

La Influencia del Apoyo Social en los Niveles de Ansiedad y Depresión en los Padres de Niños Con Trastorno del Espectro Autista que Realizan Tratamiento Psicológico y Psicopedagógico.

Nathaly, P. Bejarano Ortiz

Maestría en Psicología Clínica, Universidad de las Américas

Proyecto Maestría Psicología Clínica (MPC)

Diana E. Peñaloza Roman

Quito, 2024

Resumen

Esta investigación establece la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico. Este estudio, fortalece la necesidad de abordar esta problemática desde una perspectiva psicológica.

Además, se plantean estrategias de intervención clínica para los padres de niños con diagnóstico del espectro Autista (TEA), desde el enfoque Integrativo ya que permite la combinación de varios enfoques que buscan crear una red de apoyo entre los participantes de la intervención y brindar estrategias de afrontamiento para los factores que generan Ansiedad y Depresión en los padres de niños con TEA. Con los resultados se puede justificar la implementación de proyectos de apoyo específicos para padres de niños con TEA. La participación de forma grupal resulta beneficiosa para esta población ya que fortalece las redes de apoyo.

Por último, esta investigación demuestra, haciendo uso de recursos literarios la necesidad de realizar intervenciones en padres de niños con TEA y de brindar servicios de salud mental a esta población.

Palabras clave: Autismo, Padres, Ansiedad, Depresión, Apoyo Social.

Abstract

This research establishes the influence of Social Support on levels of Anxiety and Depression in parents with autistic children undergoing psychological and psychoeducational treatment. This study reinforces the need to address this issue from a psychological perspective. Additionally, clinical intervention strategies are proposed for parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), from an Integrative approach, as it allows the combination of various approaches aimed at creating a support network among intervention participants and providing coping strategies for factors that generate Anxiety and Depression in parents of children with ASD. The results justify the implementation of specific support programs for parents of children with ASD. Group participation proves beneficial for this population as it strengthens support networks. Finally, this research demonstrates, using literary resources, the need to carry out interventions for parents of children with ASD and to provide mental health services to this population.

Key words: Autism, Parents, Anxiety, Depression, Social Support.

Índice de Contenidos

Resumen	2
Abstract	3
Índice de Tablas	6
Introducción.....	7
Planteamiento del Problema	8
Pregunta De Investigación	8
Revisión Breve de la Literatura Previa.....	9
Justificación y Relevancia del Tema	10
Objetivos.....	11
Objetivo General:.....	11
Objetivos Específicos:	11
Marco Teórico.....	11
Antecedentes.....	12
Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus Características	17
El Rol de la Familia	18
Familia y Discapacidad	18
Fase de shock:.....	19
Fase de Negación:	19
Fase de Reacción:.....	19
Fase de Orientación y Adaptación:	20
Relación de Pareja y un Hijo con Discapacidad	21
Ansiedad	21
Ansiedad Parental	22
Depresión.....	23
Depresión Parental	24
Apoyo Social y Salud mental	25
Marco Metodológico	27
Diseño del Estudio:	27
Contexto	27
Participantes y muestreo	29
Criterios de Inclusión:	29
Criterios de exclusión:.....	30

Herramientas y procedimientos de recolección de datos:.....	30
Inventario de Depresión Beck (BDI)	30
Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)	31
Entrevista	31
Procedimientos de recolección de datos:	32
Inicio del Proceso:	32
Planificación	32
Aplicación de instrumentos:	32
Recopilación de datos:	33
Cronograma:	33
Análisis de datos	35
Reflexividad de los Investigadores	36
Consideraciones Éticas.....	36
Consentimiento Informado.....	37
Viabilidad de la Investigación.....	37
Diseñar una Propuesta de Intervención.....	38
Nivel de la Intervención	38
Fundamentación de la Intervención	38
Objetivos.....	39
Objetivo General:.....	39
Objetivos Específicos:	39
Población Objetivo.....	39
Descripción Detallada del Procedimiento y las Actividades Planificadas	39
Uso del Enfoque Teórico Integrativo.....	39
Pasos a seguir.....	40
Duración.....	43
Integración de Estrategias.....	43
Seguimiento	43
Potenciales Beneficios	44
Recursos:.....	44
Plan de Evaluación de la Efectividad de la Propuesta	45
Resultados Esperados	46
Discusión.....	47

Conclusiones.....	48
Recomendaciones.....	49
Referencias Bibliográficas:.....	50
ANEXOS.....	56
ANEXO A. Inventario de Depresión de Beck (BDI-2).....	56
ANEXO B. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).....	60
ANEXO C. Consentimiento Informado	61
ANEXO D. Modelo de Entrevista Percepción de Apoyo Social en padres con TEA	63

Índice de Tablas

Tabla 1. <i>Actividades</i>	33
Tabla 2. <i>Plan de intervención</i>	40

Introducción

El círculo familiar en el crecimiento de un hijo con una condición o discapacidad es fundamental para el desarrollo social y emocional del individuo. Los padres se convierten en compañeros y profesores permanentes durante el crecimiento del niño con Trastorno del espectro Autista (TEA), ya que poseen ciertas limitaciones y no pueden ser independientes en varias tareas de la vida cotidiana. Sin embargo, los padres enfrentan el diagnóstico de su hijo con TEA y atraviesan afectaciones emocionales y conductuales (Pérez,2020). Además, la sintomatología de Ansiedad se desencadena a partir de la tensión constante que los padres atraviesan en el cuidado diario del niño con TEA (Baña, 2015).

Las investigaciones científicas muestran que el cuidado parental de un niño con TEA tiene afectaciones emocionales, entre estas se encuentra la sintomatología Depresiva que desarrollan los padres y entre los factores de riesgo se encuentra: la carga económica, la ocupación de los padres, la condición del niño y la falta de Apoyo Social (Chen et al., 2024).

El Apoyo Social busca fortalecer con recursos sociales y económicos, apoyo de la familia, establecer comunicación con padres que están en situaciones similares para que se resuelvan dudas de forma colaborativa y contribuir a la resiliencia familiar (Greeff y Van der Walt, 2010).

El objetivo de esta investigación es el de establecer la Influencia del Apoyo social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico, para ello se realiza la revisión de literatura previa, en cuanto a la metodología se hace uso un enfoque mixto puesto que en la recolección de datos se aplica los Inventarios de Ansiedad (BAI) y Depresión (BDI) de Beck. Así como también se aplica una

entrevista semiestructurada para valorar el Apoyo social que perciben los padres de niños con TEA.

Planteamiento del Problema

El TEA es un Trastorno generalizado del desarrollo, según Cabrera (2007) las principales características del autismo son: alteraciones en la comunicación social, inflexibilidad para cambios y comportamientos repetitivos. La reacción de los padres al obtener la valoración diagnóstica de su hijo y como asumen la realidad de la condición es muy importante, ya que no solo involucra a los padres de forma individual, sino que también podrá verse afectada la relación de pareja, la dinámica familiar cambia y la estabilidad emocional la reciben de su entorno más cercano como: de la familia, parientes, amigos, instituciones que ofrezcan servicios profesionales para la oportuna intervención en los niños con TEA. Si los padres no se sienten apoyados o no cuentan con redes de apoyo puede afectar su bienestar emocional y salud mental. Según Benites (2010) la crianza de un niño autista, puede deshacer las expectativas que los padres tenían respecto a su hijo y esta situación puede generar: sentimientos de culpa y frustración, ansiedad, depresión y pérdida de autoestima. Hay muchos factores que pueden afectar a los padres, Sin embargo, solo sus hijos reciben el protagonismo en el tratamiento psicológico y psicopedagógico.

Pregunta De Investigación

¿Cómo influye el Apoyo social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres de niños con trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico?

Revisión Breve de la Literatura Previa

Una temática de gran importancia son las afectaciones emocionales que tienen los padres de niños con Autismo. Según Fernández et al. (2019) existen varios estudios que muestran la evidencia que los padres de hijos con TEA tienen predisposición a desarrollar trastornos afectivos incluyendo la sintomatología ansiosa como, palpitaciones fuertes, sudoración en palmas, pensamientos catastróficos, esto se debe a que estos padres enfrentan desafíos al cuidado de su hijo o hija. En cuanto a la depresión se destaca la importancia de la depresión materna por cómo se expresa y los pensamientos que tienen acerca de los comportamientos de sus niños con TEA. Además, destaca información de la experiencia de ser padres de niños TEA no solo es compleja por las características de este Espectro, sino por la implicación que tiene en la salud mental durante el desarrollo de su hijo o hija se presentan nuevos desafíos (pp.645-669).

Asimismo, el diagnóstico del TEA en un hijo/a debe pasar por un modelo de aceptación, según Baña (2015) los padres tienen un impacto psicológico y emocional, atraviesan por un proceso de adaptación, transformación en la relación de pareja y se evidencia la necesidad de ayuda, es por eso que se considera fundamental el Apoyo Social que facilite la interacción y la aceptación de los padres con su hijo con autismo (p.324).

En una investigación realizada por León (2021) con el fin de determinar el nivel de Ansiedad y Depresión en madres con niños autistas se obtuvo como resultado niveles de ansiedad de leve a moderado en las madres presentando sintomatología perjudicial para su calidad de vida. También se obtuvo como resultado un nivel de depresión moderado a intenso donde se ve alterado el funcionamiento familiar (p.42).

Por otra parte, se destaca la investigación realizada por Abad (2016) quien describe las redes de apoyo que impulsan las familias al tener un miembro con una discapacidad se concluye

que una red de apoyo ayuda a desarrollar recursos y a satisfacer necesidades. La formación de redes de apoyo a través de grupos sociales aporta conocimientos y vivencias que favorecen el afrontamiento de sus problemáticas (p.74).

Justificación y Relevancia del Tema

La Investigación parte del campo experiencial, en el trabajo con niños diagnosticados con TEA a partir del desarrollo de intervenciones tanto psicológicas como psicopedagógicas en las que se destaca el rol que tienen los padres dentro el proceso.

Esta temática produce interés debido a que en las intervenciones psicoterapéuticas con las familias de niños con TEA se observan cambios a nivel familiar y en la relación parental, la que muestra ciertos niveles de tensión en la pareja.

Se debe dar importancia al malestar psicológico que cada uno de los padres vivió o mantiene por el impacto del diagnóstico del TEA en su hijo o hija, y también es relevante indagar cómo gestionan su proceso de aceptación, conociendo la presencia de ciertas inquietudes y búsqueda de redes de apoyo.

Por ello, Esta investigación nos permitirá conocer la importancia del Apoyo Social en los niveles de ansiedad y depresión. Con el resultado de esta investigación, se busca fortalecer y mantener el Apoyo Social dentro de las intervenciones multidisciplinarias mejorando la calidad de vida familiar.

Objetivos

Objetivo General:

- Establecer la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres de niños con diagnóstico de Trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico.

Objetivos Específicos:

- Identificar las características sociodemográficas y Redes de Apoyo que tienen los padres de niños con trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico.
- Evaluar los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres de niños con trastorno del espectro autista que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico.
- Conocer cómo influye el Apoyo Social en los padres de niños con trastorno del espectro autista a través entrevistas.

Marco Teórico

Este proyecto de investigación busca establecer la influencia del Apoyo social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico. Se establece los conceptos de Ansiedad y Depresión haciendo referencia a autores como: Aaron Beck quien explica tres concepciones específicas consideradas en la conceptualización de depresión, y también realiza una aportación que evidencia

fundamentos para la ansiedad. Richard Lazarus considerando sus aportes para dar una explicación desde el modelo cognitivo acerca de la ansiedad.

Se considera también el impacto del diagnóstico en el círculo familiar para poder determinar cómo la presencia de un hijo con TEA incide en el rol parental y abordar la importancia del apoyo social.

Antecedentes

La crianza de un niño con diagnóstico de TEA puede generar tensión en los padres. Según Miranda et al. (2023) el estrés parental requiere de una serie de recursos: físicos, emocionales y económicos de forma excepcional por parte de los padres. Además, entre los principales factores que producen tensión en los padres son las características generales de este espectro como son: déficits en habilidades socio-comunicativas, la serie de conductas repetitivas, la inflexibilidad de intereses y sobre todo las dificultades conductuales que mantienen sus hijos. La capacidad de crear estrategias de afrontamiento positivas de los padres de un niño con TEA requiere de la combinación de: apoyo instrumental, afrontamiento activo, planificación y apoyo emocional, para así ayudar a combatir de una forma positiva el estrés parental. También se considera que un nivel alto de Apoyo Social es un factor protector contra los efectos de tensión y estrés, ya que el apoyo del círculo social más cercano empezando por la pareja, amigos, familia pueden reducir o incluso eliminar la tensión y estrés en los padres de los niños con TEA (pp.53-54).

La implicación de un niño con TEA en el entorno familiar no involucra solo a los padres sino también a los hermanos, Según Greeff y van der Walt (2010) el estrés que sienten los padres y los problemas de pareja causan problemas de adaptación, conducta, baja autoestima en los hermanos del niño autista. Los padres están al pendiente de todas las necesidades de su hijo con

TEA, eso puede provocar fatiga en ellos y puede ocasionar aislamiento del resto de miembros de la familia. Además, se enfatizó en la investigación que las familias encuentran fortaleza con recursos sociales y económicos, apoyo de la familia y establecer redes sociales, ya que al estar en constante comunicación puede expresar sus emociones, se resuelven problemas de forma colaborativa que es de gran importancia para la resiliencia familiar (p.348).

Los padres de los niños con diagnóstico del TEA atraviesan una serie de procesos para tener aceptación. Según Gómez (2006), los padres tras un diagnóstico, asumen la postura de negación, en la cual, deciden buscar a otros profesionales para volver a evaluar a su hijo e intentan buscar la cura. La negación puede conducir a la evasión de la gravedad del defecto, algunos padres pueden demostrar normalidad y otros pueden idealizar una pronta recuperación. La necesidad de encontrar un culpable es parte de las reacciones iniciales tras el diagnóstico ya que se trata de atribuir responsabilidad a su pareja y a los miembros de la familia, buscando factores genéticos familiares. Este sentimiento puede ocasionar conflictos en la pareja e incluso puede perjudicar la relación con su hijo o hija. El sentimiento de frustración por el que atraviesan los padres se da porque el ideal, los sueños y expectativas que tenían de su hijo a futuro van a ser imposibles de cumplir. Por parte de las madres es frecuente que se genere este sentimiento ya que por lo general deben interrumpir su vida laboral, se reduce la esfera de las relaciones sociales, que puede conducir al rechazo por su hijo autista pero no necesariamente se da un abandono. Otra de las manifestaciones que tienen los padres es la expresión de enojo que pueden trasladar este sentimiento hacia los padres que tienen un hijo de la misma edad, pero son neurotípicos o considerados “normales”. La depresión es un estado por el que atraviesan los padres y la familia de un niño con autismo, después del proceso de aceptación puede haber preguntas como: ¿Por qué a nosotros? y esto provocará mayor debilidad al enfrentar la realidad.

Además, se destaca que el entorno familiar y la comunidad contribuyen en la aceptación del diagnóstico por parte de los padres, la necesidad de que se expandan las redes de apoyo, facilitando el vínculo familia-escuela y comunidad (pp.46-48).

Resulta de gran importancia conocer la experiencia de los padres que tienen un hijo o hija con diagnóstico de TEA, que forman grupos de conversación a través de medios tecnológicos y establecen comunicación. Según Ramos (2010, pp.76-85), se identifican cinco tópicos del contenido de mensajes que son : 1) Recomendaciones de actividades: se encuentran las recomendaciones de congresos o talleres para que participen los padres, también envían recursos bibliográficos acerca de terapias y toda información que tenga que ver con Autismo, 2) Problemas con obras sociales , cobertura de seguro en instituciones educativas o estudios de salud, los padres manifiestan dudas y otros comparten su experiencia sobre el tema , quizás porque ellos tengan más información o ya pasaron por lo mismo , 3) debate en torno a las clasificaciones de autismo y tratamiento “correcto” , en este punto los padres optan por una postura teórica sobre la que se ha visto avance y en la cual no y las discuten con profesionales y también la defienden con otros padres. 4) inserción de nuevos miembros, en la primera etapa existe una incertidumbre acerca de el diagnóstico de su hijo o hija, en la segunda etapa tras el diagnóstico viene una desestabilización y no saber cómo reaccionar ante la situación y empieza la incansable búsqueda de información o alternativas de tratamiento y si no funciona lo que ellos decidieron aparecen sentimientos de culpa por poner a su hijo como prueba y por último el 5) momentos clave posteriores al diagnóstico los padres generan angustia por el hecho de tener un hijo con TEA que puede ser difícil de expresar, después vienen también momentos positivos como el avance de su hijo en un tratamiento esto provoca una serie de sentimientos que los padres comparten con otros y de cierta forma se sienten comprendidos. Además, enfatiza que la

organización de los padres tiene el objetivo de intercambiar información de ayuda mutua, inquietudes, reclamos y sugerencias de gestión acorde a las necesidades que tengan

En una investigación en Paraguay que presenta situaciones similares a la realidad ecuatoriana se encuentra similitudes entre la realidad de los padres de niños con TEA. según Rodas et al. (2023), tras un diagnóstico de TEA los padres presentan ciertos niveles de Ansiedad, Depresión, tensión o estrés que se produce por la adaptación dentro de su sistema familiar cercano, también se considera importante valorar la percepción de apoyo que tienen los padres, los nuevos retos y oportunidades. Las familias que participan en este estudio establecen lo siguiente: Los padres reciben más apoyo de la familia (Microsistema), los padres encuentran déficits a nivel de inclusión educativa y preparación profesional, La accesibilidad a servicios de salud y terapias es nula o inexistente en zonas rurales, hay mejores alternativas en las principales ciudades del país (pp.4-6).

Las responsabilidades que debe tener el cuidador primario de un niño con TEA desencadenan un desgaste emocional, tensión, estrés. Según Racchumí y Cortez (2020) el cuidado de un niño con autismo es demandante y es necesario establecer una estrategia de afrontamiento en contra del estrés. El estilo de afrontamiento centrado en la emoción y en el problema, esto significa que se esfuerzan directamente sobre la situación, también optan por regular las emociones que generó la situación estresante, también se incluye la búsqueda de apoyo social por motivos emocionales. Además, en esta investigación se enfatiza que los padres muestran aumento en sus niveles de estrés después del diagnóstico emitido por un profesional, atraviesan por incertidumbre acerca del porvenir de su hijo con TEA (pp.103-106).

La calidad de vida que mantienen los padres de niños diagnosticados con TEA Según Pérez et al. (2020) se encuentra afectada con frecuencia, en este estudio se han identificado

dimensiones de calidad de vida: apariencia física, problemas de sueño, sintomatología emocional y sintomatología física, vida social y proyección de vida, satisfacción con la asistencia humana recibida y, por último, la satisfacción con su vida global. En donde al menos uno de los participantes se identifica con alguna de estas dimensiones. Además, este estudio ha mencionado que el cuidador primario de un niño con TEA puede sufrir de secuelas tanto mentales como físicas originadas por la constante dotación de recursos a una persona dependiente(pp.352-354).

Los niños con TEA pueden requerir mayor demanda de cuidados de sus padres acorde a la severidad y su edad. Según Almada (2023), esto provoca más tensión en los padres ya que ellos se mantienen en la búsqueda de alternativas de tratamiento, buscan recurrir a especialistas, instituciones a donde puede asistir su hijo o hija por esto también es importante el apoyo de la sociedad y se debería informar a la sociedad acerca del TEA para que lo comprenda y mejore la calidad de vida tanto del niño, como de los padres. La importancia de fuentes de información precisa y confiable para evitar el romanticismo del TEA, es decir una comprensión equivocada del Autismo, es un espectro con una amplia gama de experiencias y habilidades entre las personas autistas (pp.2-4).

El cuidado parental de un hijo con TEA tiene más afectación en el aspecto físico y mental. Según Chen et al. (2024) hay estudios realizados en, donde los padres con hijos autistas tienen mayor sintomatología depresiva que los padres con hijos neurotípicos y que incluso las madres de niños con TEA tienen mayor riesgo de padecer depresión, lo cual no solo afecta a los padres, sino también a sus hijos, ya que la sintomatología depresiva puede generar impaciencia y falta de control emocional, el cual puede entorpecer el tratamiento que estén realizando, y todo el proceso que han ido avanzado, en un estudio realizado a los padres del este de China se encontró sintomatología depresiva entre los predictores se encuentran: la carga económica, la ocupación

de los padres, la satisfacción con el estado civil, los cambios percibidos en la condición del niño y el apoyo social. Por lo que es necesario buscar factores de riesgo y poder realizar una intervención eficaz (pp.2-9).

Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus Características

En cuanto al concepto del TEA, el DSM-V (2014) manifiesta que el TEA está dentro de los trastornos del neurodesarrollo que se caracteriza por deficiencias en la comunicación e interacción social, patrones de conductas, actividades de forma restrictivas o repetitivas.

Por otro lado, según la CIE 11 (2019) el TEA se identifica por carencias que persisten en el intercambio social, en la habilidad de iniciar y mantener una comunicación social, Además de presentar patrones de comportamientos, conductas, intereses poco flexibles y generalmente restringidos.

Con respecto a las características que presentan los niños diagnosticados con TEA. Barthélémy et al. (2019) mencionan que este espectro asocia la presencia de otros trastornos, se puede incluir entre estos: problemas del sueño, dificultades en la alimentación por la preferencia y rechazo hacia ciertos alimentos lo que puede ocasionar complicaciones gastrointestinales, dificultades motoras, también se presentan problemas conductuales (se incluyen rabiets, conductas agresivas, conductas autolesivas) , esto varía dependiendo la fase del desarrollo por la atravesase el niño o niña con autismo (p.9).

Además, el TEA, Según Soto (2018) debe ser considerado como una condición, ya que no existe una cura, pero si hay una recuperación posible, se aprecia cierta mejoría cuando el niño o niña va adquiriendo nuevas habilidades que ayuden a su autonomía y contribuyan a su independencia, mejorando así su calidad de vida. El autismo desde el punto de vista integrativo

afronta las distintas debilidades y rescata las fortalezas que ayudan a mejorar la condición de vida del niño o niña que es diagnosticado con TEA, la cronicidad de el diagnostico evidencia cierto sufrimiento tanto para la familia y el niño que lo padece. La etiología multicausal necesita de un trabajo multidisciplinario por lo que una terapia de carácter integrativa favorecerá el tratamiento (pp.2-6).

El Rol de la Familia

Cuando se pasa de ser una pareja a formar una familia, la llegada de un hijo o hija trae expectativas tanto del padre como de la madre, llegan las fantasías, los planes a futuro, la ilusión de un nuevo ser a sus vidas, los padres crean expectativas de como quisieran que fueran sus hijos, es común que se designen responsabilidades de crianza tanto el padre como la madre, dentro del contexto social en Latinoamérica es común que la madre participe más en el cuidado del niño.

Cabe mencionar que independientemente del tipo de familia que tenga un niño, se debe velar por su salud y bienestar, dentro de los derechos de los niños según el reporte de la UNICEF (2017) “Todos los niños tienen derecho a gozar de una buena nutrición y de entornos seguros y estimulantes que les brinden la oportunidad de desarrollar todo su potencial y de extraer las enseñanzas oportunas” (p.24).

Familia y Discapacidad

Cuando los padres se dan cuenta que existe una discapacidad o una condición de algún tipo, hay una preocupación latente de cómo será el futuro de ese hijo o hija. Como menciona Paniagua (2001, como se citó en Baña, 2015) está constante preocupación por el futuro depende de las condiciones de vida de la familia, del momento evolutivo del hijo/a y de los recursos que tenga la familia. Por esto cada caso es considerado diferente a otros.

Para los padres que tienen un hijo con discapacidad se considera un modelo de aceptación que describe las reacciones más frecuentes que se da en los padres desde el momento en el que su hijo es diagnosticado hasta que lo aceptan, según Seligman (1979 y Hornby 1995, como se citó en Marchesi et al, 2014: pp.475-477). se identifican cuatro fases:

Fase de shock: Generalmente esta fase se produce en el primer momento cuando reciben el diagnóstico por parte de algún profesional, se produce un bloqueo, un aturdimiento general que puede impedir comprender la información que en ese momento está recibiendo. Esta fase de shock inicial puede tener duración de minutos, incluso hasta varios días. En casos de que ya se tenga algunas sospechas previas esta fase no llega a producirse o puede ser más leve.

Fase de Negación: Esta fase tiene que ver con la reacción de los padres, algunos pueden “olvidar” de cierta forma y otros oponerse a lo que menciona el especialista, cuestionando de su profesionalismo o de haber tenido algún error.

Fase de Reacción: Los padres tras pasar las dos fases mencionadas experimentan una serie de sentimientos y emociones que de cierta forma provocan reacciones que contribuirán a la adaptación posterior. Las reacciones más frecuentes son:

Enfado. Hay ciertos momentos donde se produce agresividad, se pueden dirigir a supuestos culpables entre estos se encuentran los médicos, familiares que portan alguna enfermedad. Este tipo de reacciones son muy mal aceptadas en la sociedad, pero son parte del sufrimiento que el padre o la madre están experimentando.

Culpa. La frustración y el daño que sienten no siempre es expresado hacia alguien más, en muchas ocasiones experimentan su frustración hacia ellos mismo. Han tratado de investigar qué fue lo que ellos hicieron mal, sienten que los cuidados en el embarazo no fueron los

suficientes, también pueden tener sentimientos de culpa por ellos estar bien y sus hijos mal, además hay algunos padres que se sienten culpables al evidenciar que ellos mismo sienten rechazo de la discapacidad o condición de su hijo o hija.

Depresión. Tener sentimientos de profunda tristeza al darse cuenta de que su hijo tenga una serie de dificultades, es un sentimiento necesario para poder pasar a una parte más constructiva, si se presenta un estancamiento dificulta la relación padre e hijo y también hay una interacción que genera poca o nula estimulación.

Fase de Orientación y Adaptación: Posterior a la experimentación de las distintas emociones y sentimientos los padres llegan a una calma a nivel emocional y asumen una perspectiva realista con esto buscan recursos y herramientas para poder avanzar y ayudar a su hijo.

Es indispensable considerar que el proceso por el que atraviesan los padres después de un recibir el diagnóstico de discapacidad o condición es totalmente diferente acorde a la realidad de cada familia. No se presentan estas etapas en el mismo orden, algunas ocasiones no se cumplen es decir hay una gran variabilidad, pueden repetirse cíclicamente ya que hay fases que no son superadas exitosamente.

Por otro lado, según Giné (2001, como se citó en Baña, 2015) manifiesta que el nacimiento de un hijo con TEA provoca una especie de crisis que tiene una serie de características que son: un impacto emocional y psicológico, un proceso de adaptación y reconfiguración de la dinámica familiar, alteración en la relación conyugal y necesidad de apoyo e información.

Relación de Pareja y un Hijo con Discapacidad

La relación de pareja desde el criterio paterno es decir el padre del niño o niña con una condición o discapacidad se basa en el afrontamiento de la situación por separado. Según mencionan Ortega et al. (2010), por parte del padre se presentan discusiones, poca o nula comunicación, poco tiempo de dedicación para la pareja, un ausentismo que causa la sensación de abandono en el hogar, evitando el compromiso compartido de crianza y designa total responsabilidad a la madre para la búsqueda de alternativas de terapias o elección de educación, es importante mencionar que existe creencias por parte del padre de ciertas ideas que culpabilizan a la madre por la situación que la familia está pasando (p.140).

Dentro de los cambios que ocurre en la pareja tras asumir el diagnóstico de su hijo o hija con discapacidad se puede presentar un distanciamiento o a su vez un acercamiento, también sería importante destacar el sentimiento que tiene la mujer al no tener el apoyo esperado por parte de su pareja.

Ansiedad

Es importante recordar que las personas a lo largo de su vida presentan ciertos pensamientos, sentimientos y emociones y no todo debe ser considerado como una enfermedad que necesita cura, según Díaz y De la Iglesia (2019) consideran que la ansiedad es una condición humana, es una reacción emocional que se activa ante una situación, permite a la persona analizar la información, los recursos y el resultado relevante acerca de una situación, para evaluar acción-consecuencia. Se considera una ansiedad normal cuando la persona lo puede controlar es decir se presenta en una intensidad moderada. Para los autores la ansiedad comprende varios procesos que son: cognitivos (procesan la información acerca de la situación),

fisiológicos (se producen con la finalidad de actuar en situaciones amenazantes o de vulnerabilidad), de conducta (acciones para evitar y escapar del peligro) y afectivos (pp.47-48).

La ansiedad considerada desde un punto de vista patológico, según el DSM-V (2014) se caracteriza por preocupación excesiva, incluso al individuo se le complica controlar esa preocupación, también presentan uno más síntomas: inquietud, nerviosismo, problemas con el sueño, irritabilidad o cambios de humor frecuente, cierta complicación en actividades que impliquen concentración, tensión muscular. Esta serie de características afecta de forma significativa para el desarrollo de la vida cotidiana de la persona.

Desde un modelo cognitivo Lazarus (1986, como se citó en Cuceli ,2001) plantea un modelo de ansiedad que considera que ante una situación la persona emite una respuesta y esta no puede ser explicada solo por una situación, sino por una serie de procesamientos implica: 1) evaluación de la dimensión de la amenaza, 2) considera recursos, 3) sentimientos de inseguridad por percibirse vulnerable o por tener confianza en sí mismo, 4) si se siente vulnerable realiza un giro cognitivo y emite respuestas de escape, huida, afrontamiento y colapso.

Ansiedad Parental

La Ansiedad parental se puede generar por la tensión que atraviesa la familia al cuidado de una persona con condición de TEA, la tensión constante puede generar preocupación excesiva y generar sintomatología ansiosa. Según Baña (2015) se considera que la mayor parte de las familias que tienen a un miembro con autismo generalmente durante la niñez desempeñan más tareas que las habituales y más responsabilidades. La tensión por la que atraviesa el grupo familiar no es solamente por problemas con la adaptación o ajuste familiar, sino que depende de cómo se organice y planifique el sistema familiar, tomando en cuenta los recursos de la familia y el compromiso que tengan con la estimulación y el proceso. Esto determina si una familia es

considerada vulnerable a una crisis y tensión constante. También se hace referencia que cuando ya está en la etapa de la adultez la persona con TEA ya no genera tantos problemas de tensión en la familia, ya depende de varios aspectos como: el tipo y gravedad del Trastorno del espectro autista que la persona lo padece, el contexto en el que se desarrolla y la influencia de recursos familiares, apoyo social son considerados al momento de agravar o disminuir la tensión en la familia (pp.325).

Depresión

Según el DSM-V (2014) considera depresión al presentar cambios en el estado de ánimo, se evidencia cuando hay una disminución de interés. Incluyen labilidad emocional y desesperanza, pérdida o aumento de peso, problemas con el sueño, fatiga durante el día, sentimientos de culpabilidad o de inutilidad, dificultad para concentrarse o tomar decisiones.

Desde una perspectiva de causas sociales de la depresión, Álvaro et al (2010) mencionan que el origen de la depresión se deriva de un concepto de un individuo con razonamiento, el mismo que recepta la información conscientemente y la procesa en base a sus creencias. La alteración psicológica se lleva a cabo por un cambio en el procesamiento de la información, el mismo que causa una variación de las creencias que involucran ciertas inferencias arbitrarias y un modo de alteración de la realidad , pero hay que tomar en cuenta la inclusión de los factores sociales entre estos se consideran a los factores estresores y cuáles son las alternativas de adaptación, e inclusión social, alineación y autoestima que de cierta forma son determinantes observables en los niveles de depresión (p.337).

La definición de depresión para Beck según lo describe Baringoltz (2009, pp.2-5) es explicada por tres concepciones específicas que son: 1) Triada cognitiva: incluye tres patrones de visión particular individual. El primer patrón es la negatividad de sí mismo, donde se realiza

constantes críticas y presenta tendencia a subestimarse. El segundo patrón es la interpretación negativa de sus experiencias, se caracteriza por establecer demandas de forma exigente y exagerada, obstáculos insuperables, muestra de sentimientos de fracaso y por último el tercer patrón es la visión negativa del futuro, sentimientos de desesperanza, ideación pesimista y creencias que no va a poder superar sus sufrimientos actuales. 2) Esquemas: Es la explicación de la razón de mantener actitudes depresivas que le provocan sufrimiento y padecimiento. El esquema elige ciertos patrones cognitivos estables acerca de una situación es decir los esquemas determinan como estructura una persona las experiencias. En depresiones leves hay objetividad en pensamientos negativos mientras que en una depresión más grave las ideaciones negativas predominan e influyen en estímulos externos como el campo laboral, actividades de ocio, relación familiar, entre otras. 3) Errores en el procesamiento de información: La persona con depresión cree en la validez de sus propias concepciones que se expresan como errores sistemáticos. Inferencia arbitraria: Establece una conclusión en base a la falta de evidencia que la apoye. Abstracción selectiva: Destacar un detalle extraído por fuera de su contexto, solo un fragmento dejando de lado otras características importantes de la situación. Generalización excesiva: Crea una regla a partir de algún hecho o experiencia aislada y la aplica en situaciones relacionadas o parecidas. Maximización y minimización: Hay alteraciones en la magnitud de una situación. Pensamiento absolutista dicotómico: Clasifica experiencias pasadas y las cambia a categorías opuestas. Etiquetamiento: Atribuirse cualidades negativas a sí mismo.

Depresión Parental

La depresión parental puede aparecer por tiempos prolongados de estrés y tensión a esto hace referencia Brown (2013, como se citó en Villavicencio y López, 2019) hace referencia a que tras el impacto de un diagnóstico y las etapas por las que pasa para asumir la madre o el

padre acerca de la realidad de su hijo con una condición o discapacidad, los factores: económicos, condiciones sociodemográficas, oportunidades, oferta de servicios profesionales. Todo esto incrementa los sentimientos de frustración parental y se puede generar una visión de futuro y porvenir de su hijo o hija de forma negativa.

Además, se debe considerar familias con dos progenitores, pero también las que cuentan solo con la presencia de un solo progenitor según Dyches et al (2016, como se citó en Villavicencio y López, 2019) los sentimientos de soledad hacen más complejo el proceso de adaptación y asimilación, las madres o padres presentan dificultades de afrontamiento de la situación y esto repercute en la satisfacción familiar ya que algunas madres para suprimir el dolor pueden optar por crear el ideal de super-madre y puede ocasionar un desgaste emocional. En cambio, las familias que tienen a los dos progenitores, ambos buscan mejorar la calidad de vida y esta crianza asocia menos estrés y mayor apoyo emocional.

Apoyo Social y Salud mental

Huenchuan y Sosa (2002, como se citó en Aranda y Pando, 2013) conceptualizan el apoyo social como una práctica cultural que destaca la importancia del entorno social, las relaciones interpersonales para mejorar o mantener un bienestar este puede ser: material, mental o físico (pp.238).

Por otro lado, Ponce y Cols (2009, como se citó en Aranda y Pando, 2013) hace referencia a que el apoyo social es un proceso de interacción donde se ofrece y se brinda soporte emocional, recursos y afectividad de la sociedad alrededor, lo considera como un factor protector en la salud (p.238). Dentro del proceso de interacción entre las personas se debe hacer una distinción entre dos tipos de redes, según Aranda y Pando (2013) logra identificar redes de tipo informal donde el intercambio se recibe de la familia, pareja, amistades y las formales donde la

interacción es en grupos, organizaciones en mayor grado que son necesarias para cualquier situación.

En cuanto a la necesidad de que las redes de apoyo se mantengan presentes Rodrigo y Palacios (1998, como se citó en Silva et al,2010) destaca que para poder desempeñar un rol paterno es necesario recibir apoyo del círculo social que lo rodea, recalca la importancia de todos desde amigos hasta instituciones gubernamentales. Cada padre aprecia más dependiendo sus recursos tanto humanos como económicos y las características únicas de su hijo o hija.

Dentro de las redes formales que están para brindar apoyo a los padres que lo requieran incluyendo a los padres de niños con condiciones específicas o discapacidad de algún tipo se encuentran desde la perspectiva del marco legal en el Ecuador numerosos documentos que propician la inclusión educativa entre estos se encuentran:

La ONU (2008), dispone dentro de los principios de cumplimiento obligatorio garantizar el respeto a la dignidad y autodeterminación de las personas con discapacidad, la inclusión, igualdad de derechos, la no discriminación y el acceso a todas las áreas que involucran lo físico, mental, social, educativo y vocacional.

La inclusión a nivel educativo ejerce un importante rol, León (2018) menciona que la unidad de apoyo a la inclusión (UDAI) es la encargada de lograr la inclusión del niño o niña con TEA a la educación de carácter ordinario, junto al Ministerio de Educación de la Republica del Ecuador por medio del Departamento de Consejería estudiantil (DECE), responsables de apoyar y acompañar el proceso educativo para fomentar el desarrollo de habilidades realizando un proceso de detección, seguimiento , derivación e intervención que faciliten la inclusión.

Marco Metodológico

Diseño del Estudio:

El trabajo de investigación que se llevará a cabo adopta un enfoque mixto. Es decir, se utilizarán métodos numéricos a través de herramientas psicométricas y técnicas como la entrevista para recabar datos e información. El enfoque mixto se usa para obtener una visión más extensa y profunda del tema. Según Todd y Lobeck (2004, Como se citó en Hernández et al.,2014) cuando se emplean dos métodos tanto el cualitativo como el cuantitativo, cada uno con sus fortalezas y debilidades aumenta la confiabilidad de lo que ocurre con el fenómeno investigado (p.537).

Para esta investigación se ha escogido el diseño no experimental ya que se centra en observar fenómenos como la Ansiedad y Depresión en los de niños diagnosticados con TEA que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico los que ya se llevan a cabo y ocurren en un contexto natural para posteriormente analizarlos.

Además, es un estudio de tipo transversal ya que los datos serán recolectados en un único momento, es decir la recolección de datos incluyen la aplicación de la entrevista y aplicación de baterías psicométricas tendrán las características específicas de ese momento.

En cuanto al alcance, es de tipo correlacional ya que este estudio tiene como propósito la asociación de variables para determinar la influencia del apoyo social en los niveles de Ansiedad y depresión en los padres con niños Autistas.

Contexto

El estudio se realizará en el Distrito Metropolitano de Quito, Pichincha, Ecuador. Según la OMS (2023) 1 de cada 100 niños ha sido diagnosticado con TEA. En el Ecuador, el Ministerio de Salud pública (2017) en su informe del 2016 reportó 1266 personas con TEA.

Actualmente hay varios centros psicológicos y psicopedagógicos que reciben a niños con diagnóstico TEA que ofertan intervención en esta población. Sin embargo, no se han desarrollado intervenciones específicas para los padres porque el foco recae en los procesos que conciernen al niño, descuidando a los encargados.

El estudio se llevará a cabo en un centro psicológico y psicopedagógico, este establecimiento oferta servicios psicológicos a poblaciones de todas las edades: Niños, adolescentes, adultos. Cuenta con profesionales clínicos que constantemente actualizan sus conocimientos para brindar intervención psicológica y psicopedagógica, hacen el seguimiento de cada caso en particular.

Además, atiende a niños con el diagnóstico de TEA a través de intervenciones psicológicas y psicopedagógicas con los niños y seguimiento psicológico en los padres.

Dentro de los procesos psicológicos y psicopedagógicos se destaca el rol importante que mantienen los padres ya que su compromiso depende de cómo ellos se encuentran emocionalmente, por ejemplo, hay padres que muestran una aceptación positiva al diagnóstico e intervención, pero también hay padres que recién están en proceso de aceptación. Algunos padres tienen ya un conocimiento acerca del autismo, mientras que otros todavía mantienen cierta incertidumbre.

La mayor parte de niños con Autismo se encuentran bajo el cuidado materno, considerando que la mayoría pertenecen a familias biparentales. Los padres por lo general se alejan del proceso y quienes están más involucradas en la intervención son las madres.

A este centro acuden 12 niños diagnosticados con TEA, lo que permite la realización del estudio, la información obtenida será de forma voluntaria y Autorizada mediante un consentimiento informado escrito por parte de los padres de los niños.

En las instalaciones del centro se recogerá la información tanto de las entrevistas como para la aplicación de las baterías psicométricas, haciendo uso de los consultorios.

Por lo tanto, se considera al centro psicológico y psicopedagógico apto para estudiar la influencia del apoyo social en los niveles de ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico. Porque se trabajará con población que se encuentra asistiendo al centro y está familiarizada con el entorno y los modos de intervención.

Participantes y muestreo

La población seleccionada para este estudio serán todas las madres y padres de los niños diagnosticados con TEA que asisten a tratamiento psicológico y psicopedagógico.

Como se ha descrito anteriormente, la muestra constará de 12 casos, en donde se recopilará información de los padres y madres de los niños con TEA, por ello, la muestra se constituirá por 24 participantes.

Los participantes tienen entre 22 y 50 años y han recibido el diagnóstico de sus hijos hace más de 1 año. El hecho de entrevistar a los padres y madres, también nos dará información sobre los roles desempeñados en la crianza respecto de las expectativas sociales en la parentalidad.

Criterios de Inclusión:

- Residir en la ciudad de Quito.

- Asistir a tratamiento psicológico y psicopedagógico de forma presencial y recurrente en un Centro de atención psicológica en Quito.
- Niños con diagnóstico de TEA
- Los padres cuidan directamente de sus hijos
- No tener otros diagnósticos además del TEA.

Criterios de exclusión:

- Niños que no acudan a tratamiento psicológico y psicopedagógico de forma recurrente.
- Niños que no sean cuidados por sus padres.
- Niños con otros diagnósticos además del TEA.

Herramientas y procedimientos de recolección de datos:

Los datos de este estudio serían recopilados a través de la aplicación de evaluaciones psicométricas detalladas a continuación:

Inventario de Depresión Beck (BDI)

Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II): La escala evalúa la presencia de sintomatología depresiva, consta de 21 ítems indicativos de síntomas como: tristeza, llanto, sentimientos de fracaso, pesimismo, pérdida de placer. Estos síntomas corresponden con los criterios de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la salud (CIE-10) y el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IV).

El inventario se aplica a población mayor de 13 años de edad, se lo puede aplicar de forma individual o de forma colectiva, el tiempo requerido es de 5 a 10 minutos. Acorde a las

puntuaciones los puntos de corte permiten clasificar a los evaluados en cuatro grupos: 0-13 (mínima depresión), 14-19(depresión leve), 20-28 (depresión moderada) y 29-63 (depresión grave).

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Inventario de Ansiedad de Beck, consta de 21 ítems, el tiempo de la aplicación es entre 10 y 30 minutos, Evalúa la severidad de síntomas de Ansiedad, la sintomatología se correlaciona con los criterios del Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IV).

Cada ítem tiene una puntuación de 0-3, = corresponde en “absoluto”, 1 “leve”, 2 “fue muy desagradable, pero podía soportar”, 3 “severo, no lo podía soportar”. Para la calificación se puntúa la suma de todos los ítems.

El inventario de Ansiedad de Beck según Sanz et al. (2012) tiene propiedades psicométricas aceptables para evaluar síntomas de Ansiedad (p.581).

Entrevista

Este instrumento permite intercambiar información entre el entrevistador y, el o los entrevistados. La entrevista semiestructurada según Hernández et al. (2014) mantiene una guía de preguntas, pero hay libertad de adicionar preguntas para especificar conceptos y poder recolectar la mayor información posible (p.403).

Este cuestionario recabará datos sociodemográficos de los padres de niños con TEA como: edad, genero, lugar de residencia, ingresos económicos, nivel de educación. Así como también tendrá una secuencia de preguntas que nos permitan averiguar el tipo de apoyo social

que han recibido a partir del momento en que su hijo fue diagnosticado con TEA, hasta el momento presente en que sus hijos tienen procesos de intervención psicológica y psicopedagógica.

Procedimientos de recolección de datos:

Inicio del Proceso:

En un primer momento se realizará la aproximación hacia los padres de los niños con TEA para brindar información acerca del estudio y solicitar su participación. Dar a conocer la importancia de su participación, garantizar el correcto uso de la información confidencial que ellos proporcionan y solicitar el consentimiento informado de forma escrita.

Se brindará la información en reuniones a los 24 padres de familia de niños con TEA para socializar el propósito del estudio y dar a conocer los instrumentos que se utilizarán como la: entrevista y las baterías psicométricas: Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).

Planificación

Es importante llevar un cronograma de actividades, en principio se tomarán dos meses para planificar conjuntamente con ambos padres una sesión de 45 minutos y recolectar información con la realización de una entrevista, para la aplicación de baterías psicométricas se establecerán sesiones grupales, las que durarán entre 30 y 45 minutos, considerando el tiempo de aplicación de los inventarios de ansiedad y depresión.

Aplicación de instrumentos:

Los instrumentos se aplicarán con papel y Lápiz. Además, es necesario que los participantes proporcionen la información de forma sincera y se debe considerar el tiempo necesario para que completen los ítems de las pruebas psicométricas aclarando que todas las

respuestas son válidas. Además, se propiciará un ambiente tranquilo sin ruido y sin distractores para evitar sesgos del ambiente en las respuestas.

Recopilación de datos:

Se realizará la recopilación y organización de datos en una base de forma digital haciendo uso de la herramienta de SPSS para procesar los datos obtenidos de las pruebas psicométricas y para las entrevistas se empleará el software ATLAS. ti para la codificación de datos.

Cronograma:

Tabla 1. Actividades

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDADES POR OBJETIVO	INICIO	FIN
Actividades Pre-Objetivos	-Aproximación hacia los padres -Brindar información acerca del estudio	Mes 1 Mes 1	Mes 1 Mes 1
Objetivo específico 1	-Recopilación de datos generales de cada niño con TEA y contactos de los padres.	Mes 1	Mes 1
Identificar las características sociodemográficas y Redes de Apoyo que tienen al momento los padres con niños autistas que realizan	-Agendar citas para la entrevista.	Mes 1	Mes 1

tratamiento psicológico y psicopedagógico.	-Solicitud de consentimiento informado antes de cada entrevista.	Mes 1	Mes 2
	- Realización de entrevista a ambos padres	Mes 2	Mes 3
	-Procesamiento de la información	Mes 3	Mes 3
Objetivo específico 2	- Realizar grupos de padres para aplicar las pruebas	Mes 1	Mes 1
Evaluar los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico.	psicométricas.		
	-Solicitud del consentimiento informado.	Mes 1	Mes 1
	- Aplicación de pruebas: Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck.	Mes 1	Mes 1
	-Calificación de las pruebas	Mes 2	Mes 2
	- Interpretación y análisis de resultados de pruebas psicométricas.	Mes 2	Mes 2
	-Redactar informe de resultados.	Mes 2	Mes 2
	-Presentar el informe	Mes 2	Mes 2

Objetivo específico 3	-Analizar resultados de las	Mes 3	Mes 3
Conocer cómo influye el	entrevistas aplicadas a los		
Apoyo Social en los padres	padres de niños con TEA.		
de niños autistas a través de	- Redactar informe	Mes 3	Mes 3
entrevistas.			
Conclusiones	-Planificar la socialización de	Mes 3	Mes 3
	resultados en una reunión de		
	padres.		
Recomendaciones	-De acuerdo con los resultados	Mes 4	Mes 4
	obtenidos en el estudio realizar		
	una propuesta de intervención.		

Análisis de datos

El estudio se enfocará en analizar la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que asisten a intervención psicológica y psicopedagógica usando un enfoque mixto de corte transversal, para determinar los niveles de Ansiedad y Depresión se recopilaran datos a través de la aplicación del inventario de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. Para el análisis de estos datos se empleará el programa SPSS, para poder conocer el apoyo social de los padres de niños con autismo se realizará una entrevista

semiestructurada y para su análisis hará uso del software ATLAS. ti que puede crear segmentos codificados de forma automática. Se procederá a hacer una correlación entre el Apoyo social con los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres de niños con TEA y posteriormente se socializará los resultados.

Reflexividad de los Investigadores

A través de la experiencia que el investigador ha tenido, se han encontrado síntomas significativos de ansiedad y depresión en los padres de los niños con TEA lo que implica que es altamente probable que se encuentren estos rasgos en los padres que participan en este estudio. Está investigación recoge muestras desde un enfoque mixto, en el inventario de Ansiedad de Beck, y en el inventario de Depresión de Beck los resultados serán cuantitativos y permitirán conocer los niveles de Ansiedad y Depresión que mantienen los padres de niños con TEA, Además en la entrevista semiestructurada el equipo de apoyo del centro ayudará a recolectar e interpretar los datos llevan consigo experiencias y criterios personales, esto puede causar sesgos en la interpretación. Para minimizar estos sesgos se empleará diversas estrategias como: diarios de campo, triangulación de datos y establecer espacios de diálogo entre investigadores para garantizar la información obtenida.

Consideraciones Éticas

En este estudio, las consideraciones éticas buscan enfatizar la importancia de proporcionar la información y los objetivos de este estudio a cada participante y brindar la oportunidad de retirarse de este sin consecuencia alguna. Los datos recolectados se los almacenará de forma anónima y solo podrá acceder el equipo de investigación.

Es necesario reconocer la incomodidad que pueden tener los participantes en el momento de la entrevista al proporcionar sus datos, sin embargo, se realizará el ofrecimiento de apoyo y contención emocional necesario en caso de necesitarlo. Este estudio permite comprender la realidad de los padres de niños con Autismo y realizar una intervención para mejorar su bienestar psicológico, que puede resultar productivo para mejorar el ambiente familiar de su hijo o hija con TEA.

Consentimiento Informado

El consentimiento firmado por los progenitores es muy importante, ya que es necesario dar a conocer los objetivos de la investigación, los procesamientos de datos y mencionar su derecho a retirarse sin ninguna consecuencia (ver Anexo C).

Viabilidad de la Investigación

Este trabajo de investigación cuenta con un enfoque mixto transversal no experimental, lo que permite recolectar datos y posteriormente correlacionar las variables y tener un mejor análisis de los resultados. Esta investigación tiene el apoyo del centro psicológico y psicopedagógico, facilitando los recursos financieros, planta física, recursos humanos (personal de apoyo). El investigador cuenta con el perfil profesional para la ejecución, lo que involucra uso de herramientas: cuestionarios, entrevista y el posterior análisis.

Los instrumentos seleccionados para la aplicación en esta investigación evidenciarían el nivel de Ansiedad y Depresión de los padres de niños con Autismo con sus respectivos inventarios que son reconocidos, con índices de validez y confiabilidad lo que asegura la calidad de datos recopilados. Por otro lado, la entrevista semiestructurada permite tener flexibilidad y explorar más en temas relevantes que se mencionen lo cual ayuda al análisis cualitativo y

contribuye a obtener información del apoyo social que han recibido después del diagnóstico de su hijo con TEA.

Por último, en cuanto a los participantes es viable la investigación ya que el muestreo es de 24 participantes lo que es manejable y cada integrante del grupo puede participar de una manera activa. Es posible que la investigación se lleve a cabo en el año 2024 ya que los padres de niños con TEA están asistiendo al Centro de forma recurrente.

Diseñar una Propuesta de Intervención

Nivel de la Intervención

Se empleará la intervención grupal para desarrollar una perspectiva reflexiva de los integrantes del grupo de padres de niños con autismo.

Fundamentación de la Intervención

Diversos estudios e investigaciones previas como las de Fernández et al. (2019) han demostrado que, tras un diagnóstico de TEA, los padres son más propensos a desarrollar trastornos afectivos incluyendo la sintomatología ansiosa y depresiva, esto se debe a que estos padres enfrentan desafíos al cuidado de su hijo o hija (pp.645-669). También, se considera importante valorar la percepción de apoyo que tienen los padres. Por consiguiente, la prevención de Síntomas de Ansiedad, Depresión y la promoción de una nueva Red de Apoyo es de gran importancia para que generen estrategias de afrontamiento frente a los desafíos relacionados con el TEA de sus hijos o hijas.

Además, la formación de una Red de Apoyo es primordial según Cunha de Araújo et al. (2016) esta red se convierte en herramienta de comunicación y les permite compartir sus sentimientos y aprender de otras experiencias, también el apoyo de profesionales sanitarios que

brinden información y disminuya la incertidumbre de los padres contribuye a la calidad de vida familiar.

Objetivos

Objetivo General:

Diseñar un plan de intervención grupal destinada a promocionar una red de apoyo y disminución de sintomatología de Ansiedad y Depresión en padres con hijos diagnosticados con TEA.

Objetivos Específicos:

- Identificar las necesidades específicas de los padres con hijos diagnosticados con TEA.
- Crear una Red de Apoyo entre los participantes de la intervención.
- Brindar estrategias de afrontamiento para los factores que generan Ansiedad y Depresión en los padres de niños con Autismo.

Población Objetivo

Los padres de los niños diagnosticados con TEA que asisten a tratamiento psicológico y psicopedagógico.

Descripción Detallada del Procedimiento y las Actividades Planificadas

Uso del Enfoque Teórico Integrativo

El modelo integrativo puede facilitar la intervención en este grupo específico, ya que nos permite flexibilidad al usar técnicas psicológicas que han demostrado su utilidad independientemente del enfoque que tengan valorando las terapias grupales y de familia, relajación que permite mejorar la calidad de vida.

*Pasos a seguir***Tabla 2. Plan de intervención**

SESIÓN	OBJETIVO	TÉCNICAS	PLANIFICACIÓN
1	Brindar información a los padres que les permita comprender la condición de sus hijos, fortaleciendo vínculos y contribuir a una crianza empática.	Realizar el encuadre para eliminar tensiones y obtener confianza. Taller práctico realizando actividades que brinden a los padres la información necesaria para ir aclarando dudas acerca del autismo.	Primer mes
2	Disminuir pensamientos de preocupación que puedan generar ansiedad, cambiando las creencias por un pensamiento realista.	Eliminar juicios erróneos haciendo uso de la terapia de reestructuración cognitiva. Técnica: Diálogo socrático	Primer mes
3	Desarrollar habilidades en los padres para vencer las dificultades de	Haciendo uso de la terapia de reestructuración cognitiva.	Primer mes

	comunicación, logrando una mejor comprensión.	Técnica: Intercambio de roles facilitando a los padres pictogramas y empleando únicamente el lenguaje no verbal, expresar sus requerimientos.	
4	Promover la eliminación de tensiones a través de la Respiración consciente.	Desde la técnica de meditación realizar ejercicios de mindfulness de respiración. Y incentivar a que hagan pequeñas pausas en sus tiempos libres y realicen respiraciones conscientes.	Primer mes
5	Potenciar estrategias de resiliencia, exteriorizando experiencias y sentimientos.	Desde el enfoque familiar sistémico, Técnica: Terapia Narrativa, facilitar materiales para que construyan una historia que represente una narración parcial de una experiencia compleja.	Segundo mes Formación de 2 subgrupos de 12 padres

6	<p>Proporcionar estrategias de organización y planificación del tiempo para promover el espacio individual del padre o madre y el espacio a cuidado del niño con TEA.</p>	<p>Dentro de la terapia cognitivo conductual. Se hará uso del registro de actividades para ayudar a comprender su tiempo, y coordinar con su pareja el tiempo con el niño con TEA.</p>	<p>Segundo mes</p>
7	<p>Propiciar eliminar las tensiones en pareja y mejorar la comunicación entre ambas partes.</p>	<p>Realizar la técnica en parejas llamada Tiempo de Quejas ¿Qué es lo que te molesta? A ambos miembros se les proporcionara un cuaderno para que lo anote y luego lo justifique.</p>	<p>Segundo mes</p>
8	<p>Identificar barreras psicológicas que impide el uso de estrategias de afrontamiento en los padres de niños con TEA.</p>	<p>Desde a terapia de Aceptación y compromiso (ACT) empleando la técnica de distanciamiento cognitivo. De manera simultánea se compartirá para ir analizando con el grupo las barreras.</p>	<p>Tercer mes</p>

9	Implementar tareas lúdicas que involucren al niño con TEA en la sesión grupal.	Realizar juegos para que realicen ambos padres con su hijo o hija con TEA.	Tercer mes
10	Hacer una devolución de lo aprendido, el recuento de esta experiencia.	Técnicas de cierre, donde cada miembro participe comentando acerca de la experiencia grupal.	Tercer mes

Duración

La intervención se planificará para un período de 3 meses, es necesario que en el proceso se vaya evidenciando mejorías y realizar ajustes en cuanto a las temáticas en el caso de ser necesario.

Integración de Estrategias

Se hará uso de estrategias desde el enfoque integrativo que involucra estrategias cognitivo- conductuales, y de la terapia familiar sistémica, que de cierta forma reducirán los niveles de Ansiedad y Depresión.

Seguimiento

Se tomará en cuenta las retroalimentaciones de las sesiones, tomando a consideración testimonios de los participantes para continuar o ajustar la planificación.

Potenciales Beneficios

Reducción de los niveles de Ansiedad y Depresión al establecer sesiones grupales que vayan orientadas a brindar información acerca de la situación de sus hijos con TEA, dando a conocer las alternativas de procesos tanto psicológicos, como psicopedagógicos. También promueve el bienestar psicológico haciendo uso de diversas técnicas del enfoque integrativo como son: terapias grupales, terapias de familia, Técnicas de relajación. Por otro lado, el fortalecimiento de redes de Apoyo, ya que al crear un grupo de padres que comparten un sentimiento en común, se puede formar una comunidad cercana que permita la inclusión y apoyo mutuo. Por último, mejora en la calidad de vida familiar ya que las tensiones, preocupaciones serán compartidas, también el diálogo y la interacción mejoraría su relación.

Recursos:

Espacio físico. Se necesitará un espacio como el Auditorio del Centro, para la realización de sesiones grupales. Los talleres se realizarán en un solo grupo de 24 personas, en sesiones de 70 minutos.

Tiempo y Programación. Se estima 10 talleres en el transcurso de 3 meses, los talleres se realizarán las mañanas de los días sábados por acuerdo de los padres y por objetivos de la intervención se realizarán sesiones grupales.

Personal de Apoyo. Personas que laboran en el centro donde se oferta servicios psicológicos y psicopedagógicos.

Recursos Financieros. El centro destina cierto presupuesto para eventos y sesiones grupales, además se cuenta con los profesionales en el campo clínico (psicólogos y administrativos) y apoyará con el acceso al reclutamiento de los padres y recursos del centro.

Plan de Evaluación de la Efectividad de la Propuesta

Se realizarán evaluaciones de la participación y satisfacción de los padres a las 3,5,7 sesiones para evaluar el plan de intervención y de ser necesario modificarlo.

De las evaluaciones anteriores se realizará un análisis cualitativo de los testimonios brindados en el cierre de las sesiones acerca de la percepción de los padres acerca de las redes de apoyo y correlacionarla con la información recolectada al principio.

Por último, se realizará la comparación de los niveles iniciales y finales de Ansiedad y Depresión a través de la evidencia en la mejoría de su relación con su pareja, familia e hijos. En especial se evidenciará en el proceso del hijo con TEA.

Viabilidad de la Intervención

Para la implementación de la intervención se cuenta con el apoyo del centro psicológico y psicopedagógico, con los recursos financieros y espacios físicos que este no puede facilitar. Además, se cuenta con los profesionales psicólogos capacitados que conforman el grupo de investigación y que son fuente de apoyo para desarrollar el plan. En cuanto a la participación de los padres existe la cooperación, pero podría verse afectada por factores como el trabajo para esto se facilitaría el certificado de asistencia por parte del centro, además se realizará recordatorios de sesiones, podrían considerarse incentivos para la participación continua. Además, para mantener un alto índice de participación de los padres se utilizará estrategias de marketing en redes sociales, se participará de forma activa en el chat donde tanto los padres, como el equipo de investigadores participan de forma activa.

Entre los posibles obstáculos se pueden mostrar es la resistencia de ciertos padres para los cuales se tiene planificado socializar los beneficios de la intervención. También otro obstáculo es los horarios de las sesiones por lo que se opta por el horario de fin de semana y de ser el caso se podría realizar una o 2 sesiones de forma virtual. Se debe ofrecer el seguimiento individualizado de ser necesario ajustar la planificación de intervención.

Resultados Esperados

De acuerdo con las variables propuestas en esta investigación son la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres de niños con Autismo, para evaluar el Apoyo Social se aplicará la entrevista semiestructurada y se esperan que los resultados muestren que mientras menos percepción de Apoyo Social tengan los padres serán mayores los niveles de Ansiedad y Depresión. En un estudio enfocado al análisis de apoyo desde las perspectivas de padres de niños con TEA presentado por Rodas et al. (2023) mencionan que los padres reciben más apoyo de la familia (Microsistema). Además, los padres encuentran déficits a nivel de inclusión educativa y preparación profesional, La accesibilidad a servicios de salud y terapias es nula o inexistente en zonas rurales, hay mejores alternativas en las principales ciudades del país (pp.4-6).

Por otra parte, Según Martínez y Rodríguez (2010) mencionan que las familias con hijos con una condición o con una discapacidad requieren apoyo tanto de ámbitos informales, como los ámbitos formales que mejoran la calidad de vida evitando consecuencias negativas en la salud mental de estas familias (pp.2-4).

La segunda variable niveles de Ansiedad y Depresión, con la aplicación de los inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck, mostrarán sintomatología ansiosa y depresiva de los padres de niños con Autismo, ya que el cuidado parental de un hijo con TEA tiene más afectación en el aspecto físico y mental. Según Chen et al. (2024) hay estudios realizados en, los que los padres con hijos autistas tienen mayor sintomatología depresiva que los padres con hijos neurotípicos y que incluso las madres de niños con TEA tienen mayor riesgo de padecer depresión, lo cual no solo afecta a los padres, sino también a sus hijos, ya que la sintomatología depresiva puede generar impaciencia y falta de control emocional, el cual puede entorpecer el tratamiento que estén realizando, y todo el proceso que han ido avanzado, en un estudio realizado a los padres del este de China se encontró sintomatología depresiva entre los predictores se encuentran: la carga económica, la ocupación de los padres, la satisfacción con el estado civil, los cambios percibidos en la condición del niño y el apoyo social. Por lo que es necesario buscar factores de riesgo y poder realizar una intervención eficaz (pp.2-9).

Discusión

Los resultados de la investigación sobre la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión tienen implicaciones importantes, tanto para futuras investigaciones como para la práctica clínica.

En primer lugar, los resultados muestran que los padres tienen altos niveles de Ansiedad y Depresión y que por lo tanto hay características específicas percibidas en relación con el Apoyo Social del mismo modo ocurre con los padres que tienen niveles bajos de Ansiedad y Depresión por ese motivo que se tomará en cuenta a la población total de padres de niños con Autismo e intervenir en este grupo para generar una red de Apoyo en los que no la tienen y fortalecer una red en los que sí y mejore el bienestar psicológico en todo el grupo.

En segundo lugar, como profesionales de la salud mental en el campo clínico esta investigación nos invita a reflexionar sobre una temática muy importante, cuando un niño es diagnosticado con TEA los padres son los que deben asumirse a una nueva realidad, la serie de preguntas y el no saber que hacer les puede generar malestar psicológico. Además, puede haber distanciamiento, falta de comprensión por parte de la pareja o el resto de la familia, incluso la falta de apoyo de instituciones. Es por eso la importancia de conocer si mientras más Apoyo Social reciben los padres disminuye su nivel de Ansiedad y Depresión.

También, estos resultados pueden generar programas de apoyo e intervención específicos para padres de niños con TEA, estos programas pueden crear nuevas redes de Apoyo donde los padres se puedan sentir escuchados y sobre todo comprendidos.

Tanto la investigación, como la intervención mantienen fortalezas como: contar con una población específica que son: los padres de niños y niñas con TEA que reciben intervención psicológica y psicopedagógica de un Centro psicológico y se puede realizar tanto la investigación como la propuesta de investigación y ver si hay un cambio significativo. Por otro lado, entre las limitaciones se encuentra el no poder hacer uso del nombre del Centro Psicológico y Psicopedagógico ya que al pertenecer al sector Público se necesita una serie de documentación y aprobaciones que tardarían bastante tiempo.

Conclusiones

- La investigación realizada para evaluar la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión hace una contribución significativa en el campo de la psicología clínica. Ya que permite analizar la percepción del Apoyo Social y como este contribuye al bienestar psicológico de los padres.

- El plan de intervención está diseñado para ser flexible y adaptarlo a las técnicas y al enfoque psicológico que el profesional considere necesario y pueda ser aplicada en diferentes entornos socioculturales.
- El cuidado de hijos con alguna condición o una discapacidad representa afrontar una serie de retos, no solo cansancio físico, sino el emocional y psicológico se puede ver afectado por la que es necesario considerar la atención especializada y prevenir el malestar emocional en los padres.

Recomendaciones

- Fomentar programas de intervención a padres de niños con Autismo, reconociendo la importancia de crear nuevas redes de apoyo social y buscar el bienestar psicológico en este grupo.
- Proporcionar la intervención psicológica individual y grupal para generar estrategias de afrontamiento y desarrollando destrezas para enfrentar los desafíos que implica el cuidado del niño con diagnóstico de TEA.
- Considerar un seguimiento a largo plazo de los participantes en esta investigación para evaluar cómo se mantienen los efectos positivos de bienestar psicológico en los padres y en la calidad de vida familiar.
- Proponer alternativas de actualización a los profesionales que estén brindando atención psicológica a los niños con autismo incluyendo a las personas a su cargo ya que esto contribuirá a fortalecer aún más la red de Apoyo Social.

Referencias Bibliográficas:

- Abad Salgado, A. M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58–77.
<https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5>
- Almada, S. (2023). Los peligros de “romantizar” al autismo e invisibilizar sus dificultades y desafíos. *Infobae*. <https://www.proquest.com/docview/2845407056/fulltext/A364F2F505B74BF6PQ/1?accountid=33194&sourcetype=Newspapers>
- Álvaro-Estramiana, J. L., Garrido-Luque, A., & Schweiger-Gallo, I. (2010). Causas sociales de la depresión. Una revisión crítica del modelo atributivo de la depresión. *Revista Internacional De Sociología*, 68(2), 333–348. <https://doi.org/10.3989/ris.2008.06.08>
- American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V)*. Editorial Médica Panamericana.
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en Psicología*, 16, 233–245.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8176466>
- Baña Castro, M. (2015). el rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas*, 9(2), 323–336.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext
- Baringoltz, S. (2009). Terapia cognitiva y depresión. *Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*. Vol, 2. Obtenido de bit.ly/45ZyOai

- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. *Identificación, comprensión, intervención. Autismo-Europa*.
http://chromeextension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.autea.org/continguts/multimedia/arxiu/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 8. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el autismo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36, 208-220. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500016&lng=en&tlng=es.
- Chen, X., Tong, J., Zhang, W., Wang, X., Ma, S., Shi, D., ... & Liu, Y. (2024). Factors predicting depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorder in eastern China. *BMC Public Health*, 24(1), 226. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-17731-7>
- Cuceli, C. (2001). La ansiedad, aspectos teóricos y clásicos. Perspectivas cognitivo-comportamental. *Signos universitarios*, 21(38), 75-82.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=815720>
- Cunha de Araújo, C., Paz, B & Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Díaz, I., y De la Iglesia, G. (2019). Ansiedad: revisión y delimitación conceptual. *Summa Psicológica UST*, 16(1), 42-50. <https://doi.org/10.18774/0719-448x.2019.16.1.393>

- Fernández, M & Espinoza, A (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682. <https://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- León, B. (2018). La inclusión educativa de niños con trastorno del espectro autista en la República del Ecuador. *Dilemas contemporáneos: Educación, Política y Valores*. <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/article/view/80/805>
- León Flores, P. (2021). *Nivel de ansiedad y depresión en madres con niños autistas en una clínica privada en San Juan Bautista, 2020*. Universidad Científica del Perú. <http://repositorio.ucp.edu.pe/handle/UCP/1374>
- Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Varona*, (43), 45-50. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360635563011>
- Greeff, A. P., & van der Walt, K.-J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347–355. <http://www.jstor.org/stable/23880109>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación sexta edición. *México DF: McGraw-Hill*.
- Marchesi, A., Coll, C., y Palacios, J (2014). Desarrollo psicológico y educación. Alianza Editorial, S. A.

Martínez, A., y Rodríguez, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan*, 14(5)

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192010000500005&lng=es&tlng=es.

Martínez, J. (2014). La metodología docente en el trastorno del espectro autista. *Bilbao: Universidad de Jaén*.

Ministerio de Salud Pública. (2017). Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento (Primera Edición ed.). Quito: Ministerio de Salud Pública. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf

Miranda, A., Mira, Á., Baixauli, I., & Roselló, B. (2023). Factores de riesgo/resiliencia en familias con hijos con autismo. Asociación con la evolución en la adolescencia. *Medicina*, 83, 53–57.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802023000300053&lng=es&tlng=es.

Organización de Naciones Unidas (ONU) (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Material de promoción. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2019) *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)*.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (23/02/2024)

Pérez Rodríguez, M. Alba Pérez, L y Enriquez González, C. (2020). Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350-356.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272020000300350&lng=es&tlng=es.

Racchumí, S y Cortez, M. (2020). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. *Revista de Investigacion Psicologica*, (24), 97-108.

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322020000200007&lng=es&tlng=es.

Ramos, M. (2010). ¿Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en antropología*, 11(1), 73-88.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-373X2010000100006&lng=es&tlng=es.

Rodas, R., Franco, N., Rodas, L., Franco, F, Gómez, E., Villalba, D., Chromey, N., Torales, J.,

& Báez, D. (2023). Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. *Revista*

científica ciencias de la salud, 5, 01–07. <https://doi.org/10.53732/rccsalud/2023.e5108>

- Sanz, J., García, M., y Fortún, M. (2012). El "Inventario de ansiedad de Beck" (BAI): Propiedades psicométricas de la versión española en pacientes con trastornos psicológicos. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 20(3).
<https://www.researchgate.net/publication/286536823>
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 12(1), 135-155.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212393008>
- Soto Rios, M. (2018). *Psicoterapia integrativa para niños de 4 a 12 años con trastornos del espectro autista: una propuesta desde el modelo integrativo supraparadigmático* (Master's thesis, Sucre: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Central Sucre). <http://repositorio.uasb.edu.bo/handle/54000/835>
- UNICEF. (2017) La primera infancia importa para cada niño. *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Estados Unidos*. https://www.unicef.org/peru/sites/unicef.org/peru/files/2019-01/La_primera_infancia_importa_para_cada_nino_UNICEF.pdf.

ANEXOS

ANEXO A. Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Nombre:.....Estado Civil..... Edad:..... Sexo..... Ocupación
 Educación:.....Fecha:.....

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido **las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

1. Tristeza

- 0 No, me siento triste.
- 1 Me siento triste gran parte del tiempo
- 2 Me siento triste todo el tiempo.
- 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2. Pesimismo

- 0 No estoy desalentado respecto del mi futuro.
- 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
- 2 No espero que las cosas funcionen para mí.
- 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3. Fracaso

- 0 No me siento como un fracasado.
- 1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
- 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
- 3 Siento que como persona soy un fracaso total.

4. Pérdida de Placer

- 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
- 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
- 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
- 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

5. Sentimientos de Culpa

- 0 No me siento particularmente culpable.
- 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.
- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable todo el tiempo.

6. Sentimientos de Castigo

- 0 No siento que este siendo castigado
- 1 Siento que tal vez pueda ser castigado.
- 2 Espero ser castigado.
- 3 Siento que estoy siendo castigado.

7. Disconformidad con uno mismo.

- 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
- 1 He perdido la confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusta a mí mismo.

8. Autocrítica

- 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual
- 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
- 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores
- 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
- 2 Querría matarme
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo
- 2 Lloro por cualquier pequeñez.
- 3 Siento ganas de llorar, pero no puedo.

11 Agitación

- 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto

3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12 Pérdida de Interés

- 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3. Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

- 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre. 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
- 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

- 0 No siento que yo no sea valioso
- 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
- 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3 Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de Energía

- 0 Tengo tanta energía como siempre.
- 1. Tengo menos energía que la que solía tener.
- 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
- 3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los Hábitos de Sueño

- 0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño. 1^a.
Duermo un poco más que lo habitual.
- 1b. Duermo un poco menos que lo habitual.
- 2a Duermo mucho más que lo habitual.
- 2b. Duermo mucho menos que lo habitual
- 3a. Duermo la mayor parte del día
- 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

17. Irritabilidad

- 0 No estoy tan irritable que lo habitual.
- 1 Estoy más irritable que lo habitual.

- 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.
- 3 Estoy irritable todo el tiempo.

18. Cambios en el Apetito

- 0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito. 1ª.
- Mi apetito es un poco menor que lo habitual.
- 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
- 3ª . No tengo apetito en absoluto.
- 3b. Quiero comer todo el día.

19. Dificultad de Concentración

- 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
- 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
- 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
- 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o Fatiga

- 0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.
- 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
- 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
- 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

21. Pérdida de Interés en el Sexo

- 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.
- 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.
- 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

Puntaje Total

ANEXO B. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Instrucciones: En este inventario existe una lista de preguntas relacionadas a su forma de comportarse durante todos los días de su vida. Se le solicita que marque una sola alternativa por cada ítem, “En absoluto” quiere decir “nunca”. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique con una “X” en el casillero, dependiendo el grado en el que se ha visto afectado por cada uno de ellos durante la última semana incluyendo hoy.

Edad:

Grado de Instrucción: Básica () Superior ()

Género: Femenino () Masculino ()

Ocupación: Estudiante () Trabajador ()

Estado civil: Soltero/a () Casado/a ()

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)				
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1 Torpe o entumecido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Acalorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Con temblor en las piernas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Incapaz de relajarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Con temor a que ocurra lo peor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Mareado, o que se le va la cabeza.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Inestable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Atemorizado o asustado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Nervioso.	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Con sensación de bloqueo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Con temblores en las manos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Inquieto, inseguro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Con miedo a perder el control.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 Con sensación de ahogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 Con temor a morir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 Con miedo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 Con problemas digestivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 Con desvanecimientos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 Con rubor facial.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21 Con sudores, <u>frijos</u> o calientes.	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO C. Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Ciudad, fecha

Estimado

[nombres y apellidos del participante]

Mi nombre es Nathaly Bejarano Psicóloga del centro donde su hijo asiste a intervenciones psicológicas y psicopedagógicas. Estoy desarrollando un proyecto de investigación titulado “La Influencia del Apoyo Social en los Niveles de Ansiedad y Depresión en los Padres de Niños Autistas que Realizan Tratamiento Psicológico y Psicopedagógico. Quiero invitarla(o) a participar en este proyecto, cuyo objetivo es el de establecer la influencia del Apoyo Social en los niveles de Ansiedad y Depresión en los padres con niños autistas que realizan tratamiento psicológico y psicopedagógico. Este proyecto fue aprobado por el centro psicológico y psicopedagógico.

Si usted acepta participar, le pediré que realice dos cuestionarios: Escala de Ansiedad y Escala de Depresión que será realizado de forma grupal en una sesión con una duración de 45 minutos, además me permita entrevistarle y asista a una intervención posterior que realizaremos en esta institución. La entrevista tendrá una duración aproximada de 45 minutos y se realizará preguntas sobre el Apoyo Social que influye en los niveles de Ansiedad Y Depresión. Los grupos de intervención tendrá una duración aproximada de 10 sesiones durante 3 meses, los sábados y nos reuniremos con el equipo de investigación para conversar y mejorar el bienestar psicológico en padres de niños con TEA.

Su participación en esta investigación no tiene ninguna recompensa material o económica y usted es libre de no participar o de retirarse cuando lo desee. Sus opiniones y aportes a esta investigación se usarán exclusivamente para este proyecto y se archivarán de manera segura, los datos serán manejados de forma anónima solo tendrá conocimiento el equipo de investigación, su nombre no aparecerá en ninguna publicación.

Estoy muy agradecida de que me haya permitido explicarle este proyecto.

Gracias,

Si está de acuerdo en participar en este proyecto por favor escriba SI o NO y escriba su nombre y datos de contacto

[] Acepto participar de manera libre y voluntaria en este proyecto y entiendo que no recibiré recompensa material o económica y que puedo retirarme cuando lo desee

Espacio para firma de participante

Nombre de participante

Cédula de ciudadanía del participante:

Fecha:

Correo electrónico:

Teléfono:

ANEXO D. Modelo de Entrevista Percepción de Apoyo Social en padres con TEA

DATOS INFORMATIVOS

Nombre del Padre/Madre:

Edad:

Género:

Nombre del Niño/a con Autismo:

Edad del Niño/a:

1. ¿Cuándo fue diagnosticado/a su hijo/a con autismo?
2. ¿Podría compartir brevemente cómo fue su reacción al recibir el diagnóstico?
3. ¿Cómo describiría el apoyo que ha recibido de otros padres/madres que tienen hijos/as con autismo?
4. ¿Cómo ha sido su interacción con los profesionales de la salud (psicólogos, terapeutas, médicos, etc.) en términos de apoyo y orientación desde el diagnóstico?
5. ¿Ha participado en grupos de apoyo para padres/madres de niños/as con autismo? En Caso afirmativo, ¿cómo ha sido su experiencia?
6. En una escala del 1 al 10, ¿cómo calificaría el nivel de apoyo social que ha recibido desde el diagnóstico hasta la actualidad?
7. ¿Cuento con personas que se preocupan por lo que me sucede?
8. ¿Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en casa?
9. ¿Recibo ayude de mi familia más cercana, Que tipo de ayuda? "
10. ¿Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida?