22
12. Plan de análisis	Pág. 23
13. Limitaciones del estudio	Pág. 24
14. Aspectos éticos	Pág. 24
Presentación y análisis de resultados	Pág.27
Discusión	Pág.42
Conclusión	Pág. 45
Referencias	Pág. 46
Anexos	Pág.53

RESUMEN

El presente estudio cuantitativo tuvo como finalidad determinar las estrategias utilizadas por cuidadores informales primarios para el manejo de las desregulaciones emocionales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la Región Metropolitana de Chile. Esto, debido a la alta prevalencia de dicho trastorno en la población pediátrica a nivel nacional, y la frecuente presencia de alteraciones emocionales asociadas a este diagnóstico. El estudio buscó responder a un vacío de conocimiento respecto a las estrategias cotidianas utilizadas en contextos no clínicos, específicos del hogar.

La investigación utilizó un diseño metodológico cuantitativo, descriptivo y de corte transversal. La muestra estuvo compuesta por 77 cuidadores y el instrumento de recolección de datos consistió en un cuestionario autoaplicado en línea, de creación propia. El estudio se sustentó en una revisión de literatura científica actualizada y en criterios éticos fundamentales, como consentimiento informado, confidencialidad y voluntariedad.

Los resultados evidenciaron que el 90,91% de los cuidadores reportó al menos un episodio de desregulación emocional en el último mes, predominando la de tipo externalizante. Las estrategias más utilizadas fueron “validar el estado de ánimo” (97,40%) y “dar espacio para recuperar el control emocional” (92,21%), mientras que la “comunicación aumentativa y alternativa” (31,17%) y “la extinción planificada” (41,56%) presentaron el menor uso. La discusión justificó el predominio de las estrategias más intuitivas y el bajo uso de estrategias especializadas con barreras de formación. Se concluye que los objetivos de la investigación fueron alcanzados en su totalidad, al identificar el repertorio de estrategias empleadas por los cuidadores, permitiendo su uso para futuros estudios e intervenciones asociadas al área.

Palabras clave (DeCS/MESH): Trastorno Espectro Autista; Cuidadores; Regulación emocional; Estrategias

INTRODUCCIÓN

En el presente informe se expone el diseño de proyecto de investigación que tuvo como propósito identificar las estrategias utilizadas por cuidadores informales primarios para el manejo de desregulaciones emocionales de niños - entendidos según la Ley vigente en país como todo ser humano menor de 18 años (Biblioteca del Congreso Nacional, 1993) - con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la Región Metropolitana de Chile. Esta investigación surgió a partir del aumento sostenido en la prevalencia de este trastorno en la población pediátrica nacional, así como la necesidad de adentrarse en la realidad de estos cuidadores para poder determinar cuáles son las dinámicas de cuidado que se desarrollan en el entorno familiar.

En el contexto actual, se estima que 1 de cada 51 niños pertenecientes a la Región Metropolitana presentan dicho trastorno (Yáñez et al., 2021). Asimismo, los casos anuales a nivel país aumentaron alrededor de un 75% desde 1990 al 2021, con un aumento global en niños y adolescentes (López-Espejo, 2025). Por lo tanto, las cifras demuestran una creciente carga de TEA en Chile, lo que demuestra la importancia de conocer y visibilizar las estrategias implementadas por los cuidadores informales primarios, quienes cumplen con el acompañamiento y manejo de situaciones emocionales complejas.

El TEA es una “afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social disminuida con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos” (Celis y Ochoa, 2022). Suele diagnosticarse y manifestarse en la infancia, principalmente a través de dificultades comunicacionales, conductuales y de interacción social, con variadas formas e intensidad. Uno de los desafíos más complejos para los cuidadores informales primarios — entendidos como aquellas personas provenientes del círculo familiar y/o social cercano que asume los cuidados del individuo — es el manejo de las desregulaciones emocionales,

las cuales son respuestas intensas inadecuadas que inclusive pueden desencadenarse ante una emocionalidad extrema (Hervás y Rueda, 2018).

Desde la disciplina de la enfermería, determinar las estrategias que utilizan los cuidadores para enfrentar las desregulaciones emocionales resulta fundamental, puesto que permite aportar información relevante para futuras intervenciones educativas y comunitarias enfocadas al cuidado y prevención tanto del niño como del cuidador. Sin embargo, actualmente la evidencia en el contexto chileno de esta problemática es escasa bajo la perspectiva de los cuidadores informales primarios. La gran mayoría de estudios se aborda un enfoque clínico y escolar del TEA, sin considerar el escenario doméstico como relevante para las investigaciones. Surge entonces la pregunta: ¿qué estrategias utilizan los cuidadores informales primarios para manejar las desregulaciones emocionales de niños con TEA?

Por lo anterior, el objetivo de este proyecto fue responder dicha interrogante dentro de la Región Metropolitana, durante el año 2026, dado que es la región con mayor prevalencia documentada en el país. Esta investigación se centró en las respuestas de los propios cuidadores, considerando variables como el grado de TEA del niño, la edad del cuidador y la cantidad y el tipo de desregulaciones emocional.

El informe se compone de un marco teórico que aborda la definición de la problemática, su relevancia, el propósito de investigación, los conocimientos previos, la descripción de las estrategias seleccionadas para este estudio y una descripción del vacío de conocimiento. Posteriormente, se desarrolla la pregunta de investigación junto con los objetivos general y específicos, seguido de la metodología, los resultados obtenidos y la discusión. Finalmente, se realiza una conclusión, integrando los principales hallazgos, su relevancia para la enfermería y las nuevas interrogantes surgidas de la investigación.

MARCO TEÓRICO

El marco teórico, avalado por la evidencia científica y literatura especializada, se estructura en torno a cuatro ejes fundamentales; presentación del problema relacionado con el manejo de estrategias de cuidadores informales sobre las desregulaciones emocionales de niños TEA, su relevancia a nivel nacional y de salud; la población de estudio y la exposición de la búsqueda exhaustiva de información científica; la fundamentación teórica de las estrategias de manejo de desregulaciones emocionales incluidas en el estudio; y , finalmente la descripción de los vacíos de información que sustentan la relevancia de la investigación.

Problemática de salud

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta el comportamiento, la interacción social y la comunicación de quienes lo presentan, generando distintas manifestaciones clínicas según el grado de afectación (Celis y Ochoa, 2022). Se considera un trastorno de inicio temprano y de curso crónico, que requiere de un cuidado y acompañamiento especializado y continuo tanto desde el área de la salud como del entorno familiar.

En muchos casos, los niños con TEA presentan frecuentemente desregulaciones emocionales, que se manifiestan en forma de reacciones desproporcionadas o anormales a estímulos. Estas reacciones, según Hervás y Rueda (2018), pueden desencadenarse por una emocionalidad extrema o una falta de comprensión del entorno, generando crisis conductuales o afectivas que interfieren en el bienestar del niño y la dinámica familiar. Dentro de estas desregulaciones se puede realizar una diferenciación en “meltdowns y shutdowns”, entendidos como respuestas externalizantes o internalizantes frente al episodio de desregulación. Según el Ministerio de Salud (2025) las conductas externalizantes, de descontrol o meltdown son las más visibles y fáciles de identificar debido a su impacto en el entorno, mientras que las internalizantes o shutdowns son aquellas más desapercibidas y tienen un mayor impacto en la persona al ser más desadaptativas. En el caso del TEA, estas diferencias se expresan en formas

específicas, donde los meltdowns se manifiestan en irritabilidad intensa, llanto inconsolable o la pérdida de control, mientras que los shutdowns, corresponden a un retraimiento, disminución de interacción, y ausencia o desconexión con el entorno (p. 48).

En Chile, los datos actuales demuestran un incremento significativo en el número de diagnósticos de TEA y su prevalencia, especialmente en el rango etario de niños y adolescentes. Según cifras recientes, 1 de cada 51 niños de la Región Metropolitana presenta este diagnóstico (Yáñez et al., 2021), siendo el doble de la prevalencia a nivel mundial, que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que es 1 de cada 100 niños (2023). Asimismo, la prevalencia a nivel nacional ha aumentado cerca de un 75% desde 1990 hasta el año 2021 (López-Espejo, 2025), reflejando un crecimiento sostenido que impacta de forma directa en las familias y cuidadores primarios informales.

A raíz de lo anterior, los cuidadores informales primarios son personas que suelen pertenecer al círculo familiar o cercano del niño, asumiendo de forma no remunerada y sin formación previa profesional, el rol de cuidador diario (Martínez, 2020). Este rol, si bien es voluntario, implica una serie de responsabilidades físicas, emocionales y sociales que pueden superar la preparación y capacidad de los cuidadores, generando dificultades en el manejo de estrategias, una sobrecarga y niveles de estrés.

Bajo el ámbito de la enfermería, la participación de los cuidadores en el abordaje del TEA es fundamental. El cuidador informal representa un soporte en la evolución del niño con TEA, especialmente en el manejo de sus crisis emocionales. Debido al aumento sostenido de casos diagnosticados, cada vez son más las personas que asumen este rol, muchas veces sin contar con herramientas formales para enfrentar los desafíos del cuidado. Por lo tanto, la problemática se centra en la escasa visibilización e identificación de las estrategias que utilizan estos cuidadores para el manejo y cuidado de niños con TEA en el país, lo que permitió analizar mejor el fenómeno y, a su vez, desarrollar

estrategias futuras de implementación, educación y orientación de sus prácticas en el cuidado de los niños.

Estado del arte

Diversos artículos de investigación científica han profundizado en la desregulación emocional (DE) en el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sobre la eficacia y factibilidad de estrategias mediadas por cuidadores para manejar conductas desafiantes y favorecer el bienestar en el hogar. Evidencia reciente muestra que la DE es frecuente en el TEA y se asocia a mayores dificultades funcionales, no obstante, sus efectos reportados varían según métodos de evaluación y contextos de intervención (Restoy et al., 2024). En términos más mecánicos, la inflexibilidad cognitiva está vinculada con síntomas internos y externos, ofreciendo una explicación de la DE y su persistencia (Lei et al., 2022). Asimismo, hay estudios con alineamientos clínicos que reafirman la necesidad de un enfoque estructurado y basado en evidencia para la eficacia y factibilidad de diferentes enfoques de manejo para implementar intervenciones (Abbeduto & Sahin, 2021).

Continuando con el plano sensorial-conductual en el TEA, se han podido identificar patrones donde la DE forma parte, lo cual respalda el uso de ajustes ambientales y apoyos sensoriales como estrategias para la vida diaria (Sung et al., 2024). Para complementar, estudios poblacionales de rasgos autistas describen factores tempranos y contextuales que se asocian a las conductas disruptivas, por ende, concluyen y destacan las intervenciones ecológicas centradas en el hogar y familia (Breider et al., 2021)

En cuanto a las intervenciones mediadas por padres/cuidadores primarios, las revisiones y metaanálisis como los de Cheng et al. (2022) y Anixt et al. (2024) recalcan los beneficios en la comunicación social y sobre minimizar conductas que resulten desafiantes. Bajo esta misma línea, investigaciones han evaluado resultados en la regulación emocional, como Conner et al. (2019) que habla sobre el programa EASE (Emotional Awareness and Skills Enhancement) que muestra

mejoras en conciencia y habilidades de regulación. También, McKinney et al. (2025) sobre modelos grupales enfocados en DE que integran cuidadores como co-reguladores, y Levato et al. (2025) que menciona que los enfoques conductuales modulares tienen un impacto en resultados parentales como el estrés o la autoeficacia, siendo importantes para el clima del hogar. Por último, Grahame et al. (2021) y Wójcik et al. (2023) destacan que la mediación de padres mantiene efectos sobre la conducta y participación que pueden variar según la intensidad, fidelidad y el contexto.

Ahora, aplicar en la vida cotidiana lo investigado supone desafíos. Carruthers et al. (2022) y Schlink et al. (2021) tienen marcos de ciencia de la implementación que mencionan facilitadores y barreras para que las familias utilicen estrategias terapéuticas, tales como; la claridad de técnicas, apoyo y seguimiento, rutinas domésticas y el estrés parental. Desde la perspectiva de usuarios, intervenciones como “mindfulness” y estrategias de respiración o co-regulación son valoradas por los cuidadores de los niños, por ser sencillas, reproducibles y útiles en el hogar (Hatfield et al., 2022). En paralelo, Liu et al. (2023) destaca que las soluciones digitales para el apoyo en TEA han avanzado, pero aún persisten retos de diseño y uso centrado en la familia. En el ámbito formativo, según Díaz-Agea et al. (2022), la simulación clínica en enfermería aporta aprendizajes para el cuidado de personas con TEA, con potencial transferencia a la educación familiar.

En síntesis, los hallazgos de estos estudios aportan evidencia que sustentan la relevancia de la investigación, los cuales sugieren que la DE es un componente central del TEA y las intervenciones mediadas por cuidadores pueden favorecer la comunicación, conducta y regulación emocional. La implementación se encuentra ligada a diferentes factores variables como la familia o cuidador, estrés, utilidad y de ajuste sensorial.

Estrategias de manejo de las desregulaciones emocionales:

Frente a los episodios de DE, los cuidadores informales primarios pueden recurrir a una variedad de estrategias para buscar regularizar o disminuir la intensidad del episodio. En base a la revisión de literatura científica y aspectos intuitivos, a continuación, se presentan las estrategias seleccionadas para el presente estudio, junto con su fundamento y su relación con los tipos de desregulación emocional.

Identificar y eliminar la causa subyacente es una estrategia que consiste en reconocer el desencadenante específico que originó el episodio y retirarlo o modificarlo para aliviar la sobrecarga del niño. Esta estrategia actúa directamente sobre el origen de la desregulación y resulta especialmente pertinente frente a episodios externalizantes, donde el desencadenante ambiental suele ser más fácil de identificar. La evidencia que vincula el procesamiento sensorial con los problemas conductuales en TEA (Sung et al., 2024), así como los estudios que destacan los factores contextuales como determinantes de las conductas disruptivas (Breider et al., 2021), sustentan la utilidad de esta estrategia como una primera línea de acción.

Validar el estado de ánimo implica reconocer y nombrar verbalmente la emoción que experimenta el niño mediante frases simples como "entiendo que estás enojado" o "veo que estás frustrado". Al hacer esto, el cuidador no busca resolver el episodio de inmediato, sino transmitirle al niño que su experiencia emocional es legítima y comprendida, lo que en sí mismo contribuye a reducir la intensidad de la reacción. Esta estrategia funciona en ambos tipos de DE, aunque en las de tipo internalizante puede cobrar relevancia, debido a que el niño presenta signos más sutiles que pueden requerir de mayor atención. Su valor ha sido reconocido tanto en programas de regulación emocional como el EASE (Conner et al., 2019)

como en las propias experiencias de los cuidadores, quienes la destacan por ser sencilla y fácilmente reproducible en casa (Hatfield et al., 2022).

Retirar objetos que pudieran significar un riesgo es una medida de seguridad que se orienta en proteger al niño y quienes lo rodean, especialmente en episodios de alta intensidad conductual. Corresponde principalmente a una respuesta ante desregulaciones externalizantes, donde la agitación motora, la agresión o las conductas autolesivas pueden representar un peligro concreto. Esta acción es coherente con los enfoques de apoyo conductual que priorizan la modificación del entorno como primer paso ante una crisis y antes de intentar cualquier intervención directa sobre la conducta (Ministerio de Salud, 2025; Hervás & Rueda, 2018).

Acoger y consolar se refiere al contacto físico, como un abrazo, sostener al niño o simplemente permanecer cerca, con el fin de brindar una contención emocional directa. Esta estrategia favorece la sensación de seguridad en el niño y es coherente con el rol del cuidador como agente activo de regulación (McKinney et al., 2025). Si bien, puede emplearse frente a ambos tipos de desregulación, en los episodios internalizantes adquiere especial importancia, ya que el retraimiento o la desconexión que caracteriza al niño en esos momentos puede hacer del contacto físico la única vía de conexión disponible (Hervás & Rueda, 2018).

Dar espacio para recuperar el control emocional consiste en disminuir la estimulación social y ambiental, permitiendo que el niño atraviese el episodio sin intervenciones externas que puedan aumentar su nivel de activación. Esta estrategia no es necesariamente pasiva, más bien, requiere que el cuidador reconozca cuando intervenir puede ser contraproducente. La evidencia señala que los niños con TEA presentan mayores dificultades para gestionar sus emociones de forma autónoma en comparación con sus pares con un desarrollo típico, dependiendo en mayor medida de reguladores externos (Restoy et al.,

2024), lo que hace del espacio un recurso necesario para que el niño encuentre su regulación a su propio ritmo. Se puede utilizar en ambos tipos de desregulaciones.

Comunicación aumentativa y alternativa (CAA), incluye el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS) y los tableros de comunicación, ofreciendo a los niños un sistema alternativo al lenguaje verbal para expresar sus necesidades. En niños con TEA, la incapacidad de comunicar sus necesidades o sentimientos es una fuente importante de frustración y un desencadenante para las DE, por lo que contar con este tipo de herramientas puede reducir la frecuencia e intensidad de los episodios al disminuir esa barrera comunicativa. El PECS cuenta con resultados documentados en habilidades sociocomunicativas y conductas maladaptativas tanto externalizantes como internalizantes (Koudys et al., 2023).

Respiración guiada y co-regulación calmada, es una estrategia que implica modelar de forma activa técnicas de respiración lenta y profunda en conjunto con el niño, con el fin de reducir la activación del sistema nervioso y, por ende, el episodio de DE. La co-regulación contiene la premisa de que el adulto que acompaña al niño se mantiene tranquilo y guía en el proceso para poder incorporar progresivamente ese patrón de respuesta. Esta estrategia ha sido especialmente valorada por los propios cuidadores por su sencillez y aplicabilidad en el hogar (Hatfield et al., 2022), resultando útil en ambos tipos de desregulación.

Reforzamiento positivo, mediante elogios, sistemas de fichas o recompensas inmediatas. Esta estrategia consiste en reconocer y fortalecer las conductas adaptativas del niño durante o después del episodio, con el fin de aumentar su frecuencia en el futuro. Se basa en el principio de que las conductas que obtienen consecuencias positivas tienden a repetirse. Una revisión sistemática sobre

intervenciones para la DE y conductas desafiantes en niños con TEA identificó el reforzamiento como una de las estrategias con mayor respaldo empírico, destacando la importancia de reforzar positivamente las conductas alternativas y reemplazantes frente a los episodios de desregulación (Nuske et al., 2024). Se emplea principalmente en el manejo de episodios de tipo externalizantes, donde las conductas son más visibles y fáciles de identificar.

Estímulos sensoriales reguladores, como audífonos con cancelación de ruido, mantas con peso o juguetes de manipulación (fidgets), son estrategias que actúan a nivel del sistema nervioso proporcionando una organización en el flujo de estímulos sensoriales que favorecen la regulación emocional. La evidencia respalda el uso de apoyos sensoriales como estrategia de regulación emocional en TEA, especialmente cuando los episodios tienen una base sensorial identificable (Sung et al., 2024). Se asocia primordialmente a las DE de tipo externalizante, pero en una herramienta recomendada para abordar cualquier tipo de DE.

La extinción planificada se define como un procedimiento terapéutico que consiste en la retirada deliberada y sistemática de la atención o el refuerzo que mantiene una conducta específica, con el objetivo de reducir su frecuencia hasta su eventual eliminación (Cooper et al., 2020). El fundamento de esta técnica reside en que, al omitir la consecuencia reforzante que anteriormente era contingente a la conducta, disminuye la probabilidad de recurrencia. No obstante, Carruthers et al. (2022) y Schlink et al. (2021) identifican el estrés del cuidador y la falta de claridad respecto a la técnica como barreras reales para su implementación en el hogar. Se aplica comúnmente a las DE externalizantes.

Distracción sensorial positiva, como música suave, aromaterapia o estimulación táctil agradable, es una estrategia que busca redireccionar la atención del niño hacia un estímulo placentero. Estas herramientas actúan de forma indirecta y no

sobre la conducta, favoreciendo la transición hacia un estado de regulación que resulta principalmente útil en los inicios del episodio. La música, siendo uno de los componentes centrales en esta estrategia, cuenta con un respaldo empírico bajo el contexto del TEA, donde una revisión sistemática evidenció que la musicoterapia tuvo efectos positivos sobre el bienestar emocional y la regulación conductual en personas con TEA, recomendándola como una intervención no farmacológica accesible y fácil de implementar (Gassner et al., 2022). Además, encuentra respaldo adicional en la evidencia sobre el procesamiento sensorial en TEA y el uso de ajustes ambientales como estrategia cotidiana (Sung et al., 2024). Puede emplearse en ambos tipos de desregulación.

Las actividades motoras reguladoras como salir a caminar, saltar o participar en juegos de movimiento, proporcionan un input propioceptivo y vestibular que ayuda a regular el estado de activación debido a los movimientos organizados que permiten realizar una descarga de la tensión acumulada. La evidencia respalda que estas mejoran la regulación sensorial y reducen conductas maladaptativas en niños con TEA, lo que sustenta su uso como estrategia reguladora ante episodios de alta agitación motora (Erik et al., 2025), siendo especialmente efectiva frente a episodios externalizantes.

Técnicas de distracción cognitiva, como contar objetos, cantar una canción conocida o realizar juegos mentales simples, son estrategias que buscan redirigir la atención del niño hacia una tarea cognitiva manejable. Su efectividad va a depender del nivel de activación del niño, por lo que tiene una mayor efectividad en fases iniciales del episodio más que en su punto máximo. Estas técnicas están relacionadas con los principios del programa EASE, que trabaja las habilidades de regulación mediante actividades estructuradas (Conner et al., 2019).

Modelado de calma es una estrategia que consiste en que el cuidador se dirige al niño con un tono de voz bajo, movimientos lentos y una expresión facial

tranquila, con el fin de ofrecer al niño una respuesta regulada que pueda imitar. Se encuentra basada en los principios de co-regulación y el aprendizaje observacional. La co-regulación de parte de los padres a hijos resulta una herramienta fundamental para la regulación emocional en niños con TEA, en la que el estado emocional del cuidador tiene un impacto directo en la capacidad del niño para modular sus propias emociones durante los episodios de desregulación (Northrup et al., 2025). Esto implica que la efectividad de esta estrategia está estrechamente vinculada al propio bienestar y formación del cuidador. Es transversal a ambos tipos de desregulación.

Vacío de conocimiento

Finalmente, aunque la evidencia internacional cuenta con información extensa sobre la relación del DE dentro de niños con TEA y la relevancia de implementar estrategias de intervención en cuidadores informales primarios, sigue siendo limitada la caracterización detallada que hacen efectivamente las familias durante episodios de DE en el hogar y como esas estrategias pueden variar según la edad del cuidador, la cantidad y tipo de DE y el grado de TEA del niño. En consecuencia, los hallazgos expuestos sustentan la relevancia de identificar sistemáticamente en la población chilena las estrategias reales empleadas por los cuidadores informales primarios para manejar episodios de DE.

La investigación cuantitativa de este estudio proporcionó un análisis descriptivo y sistemático para determinar dichas estrategias, permitiendo documentar su frecuencia y variabilidad en la Región Metropolitana, lo cual aportó evidencia significativa útil para futuros programas educativos basados en la realidad cotidiana de los cuidadores, así como para posibles intervenciones comunitarias relacionadas con educación del ámbito de la enfermería.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las estrategias para el manejo de desregulaciones emocionales utilizadas por los cuidadores informales primarios de niños TEA en Santiago, al 2026?

OBJETIVOS

Objetivo General

Determinar las estrategias para el manejo de desregulaciones emocionales utilizadas por los cuidadores informales primarios de niños TEA en Santiago, al 2026.

Objetivos Específicos

1. Identificar la cantidad y tipo de desregulaciones percibidas por los cuidadores informales primarios en niños con TEA en Santiago, al 2026, según el último mes.
2. Identificar las estrategias para el manejo de desregulaciones emocionales utilizadas por los cuidadores informales primarios en niños TEA en Santiago, al 2026, según cantidad y tipo de desregulaciones percibidas.
3. Describir las estrategias para el manejo de desregulaciones emocionales utilizadas por los cuidadores informales primarios en niños TEA en Santiago, al 2026, según la edad del cuidador.
4. Identificar las estrategias para el manejo de desregulaciones emocionales utilizadas por los cuidadores informales primarios en niños TEA en Santiago, al 2026, según grado de TEA del niño a su cuidado.

METODOLOGÍA

Paradigma de estudio:

El presente estudio se enmarcó en el paradigma positivista propio de la investigación cuantitativa, el cual se caracteriza por la recolección de datos y análisis numérico con el fin de describir fenómenos de manera objetiva y verificable (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 4). Este enfoque permitió medir

las estrategias empleadas por cuidadores informales primarios de niños con TEA para el manejo de las DE, evitando una influencia subjetiva en la investigación. Este enfoque resulta pertinente, ya que la investigación buscó identificar, clasificar y cuantificar las estrategias de manejo, relacionándolas con variables como la edad del cuidador, la cantidad y el tipo de DE, y el grado de TEA del niño o niña a su cuidado, a fin de aproximarse a la comprensión de este fenómeno en contextos similares.

Diseño de estudio:

El estudio adoptó un diseño descriptivo de corte transversal. Esto, debido a que permitió caracterizar las estrategias utilizadas en un momento específico, sin intervención del fenómeno de estudio, y analizar la variabilidad según edad del cuidador, cantidad y tipo de DE y grado de TEA (Hernández-Sampieri et al., 2014, pp. 92, 154). Asimismo, describir las estrategias utilizadas por los cuidadores al momento de tener episodios de DE, considerando los conocimientos en ese mismo momento de temporalidad, o los que habían ocupado previamente, permitió medir la exposición y evento al mismo tiempo.

La elección fue coherente con la pregunta de investigación, la cual buscó identificar y describir prácticas reales sin establecer relaciones causales.

Universo del estudio:

El universo de estudio estuvo compuesto por todos los cuidadores informales primarios de niños con diagnóstico de TEA en la Región Metropolitana. Entendiendo por cuidadores informales primarios a aquellas personas que brindan cuidados continuos sin recibir remuneración económica y son pertenecientes al círculo familiar o cercano del niño (Martínez, 2020).

Se seleccionó la Región Metropolitana por sus características demográficas y epidemiológicas que la convirtieron en un escenario favorable para el estudio. Puesto que, posee una concentración demográfica significativa de la población total del país, además de una alta prevalencia de niños con un diagnóstico TEA,

permitiendo que fuese un entorno idóneo para poder acceder a la mayor cantidad de público posible para el objetivo de la investigación.

Muestra y tipo de muestreo:

La muestra final se conformó por 77 cuidadores informales primarios que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Esta cantidad, si bien fue reducida, proporcionó resultados significativos para el estudio y se consideró suficiente para poder describir el fenómeno con variabilidad que incluyó distintos contextos socioeconómicos, niveles de apoyo, conocimientos y características de los niños con TEA, para reflejar heterogeneidad de la muestra. El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia, seleccionado por la accesibilidad a los participantes para el equipo de investigación y la pertinencia de sus características para poder responder la pregunta de investigación.

Criterios de inclusión:

- Ser cuidador informal primario de un niño con diagnóstico de TEA emitido por un profesional.
- Tener 18 años o más.
- Mantener una relación directa y frecuente con el niño (contacto diario y periódico relacionado con vínculo familiar y/o estrecho con el niño), viviendo en el mismo domicilio o en cercanía.
- Tiempo desde el diagnóstico ≥ 1 año.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores con formación profesional en áreas de la salud.
- Personas que no posean habilidades básicas de escritura y lectura

Estrategias de reclutamiento y selección de participantes

La selección de participantes del estudio se realizó mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, reclutando a cuidadores informales primarios que cumplieran con los anteriormente establecidos criterios de inclusión y exclusión.

Las estrategias de reclutamiento se llevaron a cabo a través de la difusión de la investigación mediante organizaciones, grupos comunitarios y redes de apoyo que vinculan a personas al cuidado de niños con TEA, mediante una invitación directa y anuncio en medios digitales con un afiche que contenía la respectiva información y contacto para participar. Asimismo, se utilizó la técnica de bola de nieve como complemento, la cual consiste en pedir a los participantes que "recomienden a otros conocidos que también cumplan los criterios y puedan estar interesados en participar en el estudio" (Stewart, 2025); esto se efectuó para conseguir que refirieran a otros cuidadores con el fin de ampliar el acceso a la población de interés y favorecer la diversidad de contextos representados en la muestra.

Unidad de análisis:

Cada cuidador informal primario constituyó una unidad de análisis, puesto que fueron las personas directas que reportaron las estrategias utilizadas durante un episodio de DE en niños con TEA.

Variables del estudio:

El estudio contó con cinco variables de carácter cualitativo y cuantitativo:

1. Estrategias de manejo de la DE. Se refiere a las acciones que el cuidador utiliza para afrontar o regular un episodio de DE en el niño con TEA.
2. Edad del cuidador: según años cumplidos.
3. Grado de TEA: según criterios del DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición)
4. Cantidad de DE: número de episodios de desregulación reportados por el cuidador en el último mes.
5. Tipo de DE percibidas: clasificación de los episodios según características observadas (Externalizantes o internalizantes)

La siguiente tabla sintetiza y categoriza la información:

Tabla 1:***Variables del estudio***

Variable	Tipo	Definición Operacional	Instrumento de medición
Estrategias de manejo de la DE	Cualitativa Nominal	Acciones que utiliza para afrontar un episodio de DE en el niño con TEA.	Encuesta auto aplicable
Edad del cuidador	Cuantitativa Discreta	Edad reportada por el cuidador en años cumplidos.	Encuesta auto aplicable
Cantidad de DE percibidas	Cuantitativa Discreta	Número de episodios reportados por el cuidador en el último mes, en intervalos establecidos	Encuesta auto aplicable
Tipo de DE	Cualitativa nominal	Clasificación reportada por el cuidador: internalizantes, externalizantes o mixtas.	Encuesta auto aplicable
		Clasificación reportada por el	

Grado de TEA según niño a su cuidado	Cualitativa ordinal	cuidador según criterios del DSM- 5	Encuesta auto aplicable
--	------------------------	---	----------------------------

Nota: La tabla presenta las cinco variables consideradas en el estudio, junto con su clasificación, definición operacional y el instrumento utilizado para su medición. Fuente: elaboración propia.

Instrumento de recolección de datos:

El instrumento del estudio correspondió a un cuestionario autoaplicado de elaboración propia, basado en los objetivos previamente establecidos. Su propósito fue recolectar la información directamente desde la perspectiva de los cuidadores informales primarios respecto a las características sociodemográficas, la cantidad y tipo de DE percibidas y las estrategias que utilizan para manejarlas. Este se realizó en formato en línea mediante Microsoft Forms, con una duración aproximada de 10 minutos. Se seleccionó este método, con la finalidad de hacerlo accesible a los sujetos de investigación y flexible según los tiempos que poseían. Cabe destacar que el instrumento no contempló un sistema de puntaje, ya que no existen respuestas correctas o incorrectas, puesto que su finalidad fue de carácter descriptivo y no evaluativo.

Estuvo estructurado en 4 secciones: En la primera se presentó el consentimiento informado (**Anexo 1**) y las alternativas para poder aceptar o no participar de la investigación. En caso de rechazar la participación, el cuestionario se cerraba de forma automática. La segunda correspondió a la obtención de los datos sociodemográficos del cuidador y del niño (edad, grado de TEA, tiempo de cuidado, horas de cuidado, etc.); la tercera parte, fue el registro de percepciones sobre desregulaciones emocionales en el último mes (cantidad y tipo); y la cuarta parte abarcó las estrategias utilizadas por el cuidador para manejar dichas desregulaciones (tipo de técnica y redes de apoyo) (**Anexo 2**). Por último, al finalizar la encuesta, se habilitó la opción de descargar un material de

compensación con información educativa respecto a las desregulaciones emocionales y estrategias que pueden implementarse fácilmente en el hogar.

La integrante del grupo Catalina Collao fue la responsable de almacenar y resguardar los datos del instrumento. La información recolectada se guardó en una carpeta protegida en Microsoft OneDrive, con acceso restringido mediante contraseña y únicamente disponible para las investigadoras responsables. Los datos serán conservados por un período de cinco años, conforme a las buenas prácticas de investigación y los lineamientos institucionales para estudios de pregrado. Transcurrido ese plazo, los archivos serán eliminados de forma definitiva para garantizar la confidencialidad y protección de la información de los participantes.

Validez y confiabilidad:

El instrumento de recolección de datos fue sometido a un proceso de validación de contenido mediante juicio de expertos, con el objetivo de evaluar tanto claridad, coherencia, relevancia y pertinencia de los ítems en relación con los objetivos planteados para la investigación (**Anexo 3**).

Este proceso fue realizado por tres profesionales de enfermería capacitados y con experiencia en el área relacionada a la temática del estudio. El panel completo poseía formación en posgrado, incluyendo profesionales especializados en el área de salud mental con magisterio en salud mental y psiquiatría comunitaria, además de un enfermero-matrón con magister en enfermería especialista en cuidados críticos pediátricos. Dichos expertos realizaron una exhaustiva revisión del instrumento, entregando observaciones sobre el mismo y sugerencias orientadas principalmente a la mejora de la terminología utilizada y la precisión conceptual.

Dentro de las recomendaciones, se planteó la posibilidad de modificación del término “Trastorno del Espectro Autista (TEA)” por “Condición del Espectro Autista (CEA)”; sin embargo, no fue incorporada en el instrumento, debido a que, al momento de la realización del estudio, ambas denominaciones se encontraban

en uso en contexto nacional, y se decidió mantener el término TEA con el fin de favorecer la coherencia de la denominación utilizada en la normativa chilena vigente, marco conceptual de la investigación y en la literatura científica que fue previamente consultada.

Posterior al proceso de revisión, el instrumento fue exitosamente aprobado por la totalidad de los expertos sin requerir modificaciones estructurales en los ítems, permitiendo su inmediata aplicación en la población objetiva ya definida. Así mismo, tanto el proyecto como su instrumento fue presentado a Comité de Ética, obteniendo como respuesta la aprobación para su ejecución.

En relación con la validez externa del estudio, esta se consideró mediante la adecuada definición de la población objetivo y la selección de la muestra bajo criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos.

Plan de análisis:

El plan de análisis consistió en la recolección de datos a través del cuestionario autoaplicable desde Microsoft Forms, el cual fue transcrito y organizado en Microsoft Excel, mediante un proceso de codificación (**Anexo 4**). Previo a la codificación, se revisó cada formulario para verificar la ausencia de registros duplicados y la integridad de las respuestas, excluyendo aquellos que no cumplieran con los criterios de inclusión establecidos. Posteriormente, los resultados se organizaron y se presentaron mediante tablas de frecuencia y porcentajes para describir las características de la muestra y las variables de interés, permitiendo visualizar el cumplimiento de los objetivos del estudio.

Para analizar los objetivos específicos, se utilizaron tablas de contingencia de doble entrada, las cuales permitieron una descripción estratificada según cada objetivo. Las variables consideradas fueron: tipo y cantidad de DE, edad del cuidador y grado de TEA del niño/a. Las variables fueron analizadas mediante frecuencias absolutas y relativas (%).

Los resultados fueron analizados mediante comparación porcentual entre grupos, identificando patrones y tendencias descriptivas, sin inferencia estadística. Los datos fueron representados de forma visual con tablas, gráficos y mapas de colores, los cuales resultaron útiles para analizar frecuencias, rangos y resultados.

Limitaciones del estudio:

La investigación, tuvo en consideración posibles sesgos y restricciones metodológicas para el proyecto. El sesgo de no respuesta se presentó en los participantes al no completar la totalidad del cuestionario, impidiendo incluir dicha información en el análisis. Asimismo, pudo presentarse el sesgo de memoria, correspondiente a una posible imprecisión de las respuestas del cuidador sobre la exactitud de la frecuencia o tipo de estrategias utilizadas durante los episodios de DE. Finalmente, se reconoce la limitación de contar con un instrumento de elaboración propia, al no existir uno preexistente que cumpliera con los objetivos de la investigación. Si bien, su contenido fue revisado por un panel de 3 expertos, no se realizó un análisis estadístico de confiabilidad, pudiendo influir en la precisión y aplicabilidad de los resultados obtenidos.

Aspectos éticos:

Esta investigación se rigió bajo los siguientes principios éticos fundamentales.

- **Autonomía:** Se respetó plenamente la decisión voluntaria de los participantes de colaborar o no en el estudio, permitiendo que la participación fuera libre, consciente y sin presiones externas.
- **No maleficencia:** Se resguardó que la participación en el estudio no genere ningún tipo de daño a los cuidadores informales primarios.
- **Beneficencia:** La participación ofreció a los cuidadores la oportunidad de reflexionar sobre sus propias estrategias de manejo de DE, lo que favoreció su aprendizaje y fortaleció sus herramientas de cuidado.

También, se entregó un folleto informativo con la explicación de las DE y posibles herramientas para su resolución.

- **Justicia:** Se garantizó la equidad en la selección de los participantes, considerando los criterios de inclusión y exclusión, de forma que todos quienes cumplieran los requisitos tuvieran la misma oportunidad de participar, sin sesgos ni discriminación.

Asimismo, el estudio se rigió por los 7 criterios éticos de Ezekiel Emanuel, los cuales están compuestos por: valor, validez científica, selección equitativa de sujeto, proporción favorable de riesgo – beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado y respeto a los sujetos inscritos. Según Emanuel (2003), “Los requisitos éticos para la investigación clínica están dirigidos a reducir al mínimo la posibilidad de explotación, con el fin de asegurar que los sujetos de investigación no sean sólo usados, sino tratados con respeto mientras contribuyen al bien social.” Por lo tanto, el cumplimiento de estos criterios fue supervisado por el Comité de Ética, cuya aprobación validó que se respetaran los marcos legales y éticos vigentes.

En cuanto al valor, esta investigación tuvo como objetivo aportar de forma significativa al conocimiento científico en el ámbito del TEA, describiendo las estrategias reales que utilizan los cuidadores informales primarios, información que aporta a la realidad de los cuidados diarios de los niños con TEA y sirve de base para el desarrollo de futuros programas de apoyo o educación para las familias o cuidadores primarios.

Respecto a la validez científica, el estudio contó con un claro diseño metodológico y un cuestionario de creación propia basado en la literatura científica revisada, el cual pasó por pruebas y revisiones para mantener validez interna y de contenido con los objetivos y variables de investigación. Esto aseguró resultados rigurosos y sustentados en evidencia.

En relación con la selección equitativa de participantes, se veló porque todos los cuidadores que cumplieran con los respectivos criterios de inclusión y exclusión tuvieran la misma oportunidad de participar, sin sesgos ni discriminación, garantizando que la decisión fuera voluntaria y plenamente informada, en coherencia con el principio de la autonomía.

Sobre la proporción favorable de riesgo – beneficio, se aseguró que la participación en la investigación no conllevaba riesgos físicos ni psicológicos relevantes. Por el contrario, el beneficio se encontró en la generación de conocimientos útiles para el desarrollo de intervenciones que mejoren la calidad de vida de los cuidadores y los niños con TEA.

En cuanto a la evaluación independiente, el protocolo de investigación fue revisado y aprobado por el Comité de Ética Científico de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo, instancia externa al equipo investigador encargada de evaluar el cumplimiento de los principios éticos y metodológicos del estudio antes de su ejecución. De forma complementaria, el instrumento de recolección de datos fue sometido a una revisión por parte de un panel de 3 profesionales de la salud especializados en la temática, quienes no participaron en su diseño original y evaluaron de forma independiente la pertinencia, claridad, coherencia y relevancia de los ítems en relación con los objetivos de la investigación.

El consentimiento informado, fue presentado a cada participante con la respectiva información sobre la finalidad, riesgos, beneficios y condiciones de participación, asegurando su comprensión y decisión libre de participar o no. Además, el documento garantizó la confidencialidad de los datos, de modo que las respuestas no fueron asociadas a la identidad de los participantes.

Finalmente, se mantuvo un respeto permanente por los sujetos inscritos, asegurando su derecho de decidir retirarse en cualquier momento de la encuesta

sin consecuencias y garantizando la privacidad de sus datos. Los participantes podrán acceder a los resultados del estudio durante los 5 años posteriores a su finalización, mediante un previo canal de contacto que se les proporcionó.

En suma, esta investigación contó con un marco ético que promovió la transparencia, protección de los participantes y el respeto de sus derechos fundamentales.

PRESENTACIÓN ANÁLISIS DE RESULTADOS

En esta sección se presentan y analizan los resultados obtenidos a partir del proceso de recolección de datos. Se obtuvo un total de 84 encuestas, sin embargo, para el análisis final se consideraron 77 participantes, correspondientes a aquellos que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos para el estudio y completaron la totalidad del formulario. Los 7 participantes restantes no cumplían con dichos criterios, por lo que el cuestionario finalizó de manera automática antes de poder completarlo. No se registraron encuestas duplicadas ni respuestas incompletas entre los formularios incluidos, conforme a la revisión de duplicidad e integridad descrita en el plan de análisis.

El análisis comienza con la caracterización sociodemográfica de la muestra, considerando variables como edad del cuidador, grado de TEA del niño y cantidad de horas dedicadas a su cuidado, las cuales permiten contextualizar y profundizar en la interpretación de los hallazgos. Seguidamente, los datos se exponen en función de los objetivos de la investigación.

Resultados sobre la Caracterización de la Muestra:

En relación con la caracterización sociodemográfica de la muestra (n=77), la **Tabla 2** presenta los resultados obtenidos que permiten describir el perfil general de los cuidadores informales primarios que participaron del estudio.

Respecto a la edad del cuidador, el grupo etario con mayor representación fue el de 40 a 49 años (42,86%), seguido por el de 30 a 39 años (22,08%). En cuanto la edad del niño a su cuidado, la mayoría correspondió al rango de 6 a 11 años (62,34%), concentrándose predominantemente en población en edad escolar. Más de la mitad de los cuidadores reportó que el menor presenta Grado 1 de TEA (54,55%), seguido del Grado 2 (27,27%) y Grado 3 (12,99%). Cabe señalar que los grupos de Grado 3 y quienes indicaron no saber el grado (5,19%) presentan tamaños reducidos, por lo que sus datos deben interpretarse con cautela.

En relación con el tratamiento, la modalidad más frecuente fue la ayuda profesional (41,56%), sin que ningún cuidador reportara el uso exclusivo de fármacos. Respecto al tiempo en el rol de cuidador, el 81,82% lleva más de 5 años en el cargo, mientras que el 64,94% dedica más de 8 horas diarias al cuidado, reflejando una trayectoria prolongada y una alta carga horaria en la muestra. Finalmente, el 83,12% reportó contar con algún tipo de red de apoyo, siendo la asesoría profesional la más frecuente (78,13%), seguida de la ayuda de otros adultos cercanos (65,63%) y la participación en comunidades en línea (18,75%). Es importante destacar que estas categorías no son mutuamente excluyentes.

Tabla 2:
Caracterización de la muestra (n=77)

<i>Variable</i>	<i>Categoría</i>	<i>n°</i>	<i>%</i>
Edad cuidador	18 a 29 años	12	15,58%
	30 a 39 años	17	22,08%
	40 a 49 años	33	42,86%
	50 años o más	15	19,48%
	Total	77	100,00%
Relación con niño/a	Madre/padre	58	75,32%

	Otro	19	24,68%
Edad niño/a bajo su cuidado	4 a 5 años	3	3,90%
	6 a 11 años	48	62,34%
	12 a 17 años	26	33,77%
Grado TEA del niño/a	Grado 1	42	54,55%
	Grado 2	21	27,27%
	Grado 3	10	12,99%
	No sabe	4	5,19%
Tratamiento de TEA del niño/a	No recibe	6	7,79%
	Ayuda profesional	32	41,56%
	Fármacos	0	0,00%
	Ambos	18	23,38%
Tiempo de cuidado	Menos de 1 año	1	1,30%
	1 a 3 años	2	2,60%
	3 a 5 años	11	14,29%
	Más de 5 años	63	81,82%
Horas de cuidado	Menos de 4 horas diarias	4	5,19%
	4 a 8 horas diarias	23	29,87%
	Más de 8 horas diarias	50	64,94%
Redes de apoyo	Sí presenta redes de apoyo	64	83,12%
	No presenta redes de apoyo	13	16,88%
Tipos de redes de apoyo	Ayuda de otros adultos cercanos	42	65,63%
	Comunidades o grupos en línea	12	18,75%

	Asesoría de profesionales	50	78,13%
--	---------------------------	----	--------

Nota: La tabla representa la frecuencia y el porcentaje de la caracterización de la muestra que respondió el cuestionario. Fuente: Elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Resultados Objetivo general: Estrategias utilizadas por los cuidadores informales primarios

Previo al análisis por cada objetivo específico, se presenta una descripción general de las estrategias de manejo reportadas por la totalidad de los 77 cuidadores informales primarios que participaron de la investigación, lo cual busca ofrecer una visión de conjunto antes de profundizar en los cruces por variable. Los resultados se detallan en la **Tabla 3**.

Los hallazgos muestran que las estrategias empleadas con mayor frecuencia corresponden a acciones de acompañamiento emocional: “validar el estado de ánimo” (97,40%), “dar espacio para recuperar el control emocional” (92,21%), “acoger y consolar” (90,91%) e “identificar la causa” (89,61%). Estas cuatro estrategias destacan por ser las que mayor presencia tienen de manera transversal en los distintos grupos analizados.

De forma intermedia, se situaron estrategias de mayor variabilidad dependiendo el contexto, como el uso de “actividades motoras reguladoras” (72,73%), las “técnicas de distracción cognitiva” (70,13%), el “reforzamiento positivo” (66,23%), la “distracción sensorial positiva” (64,94%), el “modelado de calma” (63,64%), la “respiración guiada o co-regulación calmada” (57,14%) y los “estímulos sensoriales reguladores” (53,25%).

Por último, las estrategias con menor frecuencia de uso fueron la “extinción planificada” (41,56%) y la “comunicación aumentativa y alternativa” (31,17%). La última categoría disponible y opcional de “Otro/s” (20,78%) reunió respuestas

personalizadas que los cuidadores describieron libremente, obteniendo solo 13 respuestas que serán detalladas más adelante.

Tabla 3:

Estrategias utilizadas por los cuidadores informales primarios (n=77)

N.º	Estrategia	nº	%
01	Validar el estado de ánimo	75	97,40%
02	Dar espacio para recuperar el control emocional	71	92,21%
03	Acoger/consolar	70	90,91%
04	Identificar la causa	69	89,61%
05	Retirar objetos de riesgo	62	80,52%
06	Uso de actividades motoras reguladoras	56	72,73%
07	Técnicas de distracción cognitiva	54	70,13%
08	Uso de reforzamiento positivo	51	66,23%
09	Modelado de calma	49	63,64%
10	Distracción sensorial positiva	47	61,04%
11	Respiración guiada / co-regulación calmada	44	57,14%
12	Estímulos sensoriales reguladores	41	53,25%
13	Extinción planificada	32	41,56%
14	Comunicación aumentativa/alternativa (PECS, tableros)	24	31,17%
15	Otro/s	16	20,78%
	Total participantes	77	100%

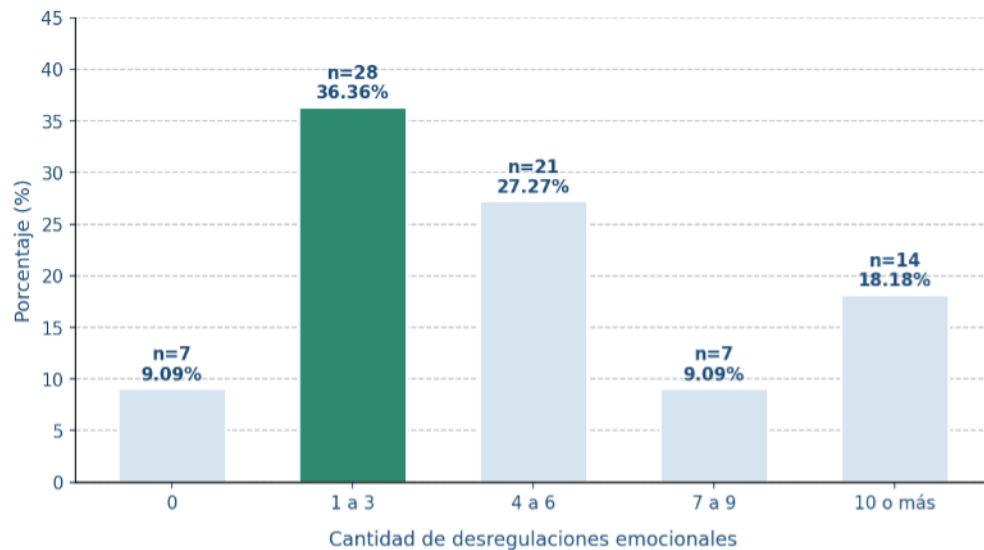
Nota: La tabla presenta la frecuencia y porcentaje de uso de cada estrategia de manejo reportada, pudiendo un mismo cuidador reportar más de una estrategia. La tabla se encuentra ordenada de mayor a menor frecuencia de uso con tonalidad azul las más utilizadas a rojo las menos utilizadas. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Resultados Objetivo 1: Cantidad y tipo de DE percibidas según el último mes:

Para el primer objetivo que busca identificar la cantidad de desregulaciones emocionales percibidas durante el último mes, estas se clasificaron en rangos (0; 1 a 3; 4 a 6; 7 a 9; 10 o más). Los resultados indican que un 9.09% de los cuidadores no percibieron desregulaciones emocionales en dicho período. El 36,36% percibió entre 1 a 3 DE siendo este el rango más frecuente por los encuestados. El 27.27% percibieron de 4 a 6 DE, 9,09% percibieron de 7 a 9 episodios y un 18,18% percibieron 10 o más desregulaciones en el último mes, tal como se refleja en el **Gráfico 1**.

Gráfico 1:

Cantidad de DE en el último mes (n=77)



Nota: El siguiente gráfico de barras representan la frecuencia y porcentaje de cada rango de desregulaciones emocionales en el último mes. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Para la siguiente parte del análisis del objetivo, el cual analiza el tipo de DE según el último mes, se declara que del 100% de cuidadores informales primarios encuestados, se aisló de la muestra el 9,09%, debido a que reportó no tener DE

en el último mes, dejando el 90,91%, correspondientes a 70 cuidadores. Los resultados, presentados en la **Tabla 4**, indican que un 57.14% percibió una desregulación de tipo externalizante, siendo la más frecuente. Un 30% pudo percibir ambos tipos y un 12.86% percibió internalizantes.

Tabla 4:

Tipo de desregulación emocional (n=70)

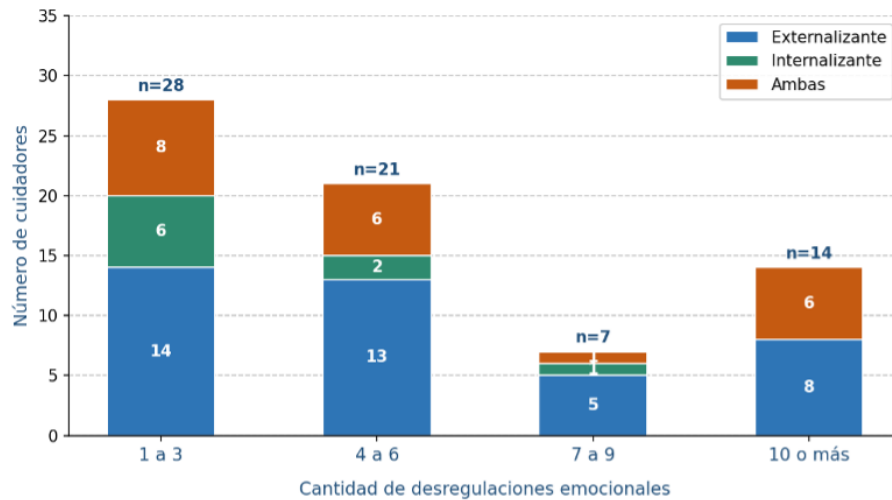
<i>Variable</i>	<i>Categoría</i>	<i>n°</i>	<i>%</i>
Tipo de DE	Externalizante	40	57,14%
	Internalizante	9	12,86%
	Ambas	21	30,00%
	Total	70	100,00%

Nota: La tabla representa la frecuencia y porcentaje según el tipo de DE percibida en el último mes, por lo tanto, solo considera los 70 cuidadores (90,91%) que reportaron al menos una desregulación. Fuente: elaboración propia.

Finalmente, con el fin de complementar este análisis, se realizó un gráfico de barras acumuladas para realizar el cruce de los datos (cantidad y tipo de DE) y obtener la respuesta que busca el objetivo, cuyos resultados se presentan en el **Gráfico 2**. Entre quienes reportaron de 1 a 3 DE (n=28), 14 fueron de tipo externalizante, 6 de tipo internalizante y 8 percibieron ambos tipos. En el grupo de 4 a 6 DE (n=21), 13 corresponden a externalizante, 2 internalizantes y 6 percibieron ambas. Entre quienes percibieron de 7 a 9 DE (n=7), 5 correspondieron al tipo externalizante, 1 al internalizante y 1 percibió ambos tipos. Por último, el grupo de 10 o más DE (n=14), 8 fueron externalizantes, no hubo respuestas de tipo internalizante y 6 percibieron ambos tipos. Cabe señalar que, en todos los rangos, la DE de tipo externalizante fue la más frecuente, mientras que el tipo internalizante presentó una menor representación en la mayoría de los grupos.

Gráfico 2:

Tipo de desregulación según cantidad reportada (n=70)



Nota: El gráfico de barra representa el tipo de DE según la cantidad reportada el último mes. Los números dentro de cada barra indican la cantidad de cuidadores. Solo considera los 70 cuidadores (90,91%) que reportaron al menos una desregulación en el último mes. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Resultados Objetivo 2: Estrategias utilizadas según cantidad y tipo de desregulaciones emocionales

Para identificar las estrategias usadas según cantidad de DE, se elaboró un mapa de color. En el eje vertical se presentan las diferentes estrategias presentadas en la encuesta, mientras que en el eje horizontal se agrupó la cantidad de DE percibidas por los cuidadores en intervalos, tal como se aprecia en el **Mapa de color 1**.

La estrategia más utilizada de forma transversal es la de “validar el estado de ánimo”, logrando un uso de un 100% en los grupos de 0; 4 a 6 y 7 a 9 desregulaciones. Además, el rango más frecuente fue de 1 a 3 DE, siendo las estrategias que más utilizan en este grupo la de “identificar la causa” y “validar estado de ánimo” ambas con un 96%.

El grupo de 4 a 6 DE (n=21), las estrategias más frecuentes fueron “validar el estado de ánimo” con un 100% junto con “acoger y consolar”, “dar espacio para recuperar el control emocional” e “identificar la causa” con un 90% en estas tres últimas. En el grupo de 7 a 9 DE (n=7), se obtuvo un 100% en “identificar la causa” y “validar el estado de ánimo”. El grupo de 10 o más DE (n=14), se observa un mayor uso de estrategias como “comunicación aumentativa/alternativa” (57%), “modelando la calma” (86%) y “distracción sensorial positiva” (79%). Por otro lado, la estrategia menos utilizada en todos los grupos fue "comunicación aumentativa/alternativa (PECS, tableros)", con porcentajes que oscilan entre el 14% en los grupos de 0 y 7 a 9 DE y el 57% en el grupo de 10 o más.

Mapa de color 1:

Estrategias según cantidad de Desregulaciones Emocionales



Nota: El mapa representa las estrategias utilizadas según la cantidad de DE. Los colores más oscuros indican un mayor porcentaje de uso de la estrategia en ese grupo. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

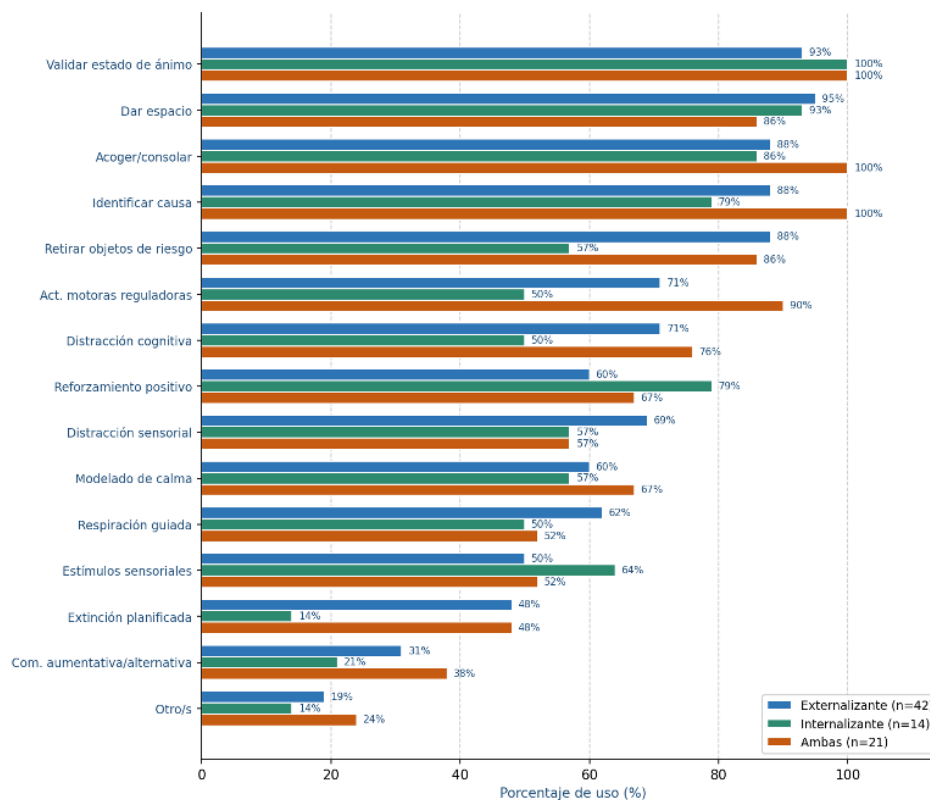
Para identificar las estrategias utilizadas por los cuidadores según el tipo de DE, se elaboró un gráfico de barras horizontales agrupadas, diferenciando entre las desregulaciones de tipo externalizantes, internalizantes o ambas con diferentes colores para mejor visualización. Los resultados se presentan en el **Grafico 3**.

Se obtiene como resultado que dentro de las DE externalizantes (n=42), las estrategias más utilizadas fueron "dar espacio para recuperar el control emocional" con un 95%, seguida de "validar el estado de ánimo" con un 93%. En las DE tipo internalizantes (n=14), las estrategias más frecuentes son "validar el estado de ánimo" logrando un 100% y "dar espacio" con un 93%, coincidiendo con el grupo externalizante en las estrategias predominantes. Quienes presentaron ambos tipos de DE (n=21), las estrategias más utilizadas fueron "validar estado de ánimo", "acoger/consolar" e "identificar la causa", donde todas obtuvieron un 100% por parte de los cuidadores.

En cuanto a las estrategias más infrecuentes, "comunicación aumentativa/alternativa" presentó los porcentajes más bajos en los tres grupos, con un 31% en externalizante, 21% en internalizante y 38% en ambas. Igualmente, "extinción planificada" también presentó un uso reducido, especialmente en el grupo de tipo internalizante, con un 14%, en comparación al 48% que obtuvo en los grupos externalizantes y ambas.

Gráfico 3:

Estrategias según tipo de desregulación emocional (% de uso)



Nota: La figura muestra el porcentaje de uso de cada estrategia de manejo, comparando los grupos de desregulación externalizante (n=42), internalizante (n=14) y ambas (n=21). Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Resultados Objetivo 3: Estrategias utilizadas según edad del cuidador

En relación con el Objetivo 3, el cual busca identificar las estrategias utilizadas por los cuidadores informales primarios según su rango etario, los resultados muestran el uso de diversas herramientas para el manejo de las desregulaciones emocionales entre los distintos grupos de edad, tal como se aprecia en el **Mapa de color 2**.

Al observar su distribución, se evidencia que las estrategias más usadas de forma transversal, independientemente de la edad del cuidador, son “validar el estado de ánimo”, “identificar la causa”, “dar espacio para recuperar el control emocional”

y “acoger/consolar”; todas ellas presentan un alto porcentaje en los 4 grupos etarios

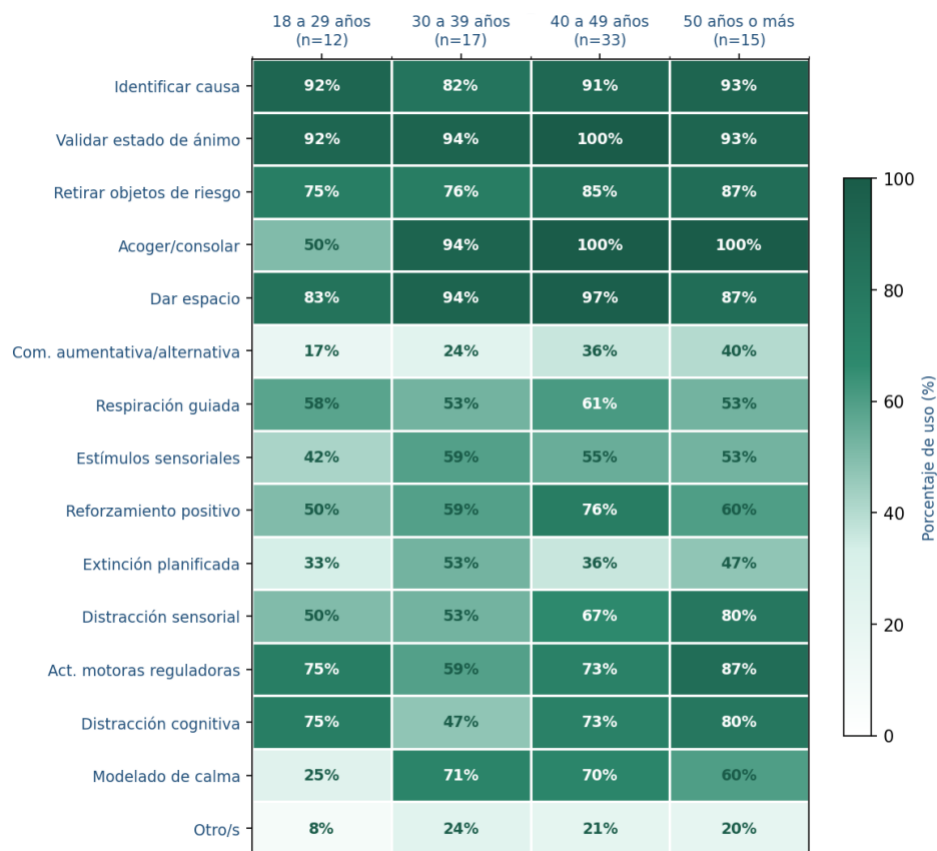
Se identificaron diferencias en la frecuencia de uso de ciertas estrategias entre los grupos. La estrategia "acoger/consolar" fue la más notoria, con un 50% en el grupo de 18 a 29 años, frente a un 94%, 100% y 100% en los grupos de 30 a 39, 40 a 49 y 50 años o más. Por otra parte, la "comunicación aumentativa/alternativa" presenta un uso que tiende a aumentar con la edad, pasando de un 17% en el grupo de 18 a 29 años a un 40% en el grupo de 50 años o más. Las técnicas de “distracción cognitiva” y el “uso de actividades motoras reguladoras” presentan una distribución heterogénea, sobre todo en los grupos etarios de 30 a 39 años, con un menor uso de “distracción cognitiva” (47%) en comparación con los demás grupos.

La estrategia con menor uso en todos los grupos fue "otro/s", con porcentajes que oscilan entre el 8% al 24%. En relación con las estrategias reportadas en esta categoría, el formulario contaba con una sección que permitía respuestas libres para los cuidadores pudieran redactar cuales fueron esas otras estrategias que utilizan para manejar las DE, donde se mencionaron diversas alternativas como el uso de agua (baños, tomar agua, dejar agua corriendo en manos o pies, que riegue), abrazos apretados, uso de mascotas de apoyo y ofrecer un diálogo sobre lo que le molesta. Estas respuestas reflejan estrategias personalizadas y adaptadas a la utilidad y gusto de los cuidadores y los niños a sus cuidados.

Cabe destacar que el grupo etario de 18 a 29 años cuenta con un número reducido de participantes (n=12), debiendo interpretar estos resultados con cautela, puesto que pequeños cambios en los casos producen importantes variaciones en los porcentajes.

Mapa de color 2:

Estrategias según edad del cuidador



Nota: El mapa representa las estrategias utilizadas según la edad del cuidador. Los colores más oscuros indican un mayor porcentaje de uso de la estrategia en ese grupo de edad. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

Resultados Objetivo 4: Estrategias según el grado de TEA del niño a su cuidado

En relación con el objetivo 4, el cual busca identificar las estrategias utilizadas según el grado de TEA del niño a su cuidado, los resultados obtenidos muestran que la gran parte de las estrategias presentan un uso elevado y relativamente homogéneo entre los grupos asignados, no obstante, se presentan algunas diferencias destacables que se pueden apreciar en el **Mapa de color 3**.

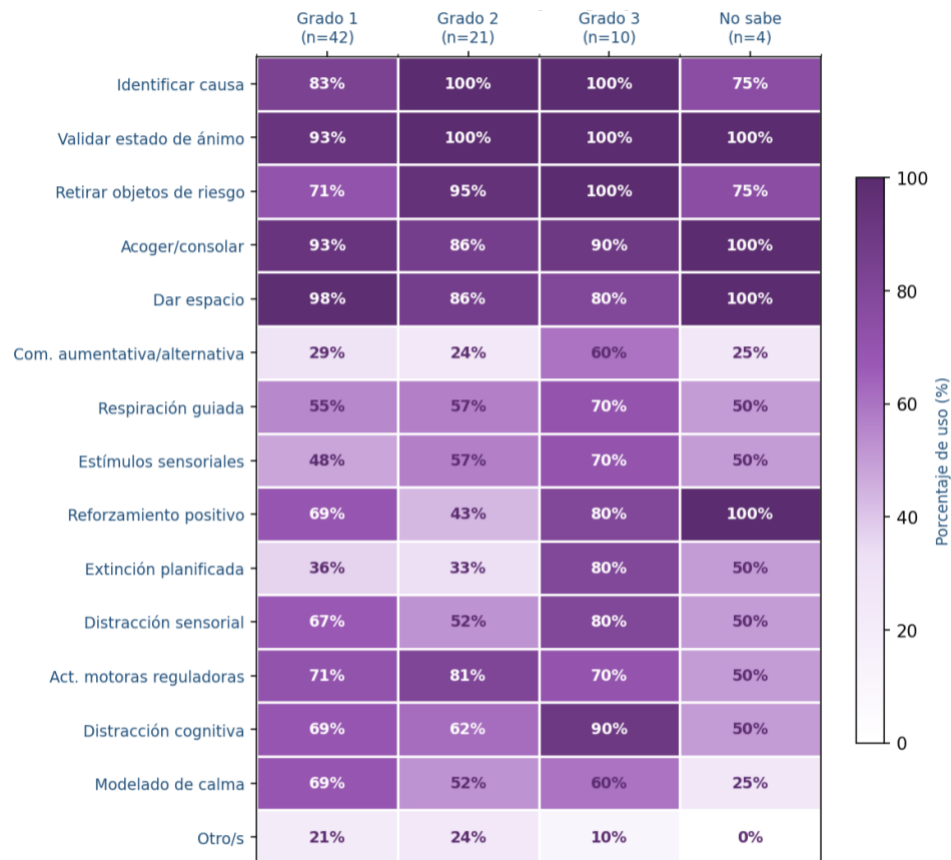
Las estrategias que presentaron una mayor frecuencia de forma transversal fueron “validar el estado de ánimo”, con un 93% en el Grado 1, y un 100% en Grado 2 y 3, e “identificar la causa”, con porcentajes que oscilan entre el 83% y el 100%. “Acoger y consolar”, así como “dar espacio para recuperar el control emocional” también presentaron altos porcentajes de uso en todos los Grados, logrando superar el 80% en la mayoría de los casos.

La diferenciación más notoria se encuentra entre estrategias más específicas, a diferencia de otras que resultan ser más intuitivas o naturales. La “comunicación aumentativa y alternativa” demuestra el contraste más marcado, siendo solo un 29% en el Grado 1, mientras que aumenta a un 60% en el Grado 3. De forma similar, “la extinción planificada” fue utilizada por un 36% en el Grado 1, cifra que asciende al 80% en Grado 3. Las técnicas de distracción cognitiva también presentaron mayor uso en Grado 3, con un 90%, en comparación con Grado 1 que obtuvo un 69% del total.

Con respecto al grupo “No sabe” ($n = 4$), dado que el objetivo específico contempla identificar las estrategias según el Grado de TEA del niño, este grupo se describe de forma independiente, puesto que no cuenta con dicha información. Se puede observar un uso elevado de estrategias como “validar el estado de ánimo” y “acoger y consolar” obteniendo el 100%, mientras que hubo una ausencia en la alternativa de “Otros”, marcada con un 0%.

Finalmente, resulta importante destacar que las agrupaciones del Grado 3 ($n = 10$) y aquellos participantes que no sabían el Grado de TEA del niño a su cuidado ($n = 4$) presentan un tamaño reducido en comparación con los grupos de Grado 1 ($n = 42$) y 2 ($n = 21$). Este dato resulta relevante al momento del análisis, puesto que requiere cautela con su interpretación, ya que pequeñas variaciones en el número de casos producen variaciones importantes en los porcentajes.

Mapa de color 3:
Estrategias según grado de TEA del niño/a



Nota: El mapa representa las estrategias utilizadas según el Grado de TEA. Los colores más oscuros indican un mayor porcentaje de uso de la estrategia en ese grupo. Fuente: elaboración propia. Diseño visual elaborado con apoyo de la herramienta de inteligencia artificial Claude (Anthropic).

DISCUSIÓN

En el siguiente apartado, se presenta la discusión de los resultados obtenidos de la investigación, cuyo objetivo fue identificar las estrategias implementadas por cuidadores informales primarios para el manejo de las desregulaciones emocionales (DE) en niños con TEA en Santiago, considerando la cantidad y tipo de DE, la edad del cuidador y el grado de TEA del niño a su cargo.

En primera instancia, dentro de la caracterización de la muestra, los resultados manifestaron el predominio de cuidadores entre los 40 a 49 años, siendo mayoritariamente padres o madres, con más de 5 años en el rol y más de 8 horas diarias dedicadas al cuidado del niño. Estos datos son consistentes con lo señalado por Martínez (2020) respecto a que el cuidado informal del niño con TEA, constituye un rol sostenido en el tiempo, que se asume sin remuneración ni formación previa. Igualmente, la carga horaria del cuidado reportada se relaciona con lo descrito por López-Espejo (2025), quien menciona que el aumento sostenido de la prevalencia del TEA en Chile implica mayores demandas de apoyo y su impacto directo en las familias. Un hallazgo nuevo, es que, si bien, un 83,12% de los cuidadores declaró presentar redes de apoyo, predominó la asesoría profesional por sobre el apoyo de otros adultos cercanos o las comunidades en línea. Un estudio realizado por Cerda Aedo (2024) en Chile sobre cuidadores de niños con TEA, señaló que el apoyo social fue integrado como una estrategia de afrontamiento positiva, dado que se evidenció disminución en los niveles de estrés en la persona cuidadora, lo cual influye en el cuidado del niño con TEA y en el manejo de las DE que pueda tener.

En cuanto al primer objetivo específico (según la cantidad y tipo de DE percibidas), el 90,91% de los cuidadores reportó al menos un episodio de DE en el último mes, siendo el rango de 1 a 3 episodios el más frecuente, y la

desregulación de tipo externalizante la predominante en todos los rangos. Este hallazgo se relaciona con lo planteado por Hervás y Rueda (2018), quienes señalan que las desregulaciones emocionales suelen generar crisis conductuales por una emocionalidad extrema que puede demostrarse como irritabilidad, ansiedad o excitabilidad, propias de las desregulaciones externalizantes. Complementando lo anterior, la revisión sistemática de Cibralic et al. (2019) muestra que los niños con TEA poseen un repertorio de estrategias de regulación emocional diferente y más limitado que sus pares con desarrollo típico, utilizando técnicas más simples y menos efectivas para modular las DE. De este modo, los eventos reportados por los cuidadores informales pueden entenderse como una manifestación de la necesidad de ayuda externa para la regulación emocional.

En relación con el segundo objetivo específico (estrategias según cantidad y tipo de DE), "validar el estado de ánimo", "identificar la causa" y "dar espacio para recuperar el control emocional", se mantuvieron como las estrategias más utilizadas de forma transversal, independiente de la cantidad o el tipo de DE percibida. Esta tendencia es concordante con lo expresado por Hatfield et al. (2022), donde se destaca que los cuidadores valoran aquellas estrategias más sencillas, reproducibles y aplicables en el hogar. Por otro lado, la "comunicación aumentativa/alternativa" y la "extinción planificada" fueron consistentemente las estrategias menos utilizadas. Estos datos se relacionan con lo expuesto por Carruthers et al. (2022) y Schlink et al. (2021) sobre las barreras para la implementación de estrategias terapéuticas en el hogar, donde se mencionan dificultades como la claridad de ciertas técnicas y el estrés parental. El bajo uso de la "comunicación aumentativa o alternativa" podría relacionarse con la necesidad de un entrenamiento específico previo para su correcta aplicación, un recurso no siempre disponible para los cuidadores informales.

En cuanto al tercer objetivo específico (estrategias según edad del cuidador), se observó que estrategias como "acoger/consolar" presentaron un uso considerablemente menor en cuidadores de 18 a 29 años en comparación con

los grupos de mayor edad, mientras que el uso de “comunicación aumentativa/alternativa” aumentó progresivamente con la edad del cuidador. Lo anteriormente descrito, sugiere que la experiencia parental acumulada en el rol de cuidador puede influir en la selección de estrategias implementadas, más allá de la edad cronológica (Kabashima et al., 2020), lo que se encuentra estrechamente relacionado con que la mayoría de la muestra lleve más de 5 años al cuidado de un niño con TEA. Estos resultados también se asocian a lo señalado por Carruthers et al. (2022), respecto a que la claridad de las técnicas y el acompañamiento sostenido en el tiempo facilitan la incorporación de estrategias en la práctica por parte de las familias.

En cuanto al cuarto y último objetivo específico (estrategias según grado de TEA del niño/a), se evidenció que las estrategias de acompañamiento emocional fueron utilizadas en todos los niveles, mientras que las herramientas más específicas como la “comunicación aumentativa y alternativa” (CAA), y “extinción planificada”, presentaron mayor frecuencia en niños con un mayor grado de TEA. Este hallazgo es consistente con lo planteado por Grahame et al. (2021) y Wójcik et al. (2023) sobre la mayor especialización de las estrategias empleadas frente a niveles de apoyo más sustanciales. Asimismo, los resultados se relacionan con nueva información expuesta por Frolli et al. (2022), quienes destacan que las estrategias de comunicación aumentativa (CAA) favorecen la comunicación en niños con TEA que presentan mayores dificultades para expresar emociones y necesidades.

Los hallazgos descritos responden a la problemática de investigación planteada: el aumento sostenido del TEA en Chile y el incremento de cuidadores informales primarios que deben enfrentar episodios de DE en el hogar, contexto en el que, a diferencia del ámbito clínico o escolar, la evidencia nacional sobre las estrategias utilizadas es realmente escasa. La comparación con evidencia científica nacional e internacional permitió respaldar y complementar los resultados obtenidos, fortaleciendo su interpretación

CONCLUSIÓN

El presente proyecto cumplió con los objetivos de investigación, determinando las estrategias implementadas por cuidadores informales primarios para el manejo de DE en niños con TEA en la Región Metropolitana, a partir de 77 cuidadores y según las variables de análisis.

El 90,91% reportó al menos un episodio de DE en el último mes, predominando la de tipo externalizante. Las estrategias más utilizadas fueron “validar el estado de ánimo” (97,40%), dar “espacio para recuperar el control emocional” (92,21%), y “acoger y consolar” (90,91%). La comunicación aumentativa y alternativa (31,17%) y la extinción planificada (41,56%) presentaron el menor uso, aunque aumentaron significativamente en cuidadores de niños con Grado 3 de TEA.

Se identificó un vacío en la literatura nacional e internacional sobre las estrategias domésticas de cuidadores informales primarios ante DE en niños con TEA, justificando esta investigación y abriendo nuevas interrogantes como: ¿qué factores determinan el uso de estrategias especializadas? ¿Cómo modificaría el repertorio de estrategias una intervención educativa? ¿Cómo varían estas prácticas según región o tiempo desde el diagnóstico?

Los hallazgos evidencian la necesidad de fortalecer la vigilancia de la salud mental del cuidador y desarrollar intervenciones educativas que informen y amplíen su repertorio. Dado que el 78,13% valora el apoyo profesional, enfermería tiene una oportunidad real de asumir un rol protagónico, constituyendo estos resultados un aporte para la disciplina y la salud pública.

Las limitaciones del estudio incluyen el muestreo no probabilístico, la ausencia de análisis de confiabilidad del instrumento, subgrupos de tamaño reducido que requieren interpretación cautelosa, sesgo de memoria inherente al diseño transversal.

REFERENCIAS

- Abbeduto, L., & Sahin, M. (2021). Developing and evaluating treatments for the challenges of autism and related neurodevelopmental disabilities. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09404-y>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.ª ed.; C. Arango López, J. L. Ayuso Mateos y E. Vieta Pascual, Trads.). Editorial Médica Panamericana. <https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Anixt, J. S., Ehrhardt, A., & Duncan, A. (2024). Evidence-Based Interventions in Autism. *Pediatric Clinics of North America*, 71(2), 199-221. <https://doi.org/10.1016/J.PCL.2024.01.001>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (1993, 1 junio). Ley 19.221. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=30588>
- Breider, S., Hoekstra, P. J., Wardenaar, K. J., Van den Hoofdakker, B. J., Dietrich, A., & De Bildt, A. (2021). Early-Life Environmental and Child Factors Associated with the Presence of Disruptive Behaviors in Seven-Year-Old Children with Autistic Traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2747-2761. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-05081-X>
- Carruthers, S., Mleczko, N., Page, S., Ahuja, S., Ellis, C., Howlin, P., Leadbitter, K., Taylor, L., Slonims, V., & Charman, T. (2022). Using implementation science frameworks to explore barriers and facilitators for parents' use of therapeutic strategies following a parent-mediated autism intervention. *Autism*, 27(4), 1011-1025. <https://doi.org/10.1177/13623613221125630>

- Celis Alcalá, G. y Ochoa Madrigal, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México*, 65(1), 7–20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- Cerda-Aedo, B. (2024). Relationship between stress levels and coping techniques in caregivers of children with autism spectrum disorder in Chile, 2021. *Dementia & Neuropsychologia*, 18, 20220112. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0112>
- Cheng, W. M., Smith, T. B., Butler, M., Taylor, T. M. & Clayton, D. (2022). Effects of Parent-Implemented Interventions on Outcomes of Children with Autism: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 4147–4163. <https://doi.org/10.1007/S10803-022-05688-8>
- Cibralic, S., Kohlhoff, J., Wallace, N., McMahon, C., & Eapen, V. (2019). A systematic review of emotion regulation in children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 68, 101422. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101422>
- Conner, C. M., White, S. W., Beck, K. B., Gotl, J., Smith, I. C. & Mazefsky, C. A. (2019). Improving emotion regulation ability in autism: The Emotional Awareness and Skills Enhancement (EASE) program. *Autism*, 23(5), 1273–1287. <https://doi.org/10.1177/1362361318810709>
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2020). *Applied behavior analysis* (3.^a ed.). Pearson.
- Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Paves, G., García-Méndez, J. A. & Jiménez-Ruiz, I. (2022). What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation. *Nurse Education in Practice*, 65, 103488. <https://doi.org/10.1016/J.NEPR.2022.103488>

- Emanuel, E. (2003). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos.*
https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Erik, E., Safran, E. E., & Şevgin, Ö. (2025). Effectiveness of vestibular and proprioceptive exercises in reducing hyperactivity in children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.reia.2025.202543>
- Frolli, A., Ciotola, S., Esposito, C., Frascchetti, S., Ricci, M. C., Cerciello, F., & Russo, M. G. (2022). AAC and autism: A comparison between manual signs and PECS. *Behavioral Sciences*, 12(10), 359. <https://doi.org/10.3390/bs12100359>
- Gassner, L., Geretsegger, M., & Mayer-Ferbas, J. (2022). Effectiveness of music therapy for autism spectrum disorder, dementia, depression, insomnia and schizophrenia: Update of systematic reviews. *European Journal of Public Health*, 32(1), 27–34. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab042>
- Grahame, V., Dixon, L., Fletcher-Watson, S., Garland, D., Glod, M., Goodwin, J., Grayson, Z., Heron, S., Honey, E., Iversen, R., Kasim, A. S., Kernohan, A., Kharatikoopaei, E., Le Couteur, A., Mackie, L., Mathias, A., Probert, H., Riby, D., Rob, P., & Rodgers, J. (2021). A clinical and cost-effectiveness trial of a parent group intervention to manage challenging restricted and repetitive behaviours in young children with autism spectrum disorder: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 22, 240. <https://doi.org/10.1186/S13063-021-05175-Y>
- Hatfield, M. K., Ashcroft, E., Maguire, S., Kershaw, L. & Ciccarelli, M. (2022). “Stop and just breathe for a minute”: perspectives of children on the Autism Spectrum and their caregivers on a Mindfulness Group. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, 53(9), 3394-3405. <https://doi.org/10.1007/S10803-022-05542-X>

Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill. [https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia de la investigacion - roberto hernandez sampieri.pdf](https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia%20de%20la%20investigacion%20-%20roberto%20hernandez%20sampieri.pdf)

Hervás, A., y Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 66(1), S31-S38. <https://www.svnps.org/documentos/alter-autista.pdf>

Kabashima, Y., Tadaka, E., & Arimoto, A. (2020). Development of the parental self-efficacy scale for preventing challenging behaviors in children with autism spectrum disorder. *PLoS ONE*, 15(9), e0238652. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238652>

Koudys, J., Perry, A., Magnacca, C., & McFee, K. (2023). Predictors of Picture Exchange Communication System (PECS) outcomes. *Autism & Developmental Language Impairments*, 8. <https://doi.org/10.1177/23969415231221516>

Lei, J., Charman, T., Leigh, E., Russell, A., Mohamed, Z., & Hollocks, M. J. (2022). Examining the relationship between cognitive inflexibility and internalizing and externalizing symptoms in autistic children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Autism Research*, 15(12), 2265. <https://doi.org/10.1002/aur.2826>

Levato, L., Hochheimer, S., Wang, H., Wallace, L., Hyman, S., Anderson, C., Warren, Z., Butter, E., Martin, R., Lee, E., Smith, T., & Johnson, C. (2025). Parent outcomes from a randomized controlled trial investigating a modular

- behavioral intervention for young autistic children. *Autism Research*, 18(3), 675. <https://doi.org/10.1002/AUR.70013>
- Liu, X., Zhao, W., Qi, Q., & Luo, X. (2023). A survey on autism care, diagnosis, and intervention based on mobile apps focusing on usability and software design. *Sensors*, 23(14), 6260. <https://doi.org/10.3390/s23146260>
- López-Espejo, M. (2025). Tendencias en la prevalencia y carga del trastorno del espectro autista en Chile desde 1990 a 2021. *Andes Pediátrica*, 96(2), 191–199. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v96i2.5223>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- McKinney, W. S., Tadevich, L. J., Schmitt, L. M., Horn, P. S., Ruberg, J. R., White, S. W., Reisinger, D. L., Burkett, K. W., Sarawgi, S., Kang, S. & Shaffer, R. C. (2025). Study protocol for a randomized controlled trial of Regulating Together (RT), a group therapy for emotion dysregulation in school-age autistic youth and their caregivers. *BMC Psychology*, 13(1), 436. <https://doi.org/10.1186/S40359-025-02737-6>
- Ministerio de Salud. (2025). *Aspectos transversales del abordaje del trastorno del espectro autista en todo el curso de vida*. https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/10/2025.10.08_OT-AUTISMO-CAPITULO-5.pdf
- Northrup, J. B., Nuske, H. J., Hipwell, A. E., & Mazefsky, C. A. (2025). Review and developmental model: Early childhood emotion regulation and co-regulation in autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2025.07.009>

Nuske, H. J., Young, A. V., Khan, F. Y., Palermo, E. H., Ajanaku, B., Pellecchia, M., Vivanti, G., Mazefsky, C. A., Brookman-Frazee, L., McPartland, J. C., Goodwin, M. S., & Mandell, D. S. (2024). Systematic review: Emotion dysregulation and challenging behavior interventions for children and adolescents on the autism spectrum with graded key evidence-based strategy recommendations. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1963–1976. <https://doi.org/10.1007/s00787-023-02298-2>

Organización Mundial de la Salud. (2023, noviembre 11). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Restoy, D., Oriol-Escudé, M., Alonzo-Castillo, T., Magán-Maganto, M., Canal-Bedia, R., Díez-Villoria, E., Gisbert-Gustemps, L., Setién-Ramos, I., Martínez-Ramírez, M., Ramos-Quiroga, J. A. & Lugo-Marín, J. (2024). Emotion regulation and emotion dysregulation in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: A meta-analysis of evaluation and intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 109, 102410. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102410>

Schlink, A., Williams, J., Pizzano, M., Gulsrud, A. & Kasari, C. (2021). Parenting Stress in Caregiver-Mediated Interventions for Toddlers with Autism: An Application of Quantile Regression Mixed Models. *Autism Research*, 15(2), 353-365. <https://doi.org/10.1002/AUR.2637>

Stewart, L. (2025). *Método de muestreo de bola de nieve en la investigación*. <https://atlasti.com/es/research-hub/snowball-sampling>

Sung, Y. S., Lin, C. Y., Chu, S. Y. & Lin, L. Y. (2024). Emotion dysregulation mediates the relationship between sensory processing and behavior problems in young children with autism spectrum disorder: A preliminary study. *Journal*

of Autism and Developmental Disorders, 54, 738-748.
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05839-x>

Vásquez, L., Ferreira, R., Mogollón, A., Fernández, J., Delgado, E. & Vargas, I. (2017). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Programa Editorial Universidad del Valle.
<https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/6e023581-62f0-4e66-99ac-3b57ea8bdab9/content>

Wójcik, M., Eikeseth, S., Ferreira Eikeseth, F., Budzinska, E. & Budzinska, A. (2023). A Comparison Controlled Study Examining Outcome for Children With Autism Receiving Intensive Behavioral Intervention (IBI). *Behavior Modification*, 47(5), 1071-1093. <https://doi.org/10.1177/01454455231165934>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C. y Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatrica*, 92(4), 519–525. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

ANEXOS

Anexo 1 – Consentimiento informado virtual (en formulario)

INVITACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO
<u>"Estrategias implementadas por cuidadores informales primarios para manejar desregulaciones emocionales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), año 2026."</u>
Catalina Collao; Millaray Navez; Scarlett Muñoz; Valeria Lagos; y Constanza Hernández, estudiantes, junto a su tutora Sabrita Chandía de la carrera de enfermería de la Universidad del Desarrollo, queremos invitarle a participar en esta investigación, cuyo propósito es identificar las estrategias que los cuidadores informales primarios —familiares o personas cercanas sin formación profesional ni remuneración— utilizan en el hogar para manejar las desregulaciones emocionales en niños con TEA.
Sus respuestas serán confidenciales y anónimas. La utilización será exclusivamente para fines de investigación buscando de describir y visibilizar las prácticas de los cuidadores y aportar evidencia que permita orientar futuras intervenciones educativas y comunitarias desde la enfermería. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y desde ya agradecemos su tiempo.
Aprobación: Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)
A quién puede consultar en caso de duda: Contactarse con el investigador Catalina Collao vía mail a ccollao@udd.cl y al CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email avaldesv@udd.cl
¿Está dispuesto a responder esta encuesta, según los objetivos que persigue esta investigación y entendiendo que esta información se ocupará de forma anónima y confidencial? *
☐ Sí ☐ No

Anexo 2 – Encuesta

Encuesta auto-aplicable		
Información general del cuidador:		
Pregunta	Tipo de respuesta	Alternativas
1. ¿Reside actualmente en la Región Metropolitana de Santiago?	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria.	• Sí • No (cierre de encuesta)

2. Relación con el niño/a con diagnóstico de TEA	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria.	• Padre o madre • Abuelo/a • Tío/a • Hermano/a • Amigo/a • Vecino/a • Primo/a • Otro; especifique
3. Edad del cuidador	Respuesta libre con restricción numérica entre 18 a 64 años.	No aplica
Información en relación con el niño/a a su cuidado:		
4. ¿Cuál es el grado de TEA que presenta el niño/a?	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria	• Grado 1 (requiere apoyo) • Grado 2 (requiere apoyo sustancial) • Grado 3 (requiere apoyo muy sustancial) • No lo sé
5. ¿Cuál es la edad del niño a su cuidado?	Respuesta libre con restricción numérica menor o igual a 17	No aplica
6. ¿Hace cuánto tiempo está usted al cargo del niño/a?	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria	• 1 año • 1-3 años • 3-5 años • Más de 5 años
7. En promedio ¿cuántas horas dedica al cuidado del niño/a?	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria	• Menos de 2 horas • 2-4 horas • 4-6 horas • 6-8 horas • Más de 8 horas
8. Actualmente, ¿el niño/a se encuentra en tratamiento?	Selecciones múltiples, una respuesta obligatoria	• Sí, con ayuda profesional (psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, profesor diferencial, etc) • Sí, con tratamiento farmacológico • Sí, con ambas (profesional y farmacológico)

		• No recibe tratamiento actualmente • No lo sé
Desregulaciones emocionales (cantidad y tipo)		
Subtitulo: ¿Qué son las desregulaciones emocionales? Son reacciones muy intensas que no van acorde a la situación del momento. Pueden aparecer como rabietas, llanto, enojo, evitación y aislamiento o conductas fuera de lo habitual provocando crisis conductuales o afectivas. Se deben a la dificultad del niño para reconocer lo que siente, expresarlo y manejar sus emociones de una forma adecuada.		
9. ¿Cuál es el número de desregulaciones emocionales que ha percibido en el último mes?	Selección múltiple, una respuesta obligatoria	• 0 • 1-3 • 4-6 • 7-9 • 10 o más
10. Tipo de desregulaciones observadas/percibidas	Selección múltiple, una respuesta obligatoria	• Extraternalizantes (Ej: expresión, Descontrol, Confrontación) • Internalizantes (Ej: Inexpresión, Retraimiento, Evitación) • He percibido/observado ambas.
Prácticas que utiliza en caso de que su niño/a sufra una desregulación emocional:		
11. De las siguientes opciones ¿Cual o cuales son utilizadas por usted frente a una desregulación emocional?	Matriz de opción múltiple con columnas: Sí / No	• Identificar y eliminar la causa subyacente (actividad, estímulo sensorial) • Validar el estado de ánimo ("entiendo que estás enojado", "sé que estás triste", "veo que estás frustrado"). • Retirar objetos que pudieran significar un riesgo • Acoger y consolar • Dar espacio para recuperar el control emocional • Comunicación aumentativa/alternativa (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes o PECS, tableros) • Respiración guiada / co-regulación calmada • Estímulos sensoriales reguladores (audífonos, mantas con peso, fidget)

		• Uso de reforzamiento positivo (elogios, fichas, recompensas inmediatas) • Extinción planificada (ignorar conductas disruptivas no peligrosas) • Distracción sensorial positiva (música suave, aromaterapia, estimulación táctil) • Uso de actividades motoras reguladoras (salir a caminar, saltar, juegos de movimiento). • Técnicas de distracción cognitiva (contar, cantar, juegos mentales simples). • Modelado de calma (el adulto mantiene tono de voz bajo, movimientos lentos) • Otra; especifique
12. Si en la pregunta anterior respondió OTRO/S, especifíquelo en esta pregunta.	Respuesta de desarrollo libre	• No aplica
13. ¿A cuáles de las siguientes redes de apoyo ha recurrido cuando su hijo(a) presenta una desregulación emocional?	Selección múltiple, varias respuestas.	• Apoyo de otros adultos (familiares, amigos, vecinos). • Comunidades en línea o grupos de apoyo (chats, foros, redes sociales). • Asesoría de profesionales (psicólogo, terapeuta ocupacional, médico, profesor diferencial). • No he recurrido a ninguna red de apoyo.

Fuente: Elaboración propia

Anexo 3 - Validación por expertos

ASPECTOS GENERALES		SI	NO
EL INSTRUMENTO CONTIENE INSTRUCCIONES CLARAS Y PRECISAS PARA RESPONDER EL CUESTIONARIO		x	
LOS ITEM PERMITEN EL LOGRO DEL OBJETIVO DE LA INVESTIGACION		x	
LOS ITEM ESTAN DISTRIBUIDOS EN FORMA LOGICA Y SECUENCIAL		x	
EL NUMERO DE ITEM ES SUFICIENTE PARA RECOGER LA INFORMACION. EN CASO DE SER NEGATIVA SU RESPUESTA SUGIERA LOS ITEMS A AÑADIR		x	
VALIDEZ			
APLICABLE	x	NO APLICABLE	
APLICABLE ATENDIENDO A LAS INSTRUCCIONES:			
Requiere esas dos pequeñas modificaciones o clarificaciones en su marco, excelente trabajo.			
Validado por:	Sebastián Jaque Ortiz		
RUT/DNI:	18392271-8		
Fecha:	29-08-2025		
Telefono	957746911		
Email:	Seba.jaque93@gmail.com		

ASPECTOS GENERALES		SI	NO
EL INSTRUMENTO CONTIENE INSTRUCCIONES CLARAS Y PRECISAS PARA RESPONDER EL CUESTIONARIO		X	
LOS ITEM PERMITEN EL LOGRO DEL OBJETIVO DE LA INVESTIGACION		X	
LOS ITEM ESTAN DISTRIBUIDOS EN FORMA LOGICA Y SECUENCIAL		X	
EL NUMERO DE ITEM ES SUFICIENTE PARA RECOGER LA INFORMACION. EN CASO DE SER NEGATIVA SU RESPUESTA SUGIERA LOS ITEMS A AÑADIR		X	
VALIDEZ			
APLICABLE	X	NO APLICABLE	
APLICABLE ATENDIENDO A LAS INSTRUCCIONES:			
1. En la pregunta N°7 clasificaría las estrategias en "emocionales", "físicas", "del entorno", etc.			
Validado por:	Daniela Fuentes Olavarria		
RUT/DNI:	13.036.622-8		
Fecha:	07/09/2025		
Telefono	+56 9 6572 7188		
Email:	dfuentes@udd.cl		
Firma:	Daniela Fuentes		

ASPECTOS GENERALES		SI	NO
EL INSTRUMENTO CONTIENE INSTRUCCIONES CLARAS Y PRECISAS PARA RESPONDER EL CUESTIONARIO		X	
LOS ITEM PERMITEN EL LOGRO DEL OBJETIVO DE LA INVESTIGACION		X	
LOS ITEM ESTAN DISTRIBUIDOS EN FORMA LOGICA Y SECUENCIAL		X	
EL NUMERO DE ITEM ES SUFICIENTE PARA RECOGER LA INFORMACION. EN CASO DE SER NEGATIVA SU RESPUESTA SUGIERA LOS ITEMS A AÑADIR		X	
VALIDEZ			
APLICABLE	X	NO APLICABLE	
APLICABLE ATENDIENDO A LAS INSTRUCCIONES:			
Dejo observaciones solo para eventual modificación si se estima requerido. No sugiero eliminación de ningún ítem			
Validado por:	Juan Francisco Leiva Aguirre		
RUT/DNI:	13.878.267-0		
Fecha:	03 / 09 / 25		
Telefono	+56989637417		
Email:	Juan.leivaa@udd.cl		

Anexo 4 –Codificación de datos

Variable	Código	Criterio
Caso valido	1	Acepta el IC y reside en la Región Metropolitana
Caso no valido	0	Acepta el IC y no reside en la Región Metropolitana
IC y RM	1	Si/ seleccionado
IC y RM	0	No/ no seleccionado
Relación con niño	1	Padre o Madre
Relación con el niño	2	Hermano/a
Relación con niño	3	Abuelo/a
Relación con niño	4	Tío/a
Relación con niño	5	Primo/a
Relación con niño	6	Otro
Edad del cuidador	1	18 a 29 años
Edad del cuidador	2	30 a 39 años
Edad del cuidador	3	40 a 49 años
Edad del cuidador	4	50 años o más
Grado TEA	1	Grado 1
Grado TEA	2	Grado 2

Grado TEA	3	Grado 3
Grado TEA	4	No lo sé
Edad del niño	1	4 a 5 años (pre-escolar)
Edad del niño	2	6 a 11 años (escolar)
Edad del niño	3	12 a 17 años (adolescente)
Tiempo de cuidado	1	1 año
Tiempo de cuidado	2	1-3 años
Tiempo de cuidado	3	3-5 años
Tiempo de cuidado	4	Más de 5 años
Horas de cuidado	1	Menos de 2 horas
Horas de cuidado	2	2-4 horas
Horas de cuidado	3	4-6 horas
Horas de cuidado	4	6-8 horas
Horas de cuidado	5	Más de 8 horas
Tratamiento	0	No recibe tratamiento actualmente
Tratamiento	1	Sí, recibe ayuda profesional
Tratamiento	2	Sí, con tratamiento farmacológico
Tratamiento	3	Sí, con ambas; Profesional y farmacológica
Nº desregulaciones	0	0 desregulaciones en el último mes
Nº desregulaciones	1	1 a 3 desregulaciones
Nº desregulaciones	2	4 a 6 desregulaciones
Nº desregulaciones	3	7 a 9 desregulaciones
Nº desregulaciones	4	10 o más desregulaciones
Tipo desregulación	1	Externalizantes
Tipo desregulación	2	Internalizantes
Tipo desregulación	3	Ambas
Estrategias	1/0	Cada columna representa una estrategia: 1 = la usa; 0 = no la usa

Redes de apoyo	1/0	Cada columna es una red de apoyo: 1 = la usa; 0 = no la usa
----------------	-----	--

Fuente: elaboración propia

Anexo 5 – Tabla de Síntesis de los estudios para generar una revisión de la literatura científica (Burns and Grove)

Autor(es) y año	Título	Tipo de estudio	Objetivo	Metodología	Principales hallazgos
Abbeduto & Sahin (2021)	Desarrollo y evaluación de tratamientos para autismo y discapacidades relacionadas	Revisión / Estudio teórico	Desarrollar y evaluar tratamientos para autismo y otras discapacidades	Revisión de literatura	Propone enfoques terapéuticos basados en evidencia
Anixt et al. (2024)	Intervenciones basadas en evidencia en autismo	Revisión clínica	Describir intervenciones con respaldo científico para TEA	Revisión de ensayos clínicos	Identifica intervenciones efectivas en contextos clínicos
Breider et al. (2021)	Factores ambientales y del niño asociados a conductas disruptivas	Estudio observacional longitudinal	Analizar factores asociados a conductas disruptivas en niños con rasgos autistas	Base de datos longitudinal	Factores tempranos influyen en conductas posteriores
Carruthers et al. (2022)	Uso de ciencia de implementación	Estudio cualitativo	Explorar barreras y facilitadores para uso de	Entrevistas semiestructuradas	Identifica barreras y facilitadores en

	para estrategias de padres		estrategias terapéuticas por padres		implementación
Celis & Ochoa (2022)	Revisión sobre TEA	Revisión narrativa	Describir características y abordajes del TEA	Revisión bibliográfica	Proporcionar panorama general del TEA
Cheng et al. (2022)	Efectos de intervenciones implementadas por padres	Meta-análisis	Analizar efectos de intervenciones aplicadas por padres en niños con TEA	Meta-análisis de estudios	Evidencia efectos positivos en desarrollo infantil
Conner et al. (2019)	Programa EASE para regulación emocional	Ensayo clínico	Evaluar efectividad del programa EASE en personas con TEA	Ensayo controlado	Mejora habilidades de regulación emocional
Cooper et al. (2020)	Análisis aplicado de la conducta	Libro de texto	Presentar fundamentos del ABA y sus aplicaciones clínicas	Texto académico	Marco teórico y técnico para intervenciones conductuales, incluyendo extinción planificada y reforzamiento
Díaz-Agea et al. (2022)	Aprendizaje del cuidado	Estudio cualitativo	Identificar mejoras en la	Entrevistas y observación	Propone mejoras en currículo

	en simulación clínica		formación para el cuidado de personas con TEA	n en simulación	de enfermería
Grahame et al. (2021)	Intervención grupal para conductas repetitivas	Protocolo de ensayo clínico	Evaluar efectividad y costo de intervención grupal para conductas repetitivas	Protocolo de ensayo controlado	Intervención potencialmente efectiva
Hatfield et al. (2022)	Perspectivas sobre mindfulness en niños y cuidadores	Estudio cualitativo	Explorar perspectivas sobre grupo de mindfulness	Entrevistas	Mindfulness percibido como beneficioso
Hervás & Rueda (2018)	Alteraciones conductuales en TEA	Revisión	Describir alteraciones de conducta en TEA	Revisión de literatura	Identificar patrones comunes de conducta
Lei et al. (2022)	Inflexibilidad cognitiva y síntomas internos y externos en TEA	Estudio cuantitativo	Analizar la relación entre inflexibilidad cognitiva y manifestaciones de DE en TEA	Análisis correlacional	La inflexibilidad cognitiva explica la persistencia de la DE en sus manifestaciones internas y externas
Levato et al. (2025)	Enfoques conductuales modulables en	Ensayo clínico / Protocolo	Evaluar el impacto de enfoques conductuales	Protocolo de ensayo controlado	Los enfoques conductuales modulares

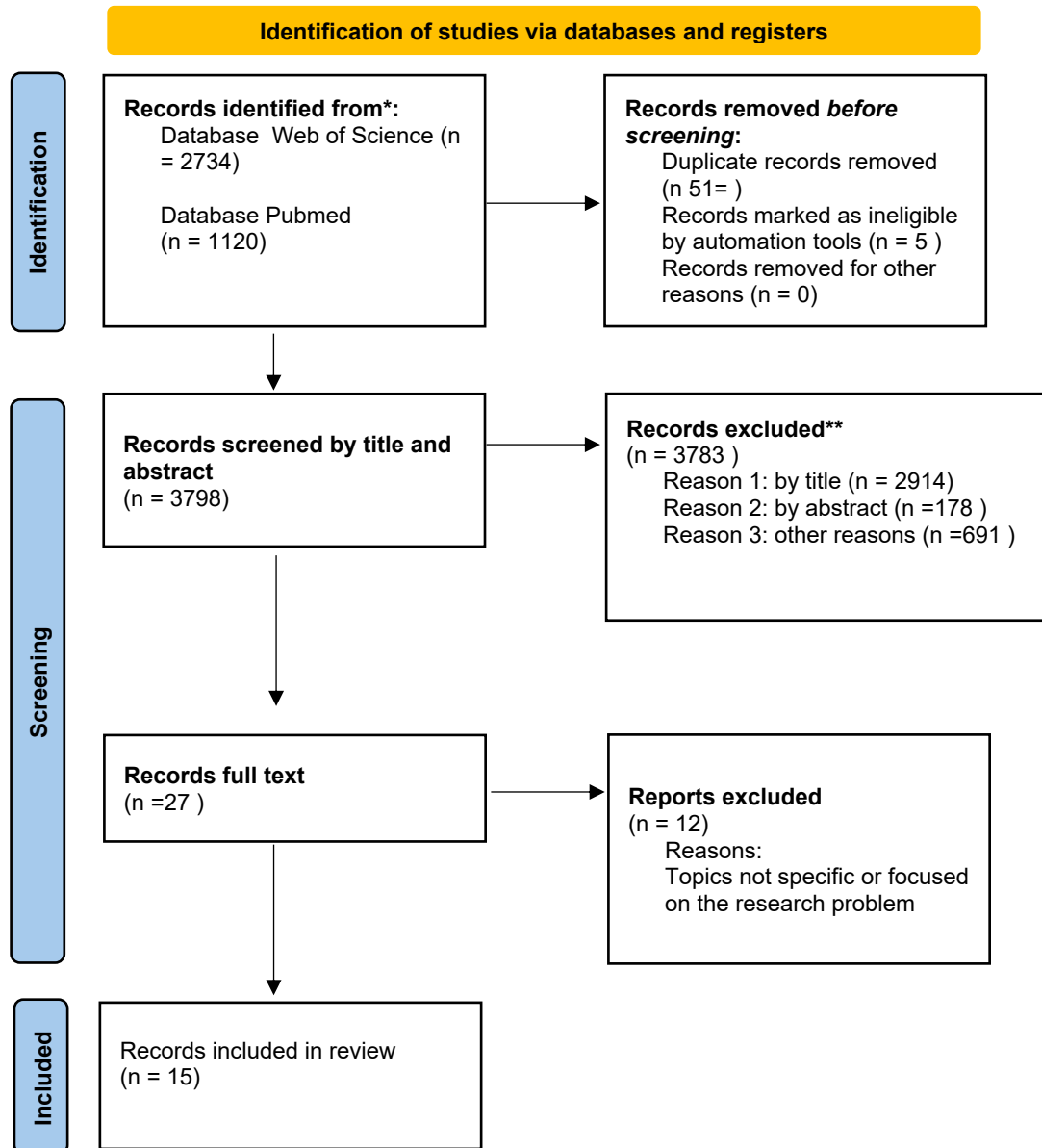
	cuidadores de niños con TEA		les modular en resultados parentales		tienen impacto positivo en el estrés, la autoeficacia parental y el clima del hogar
Liu et al. (2023)	Aplicaciones móviles para cuidado, diagnóstico e intervención en TEA	Revisión/enquesta	Analizar usabilidad y diseño de apps móviles orientadas al cuidado del TEA	Revisión de aplicaciones móviles	Las soluciones digitales han avanzado, pero persisten retos de diseño y uso centrado en la familia
López-Espejo (2025)	Prevalencia y carga del TEA en Chile	Estudio epidemiológico	Analizar prevalencia y carga del TEA en Chile	Análisis de datos poblacionales	Tendencia creciente de prevalencia
Martínez (2020)	Síndrome del cuidador quemado	Revisión	Describir síndrome del cuidador en salud	Revisión narrativa	Identificar factores de riesgo y manejo
McKinney et al. (2025)	Terapia grupal RT para regulación emocional	Protocolo de ensayo clínico	Evaluar terapia RT en jóvenes con TEA y cuidadores	Protocolo RCT	Potencial para mejorar regulación emocional
OMS (2023)	Ficha informativa sobre autismo	Informe técnico	Proporcionar información global	Revisión institucional	Datos globales y recomendaciones

			sobre TEA		
Restoy et al. (2024)	Meta-análisis sobre regulación emocional en TEA	Meta-análisis	Analizar estudios sobre regulación emocional e intervención en TEA	Revisión sistemática y meta-análisis	Evidencia de efectividad de intervenciones
Hernández Sampieri et al. (2014)	Metodología de la investigación	Libro	Presentar fundamentos y métodos de investigación	Texto académico	Guía metodológica
Schlink et al. (2021)	Estrés parental en intervenciones mediadas por cuidadores	Estudio cuantitativo	Analizar estrés parental en intervenciones para niños con TEA	Modelos de regresión	Asociación entre intervención y estrés parental
Stewart (2025)	Método de muestreo de bola de nieve	Artículo divulgativo	Describir uso de muestreo bola de nieve	Revisión metodológica	Explica técnica y aplicaciones
Sung et al. (2024)	Regulación emocional y procesamiento sensorial	Estudio preliminar	Explorar relación entre procesamiento sensorial y problemas conductuales	Estudio correlacional	Regulación emocional como mediador

Vásquez et al. (2017)	Técnicas cualitativas en salud	Libro digital	Introducir técnicas cualitativas aplicadas en salud	Texto académico	Guía para estudios cualitativos
Wójcik et al. (2023)	Intervención conductual intensiva (IBI)	Estudio comparativo	Comparar resultados de IBI en niños con TEA	Estudio controlado	IBI mejora resultados conductuales
Yáñez et al. (2021)	Prevalencia de TEA en población urbana chilena	Estudio epidemiológico	Estimar prevalencia de TEA en zona urbana	Estudio transversal	Prevalencia estimada del TEA

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 5 – Diagrama PRISMA



Anexo 6 – Acta de aprobación del Comité de Ética

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO – CLINICA ALEMANA
COMITE DE ETICA CIENTIFICO
PROYECTO DE PRE-GRADO

ACTA DE APROBACION

PG_2025-62

Santiago, 23 de enero de 2026

Autoras responsables: Catalina Collao, Scarlett Muñoz, Millaray Navez, Valeria Lagos y Constanza Hernández.

Tutor: Jorge Contreras

Institución: Carrera de Enfermería, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

Los siguientes documentos han sido analizados a la luz de los postulados de la declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996:

- 1) Proyecto de Investigación: "Estrategias implementadas por cuidadores informales primarios para manejar desregulaciones emocionales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), año 2026."
- 2) Currículum vitae de las investigadoras y su Tutor
- 3) Compromiso de su Tutor y colaboradoras directa de la investigación.
- 4) Consentimiento Informado
- 5) Material que se utilizará como, por ejemplo: encuestas, métodos de reclutamiento de participantes, material que se entregará a los participantes, entre otros.

Link: [Estrategias implementadas por cuidadores informales frente desregulaciones en niños con](#)

[TEA: Rellenar formulario](#)

O: <https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id=J4nXtdAlqUSDcNhuV8e6lroQX3lb-ffLILh4mdwvRGSURTIRNIENEdUMFFKRTRFQkJMRTdSUFdKVy4u&route=shorturl>

Sobre la base de esta información, el Comité se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los siguientes aspectos éticos:

- Justificación Social: dar a conocer las estrategias utilizadas por cuidadores informales primarios para el manejo de desregulaciones emocionales de

niños con TEA en la Región Metropolitana como insumo para la generación de estrategias educativas a dicha población objetivo.

- Evaluación riesgo/beneficio: adecuada.
- Existe protección a los participantes en cuanto a:
 - a. Población vulnerable.
 - b. Libertad para participar.
 - c. Confidencialidad.
 - d. Cobertura de costos del estudio.
 - e. Cobertura de eventuales eventos adversos serios.

Por lo tanto, el Comité de Ética considera que el estudio está bien justificado, que no hay objeciones para la realización del estudio propuesto y por ende otorga su aprobación.

Conjuntamente, el comité recuerda al investigador que debe:

- Utilizar el formulario de consentimiento informado con timbre y fecha de aprobación del comité.
- Reportar los eventos adversos serios en un plazo inferior a 48 horas de ocurrido.
- Entregar oportunamente las enmiendas que se deseen incorporar al protocolo.
- Entregar un informe con los resultados, una vez finalizado el proyecto o en caso de suspensión anticipada.

*Alejandra
Valdés*



Sra. Alejandra Valdés V.
Vicepresidenta
Comité de Ética Científico
Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo

