



UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR
HUMANO
CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**Estado Emocional y Resiliencia en Padres de Niños y Adolescentes
con Trastorno del Espectro Autista**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Psicología

Autor(a)

Vásconez Medina Fernando Nicolás

Tutor(a)

M.Sc. Albuja Urvina Martha Gabriela

QUITO – ECUADOR

2024

AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TÍTULACIÓN

Yo, Fernando Nicolás Vásconez Medina, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre “Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, como requisito para optar al grado de Psicología y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 26 días del mes de Febrero de 2024, firmo conforme:

Autor: Fernando Nicolás Vásconez Medina



Firma:

Número de Cédula: 172504508-0 Dirección:

Pichincha, Quito, Calderón

Correo Electrónico: nicolasvasconez@gmail.com Teléfono:

099 866 2912

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista” presentado por Fernando Nicolás Vásquez Medina para optar por el Título de Licenciado en Psicología.

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 26 de Febrero del 2024

M.Sc. Martha Gabriela Albuja Urvina

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Licenciado en Psicología, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 26 de Febrero 2024



.....
Vásquez Medina Fernando Nicolás
172504508-0

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, previo a la obtención del Título de Licenciado en Psicología, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 26 de Febrero de 2024

.....
Ps. Pérez Pérez Paulina del Rocío, Msc.
LECTORA

.....
Ps. Valencia González Edwin Guillermo, Msc.
LECTOR

DEDICATORIA

A mis padres quienes me han formado como persona y profesional, por su apoyo incondicional, por no dejarme solo y ser mi guía en el camino.

A esa persona especial por ser un apoyo incondicional en cada momento, por darme su mano cuando más lo necesitaba y no dejar que me rindiera durante esta etapa de suma importancia para mi vida profesional.

AGRADECIMIENTO

Agradecer principalmente a Dios quien me ha guiado y me ha dado fuerza para seguir adelante.

A mi familia, fundamental para que yo no me rinda y siga adelante.

Y a todas las personas que de una u otra manera formaron parte de la realización de este trabajo.

INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA	I
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	II
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	III
DECLARACION DE AUTENTICIDAD	IV
APROBACIÓN TRIBUNAL.....	V
DEDICATORIA.....	VI
AGRADECIMIENTO	VII
INTRODUCCIÓN.....	1
MARCO METODOLÓGICO	6
RESULTADOS.....	10
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	13
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	16

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No. 1 Correlación carga emocional y resiliencia	12
Tabla No. 2 Correlación carga emocional con datos sociodemográficos	13

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico No. 1 Edad.....	10
Gráfico No. 2 Género	10
Gráfico No. 3 Estado civil	11
Gráfico No. 4 Número de hijos	11
Gráfico No. 5 Estado Laboral	11
Gráfico No. 6 Nivel de carga emocional.....	12
Gráfico No. 7 Niveles de resiliencia.....	13

UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO

CARRERA DE PSICOLOGIA

TEMA: Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

AUTOR: Vásconez Medina Fernando Nicolás

TUTOR: M.Sc. Albuja Urvina Martha Gabriela

RESUMEN EJECUTIVO

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo general determinar la relación existente entre la carga emocional y la resiliencia en los padres con niños y adolescentes con TEA. Los Trastornos del Espectro Autista se definen en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM V) como un grupo de trastornos del desarrollo que causan diversos grados de déficit en las habilidades y relaciones sociales, afectando: la forma de relacionarse, la comunicación y el comportamiento desde los primeros años de vida. Cuando se trata del tema del autismo, es importante mencionar cómo hacen sentir a quienes conviven con ellos, porque vivir con autismo puede ser difícil debido a las limitaciones que presentan. En términos de resiliencia, se define como la capacidad de afrontar y adaptarse con éxito a situaciones traumáticas, superando los desafíos que se presentan durante la vida.

La metodología de este estudio se basa en el paradigma positivista, utilizando métodos cuantitativos y correcciones descriptivas. Su diseño es un muestreo transversal, no experimental, no probabilístico, por conveniencia del investigador y se basa en el consentimiento de la población relevante. La muestra estuvo compuesta por padres de niños y jóvenes con autismo que participaron en una fundación en el Valle de Quito. Para la recolección de datos se utilizaron dos escalas: RS-14 y Test Zarit, las cuales no mostraron correlación entre las variables de estado emocional y resiliencia.

Sin embargo, cabe mencionar que si se obtuvo una correlación significativa entre las variables estado emocional y edad de los participantes.

Mediante la investigación realizada se pudo llegar a la conclusión que no existe una correlación entre las variables carga emocional y resiliencia.

DESCRIPTORES: Carga emocional, Resiliencia, Trastorno del espectro autista.

UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO

CARRERA DE PSICOLOGIA

**THEME: Emotional State and Resilience in Parents of Children and
Adolescents with Autism Spectrum Disorder**

AUTHOR: Vásconez Medina Fernando Nicolás

TUTOR: M.Sc. Albuja Urvina Martha Gabriela

ABSTRACT

The general objective of this research is to determine the relationship between emotional burden and resilience in parents of children and adolescents with ASD. Autism Spectrum Disorders are defined in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (DSM V) as a group of developmental disorders that cause varying degrees of deficits in social skills and relationships, affecting: the way of relating, communication and behavior from the first years of life. When it comes to the topic of autism, it is important to mention how they make those who live with them feel, because living with autism can be difficult due to the limitations they present. In terms of resilience, it is defined as the ability to successfully cope with and adapt to traumatic situations, overcoming the challenges that arise during life.

The methodology of this study is based on the positivist paradigm, using quantitative methods and descriptive corrections. Its design is a cross-sectional, non-experimental, non-probabilistic, non-experimental sampling, by convenience of the researcher and based on the consent of the relevant population.

The sample was composed of parents of children and young people with autism who participated in a foundation in the Quito Valley. Two scales were used for data collection: RS-14 and Zarit Test, which showed no correlation between the variables of emotional state and resilience. However, it is worth mentioning that a significant correlation was obtained between the variables emotional state and age of the participants. Through the research conducted, it was possible to conclude that there is no correlation between the variables emotional load and resilience.

KEYWORDS: Emotional burden, Resilience, Autism spectrum disorder.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

1. INTRODUCCIÓN.

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

En 1943, L. Kanner en Estados Unidos y H. Asperger en Austria, describieron ciertos cuadros clínicos en donde se habla de la incapacidad para establecer buenas relaciones, alteraciones en el lenguaje, aparición de ciertas habilidades especiales, buen potencial cognitivo pero limitado, los mismos que hoy en día se denominan Trastorno del Espectro Autista. Con el pasar del tiempo la comprensión y clasificación de dicho trastorno se ha ido modificando en función de investigaciones y hallazgos científicos (Celis., Ochoa, 2022).

En los años cincuenta, se consideraba un trastorno psicogénico, esto quiere decir que es de origen psicológico. De acuerdo con Fernández en 2016, en varios países se hacía mención de que este se concebía por diversos factores tales como déficit de atención, trato familiar y cuadros psicóticos (Fernández, 2016).

A partir de los setenta mediante estudios se demostró falsedad de varias nociones y se vio como trastornos del desarrollo, en los que se incluye, de socialización, comunicación e imaginación y se entendió como un trastorno del desarrollo de ciertas capacidades infantiles. A raíz de esto se plantea el término de trastornos generalizados del desarrollo (TGD), cuya denominación es errónea, debido a que no todo el desarrollo del niño se ve afectado. En la actualidad se incorpora el término Trastorno del espectro Autista (TEA), que hace referencia al conjunto de capacidades en la interacción social, comunicación e imaginación (L. Wing., J. Gould, 1943,

citado por Fernández, 2016).

Los trastornos del espectro autista (TEA) se definen según el Manual del DSM-V como un grupo de trastornos del desarrollo que causan diversos grados de discapacidad intelectual, problemas en cuanto a las habilidades sociales y relaciones sociales, afectando así la forma de relacionarse, la comunicación y el comportamiento desde los primeros años de vida, esto afecta al desarrollo en conjunto, siguiendo a la persona durante toda su vida (Fernández, 2016).

Según Lorna Wing y sus colaboradores (1979) detallaron las dimensiones dentro del espectro autista con el fin de hacer una distinción en los diversos grados que presentan:

Trastorno Autista (TA – Primer grado)

Hace referencia a uno de los grados más profundos de dicho trastorno, o también conocido como el trastorno de Leo Kanner, que se describe en 1941, como Autismo Infantil Precoz. Varias de las características son: evitación de contacto visual, falta de desarrollo en el lenguaje, tendencia a aislarse, presentan movimientos repetitivos de forma recurrente y hay ausencia de comunicación alternativa (Fernández, 2016).

Autismo Regresivo (AR – Segundo Grado)

Es una de las manifestaciones más típicas de los trastornos del autismo hoy. La forma más característica que se manifiesta hoy y se conoce como regresión por pérdida de capacidades

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

adquiridas. Entre los signos que presenta dicho nivel son: pérdida y evitación del contacto visual y del habla, pérdida del lenguaje, pérdida de juego e interacción social, pérdida de comunicación, aislamiento avanzado, y comportamiento repetitivo (Fernández, 2016).

Autismo de Alto Funcionamiento (AAF – Tercer Grado)

Este nivel es uno de los tipos más específicos de TEA, en donde su presentación inicial suele confundirse con un déficit de atención u otro tipo de trastorno, debido a que las manifestaciones agudas del trastorno no aparecen desde el principio.

Marcan dificultades en la interacción con sus pares y en el comportamiento e intereses cotidianos, que gradualmente se convierten en rasgos obsesivo-compulsivos, con lenguaje aparentemente normal, torpeza motora gruesa, aprendizaje casi normal, pensamientos obsesivos, comportamiento cotidiano, capacidad de retención de información, dureza mental, gran dificultad para manifestar emociones (Fernández, 2016).

Síndrome de Asperger (SA – Cuarto Grado).

Algunas de sus características son: lenguaje aparentemente normal, aprendizaje normal pero poca concentración, dificultad para expresar y comprender las emociones, son conformistas, solitarios, paranoicos, sin embargo, pueden ser muy inteligentes en un área de desarrollo (Fernández, 2016).

ESTADO EMOCIONAL

Al abordar el tema del autismo es

importante mencionar el sentimiento que presentan las personas que conviven con niños y adolescentes con TEA, ya que es un nuevo estilo de vida al que deben adaptarse.

El convivir con una persona con autismo es muy difícil debido a las limitaciones que presenta, tomando en consideración que, dentro del TEA se pueden presentar diferentes tipos de trastornos y conductas de difícil tratamiento, tales como: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH); trastornos del sueño como somnolencia diurna y dificultad para conciliar el sueño; de igual forma se presentan trastornos alimenticios, aquí tienden a rechazar totalmente los alimentos o ser muy selectivos dependiendo la textura, sabor, etc. Este tipo de trastornos se pueden ir generando con el pasar del tiempo.

Cuando una persona autista ingresa al sistema familiar, la comunicación de la familia se ve comprometida y vulnerable debido a la necesidad de ocultar el dolor, la incertidumbre, la ira y la preocupación para mantener la estructura familiar (Martínez y Bilbao, 2008).

Cabe mencionar que la convivencia se vuelve agotadora generando enormes frustraciones, como ver a un niño pasar la mayor parte del tiempo mirándose las manos o jugando con una rueda y fracasar al intentar involucrarlo en otras actividades sin obtener respuesta positiva.

Un hijo o una hija con autismo suele tener un impacto que afecta mucho la vida familiar. Los padres de niños autistas se enfrentarán a graves dificultades pudiendo causar frustración, estrés y caos en las familias afectando al estado emocional y creando carga emocional de madres y

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

padres o a los demás integrantes de la familia. (Martínez y Bilbao, 2008).

Los valores y sistemas de creencias familiares son los factores más importantes a la hora de generar adaptabilidad y resiliencia dentro de la familia. Dichos sistemas incluyen la visión del mundo, los valores y las prioridades de cada persona. También debemos incluir la cosmovisión como la visión que tiene la familia en cuanto al entorno social y cultural del lugar de los mismos en el mundo. Los valores familiares se refieren a los principios operativos básicos mediante los cuales las personas gestionan sus vidas y organizan la vida familiar (King, et al., 2006, citado por Martínez y Bilbao, 2008).

Las familias con TEA tienden a desempeñar más tareas con mayor responsabilidad y dificultad, que son: salir con el niño o el adolescente de compras, los horarios de comida, la hora del baño, las citas o controles médicos a los que deben asistir, etc., se menciona que conlleva otra dificultad porque la manera en que actúan los niños con TEA no es la misma a la que actúan sin este tipo de condición, por lo que a diferencia de otras familias no tienen mayores inconvenientes al ritmo del menor. Sin embargo, esto no quiere decir que las familias de los niños y adolescentes con (TEA) no tengan cierta necesidad de apoyo extra, al contrario, los hijos/as con TEA implican muchas más necesidades y demandas de apoyo personal y social (Baña, 2015).

Este trastorno provoca graves dificultades a los pacientes y a quienes conviven con ellos, especialmente a sus familias, compañeros y al personal encargado del área escolar. Al ser una enfermedad crónica continua y de gran alcance, hay dudas sobre cómo proceder, y

sentimientos encontrados entre los familiares de los afectados, que pueden estar relacionados con efectos iatrogénicos, esto quiere decir que es la que deriva del proceso de comunicación que actúa sobre la subjetividad del paciente y afecta en la personalidad (Lozano, et al., 2018).

Varios estudios han demostrado que los niños con autismo pueden tener un gran impacto emocional en los padres, provocando sobrecarga subjetiva, estrés, ansiedad y depresión. Desde el primer momento, los padres se ven obligados a cambiar seriamente su estilo de vida, restringiendo innecesariamente su independencia (Mendoza y Sisa, 2021).

Las familias con niños, adolescentes con TEA, forman parte de un sistema en donde reciben ayuda psicológica para los padres y dependiendo el caso al que se enfrentan tienden a recibir ayuda psiquiátrica. Esto porque en muchas familias hay casos de estrés crónico superiores a los de otras personas, estos cuadros se presentan en los padres (Martínez y Bilbao, 2008).

En lo que refiere al estado emocional de los cuidadores hacemos referencia a la carga emocional como la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricción social y en ciertos casos las demandas económicas. Este tipo de carga conlleva muchos efectos negativos con el pasar del tiempo, como es el estrés, trastornos de alimentación y sueño, aislamiento social y agotamiento continuo. Según estudios realizados, se ha llegado a la conclusión de que convivir con familias que padecen TEA, tiende a modificar la calidad de vida tanto de los cuidadores primarios como de su entorno, generando así una sobrecarga emocional (Ríos et al., 2022).

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

RESILIENCIA

La resiliencia, es la capacidad de afrontar y adaptarse con éxito a situaciones potencialmente traumáticas y superar los desafíos, pero a su vez la resiliencia juega un papel muy importante para compensar el estrés entre las familias de niños con trastorno del Espectro Autista, más que un rasgo personal es un proceso complejo y dinámico en el que influyen múltiples variables (Alonso, 2023).

Entre las características de dicho trastorno, los problemas de conducta, la sintomatología o los déficits a nivel cognitivo, adaptativo y comunicativo son lo que genera más estrés en los padres y estas alteraciones generan mayor medida de tensión en las familias (Mendoza y Sisa, 2021).

Se cree que la resiliencia surge como una interacción dinámica entre las características de la persona que la experimenta (en este caso, el diagnóstico de un niño con trastorno del espectro autista) y elementos del entorno que se convierten en una herramienta para el uso diario, a medida que la angustia puede desviarse hacia En una dirección un día y en la inversa al día siguiente, una persona con autismo puede reaccionar de maneras socialmente inaceptables cada vez que ocurre una nueva experiencia que la hace nueva. Si se comienza una planificación que se puede aplicar a circunstancias concretas, nuevos estímulos o conocimientos. Aunque algunas familias organizan dinámicas familiares para personas con autismo, otras no se reorganizan, por lo que solo hacen algunas modificaciones para poder así sobrellevar el estilo de vida decidido antes de recibir el diagnóstico (Martínez, et al., 2021).

Idealmente, los padres y madres de niños con autismo serían capaces de identificar objetivamente eventos o situaciones dolorosas y darles un significado positivo o una mejora, es decir, serían capaces de mantener la resistencia a una nueva forma de vida porque son los padres del niño. El tener autismo es un diagnóstico difícil, por ello vivir con estrés constante puede afectar la dinámica de pareja (Martínez, et al., 2021).

Es importante mencionar la resiliencia parental, en la que se abordan las competencias y diferentes habilidades que tienen que presentar con sus hijos, para promover dicha resiliencia es importante superar diversas adversidades y brindar un buen trato a sus hijos (Alcantud y Germes, 2016).

La sensibilidad de los padres frente a las necesidades emocionales de los niños y los diferentes hitos del desarrollo de sus hijos con TEA, tienden a favorecer en el desarrollo de relaciones apropiadas y diversas actividades compartidas con el mismo (Alcantud y Germes, 2016).

Una señal de intervención temprana y oportuna es la participación no solo de los padres, sino se trata de involucrar a otros miembros de la familia, debido a que este es el primer contexto del niño. Este sería el lugar más seguro y deseable para una persona diagnosticada con autismo, por lo tanto, debe reforzarse para predecir un mejor resultado, dado que la familia es la principal red de apoyo, brindando apoyo emocional y atención a personas con autismo (Martínez, Rábago y Pérez, 2021).

Una habilidad resiliente puede promover y permitir un buen crecimiento personal de forma sana socialmente constructiva (Alcantud y Germes, 2016).

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

Para varios autores como Barudy y Dantagnan (2010), dichas fuentes de resiliencia son:

Nivel Macro sistémico: Se incluye en entorno social y cultural.

Nivel Micro sistémico: Es el ambiente familiar afectivo, estable y con limitaciones.

Nivel Individual de los padres: Es la capacidad mental, autonomía y control de impulsos, a más de eso aquí se trabaja la empatía, el manejo de situaciones complejas y siendo resilientes frente a situaciones de adversidad en donde ingresan los factores de riesgo y protectores frente al medio social y familiar (Barudy., Dantagnan, 2010, citado por Alcantud y Germes, 2016).

Existen dos tipos de resiliencia parental, la resiliencia primaria, esta tiene que ver directamente con la resiliencia infantil, se desarrolla en los primeros tres años en donde el trato parental es fundamental para la maduración del niño, se desarrolla por medio de vínculos afectivos, apego, empatía. Mientras que por otro lado tenemos la resiliencia secundaria la cuál es la capacidad que tiene una persona que ha vivido un daño o diferentes situaciones traumáticas con el fin de superar las consecuencias que traído el mismo, creando así un desarrollo personal (Alcantud y Germes, 2016).

PROBLEMA

El presente trabajo de investigación tiene como fin conocer de qué forma afecta e influye en la carga emocional y desarrollo de la resiliencia de padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA), según Ortega (2010), hace mención que las emociones tanto positivas como negativas, cumplen un rol muy importante en la salud de cada

persona, influyendo en la cotidianidad y acciones que tienden a realizar. La carga emocional negativo de una persona puede afectar en diversas actividades, la ira, la tristeza, la depresión, tienden a ser emociones que afectan y bloquean las defensas naturales del individuo. (Ortega, 2010)

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo se relaciona la carga emocional y la resiliencia en los padres con niños y adolescentes con TEA?
- ¿Como se presenta la carga emocional de los padres con niños y adolescentes con TEA?
- ¿Cuáles son los niveles de resiliencia de los padres con niños y adolescentes con TEA?
- Como se relaciona la carga emocional con los datos sociodemográficos: ¿edad, sexo, nivel de instrucción?

OBJETIVO GENERAL

- Determinar la relación existente entre la carga emocional y la resiliencia en los padres con niños y adolescentes con TEA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la carga emocional de los padres con niños y adolescentes con TEA.
- Identificar los niveles de resiliencia de los padres con niños y adolescentes con TEA.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

- Relacionar la carga emocional con los datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, número de hijos y estado laboral.
- Las condiciones para la obtención del conocimiento se centran esencialmente en la eliminación de los sesgos y compromisos de valor para reflejar la auténtica realidad.

JUSTIFICACIÓN

La carga emocional de una persona es muy importante para la sociedad, que pretende precautelar la salud e integridad de cada individuo, es importante abordar este tema.

A más de esto cabe mencionar que la carga emocional nos ayuda a aproximarnos y relacionarnos con los demás, creando vínculos con nuestro entorno social y familiar, despertando así nuestra empatía, interés, relaciones interpersonales y nuestra propia sensación de bienestar.

1. MARCO METODOLÓGICO.

Tipo de paradigma

El paradigma positivista ha sido adoptado como un modelo de investigación científica, el mismo que se aplicó dentro del campo social y más tarde al educativo. Usher y Bryant (1992) lo describen como un paradigma de las ciencias naturales con unos determinados supuestos básicos:

- La existencia de un mundo real exterior e independiente de los individuos como seres despersonalizados.
- El conocimiento de ese mundo puede conseguirse de un modo empírico mediante métodos y procedimientos adecuados libres de enjuiciamientos de valor para ganar el conocimiento por la razón.

El significado residual que se ha dado a este paradigma incluye las siguientes suposiciones asociadas, que han sido planteadas por Giddens como:

- Los procedimientos metódicos de las ciencias físico-naturales pueden utilizarse directamente en las ciencias sociales.
- El producto final de la investigación lo formulan los científicos sociales en junto con las ciencias físicas y naturales y su análisis debe expresarse en leyes universales del tipo prescrito para los fenómenos naturales. En el paradigma positivista, los objetivos científicos tienen como prioridad de los valores expresados por los sujetos su contexto, centrándose en el mundo de manera neutral para garantizar explicaciones universales generalizables (Ricoy, 2006).

Según Dobles, Zúñiga y García (1998), las teorías científicas que sustentan el positivismo se caracterizan por la creencia de que el único conocimiento verdadero es el producido por la ciencia, especialmente a través de métodos científicos.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

De hecho, el positivismo supone que la realidad está dada y que el sujeto cognoscente puede conocerla plenamente, por lo que Dobles, Zúñiga y García (1998) afirman que el único problema es encontrar un método adecuado y "descubrir" la realidad de forma eficaz. En particular, asume que existe un método especial para comprender la realidad y propone utilizar este método como garantía de la verdad y legitimidad del conocimiento.

La ciencia positivista se basa en que el sujeto tiene la oportunidad absoluta de conocer la realidad utilizando determinados métodos.

Tipo de enfoque

Los métodos cuantitativos son una técnica que permite la construcción de grandes cantidades de datos no estructurados (textuales) con el objetivo de desarrollar conclusiones repetibles y válidas, dicho enfoque fue creado por Berelson en 1952, esta técnica, es de naturaleza híbrida debido a que reconoce no sólo la profundidad y los matices de la información cualitativa, sino también la validez y el alcance de las conclusiones extraídas de la información cuantitativa. Su análisis de contenido mediante métodos cuantitativos implica el identificar categorías y ordenar los datos en determinadas piezas de información según dichas categorías. Este proceso, llamado codificación, permite reducir y organizar información en soportes de texto en diferentes formatos (documentos, video, audio, chat, etc.), esta codificación implica asignar una etiqueta numérica a cada categoría para calcular con qué frecuencia el texto analizado se relaciona con un contenido en particular.

Para asegurar la validez y confiabilidad del

análisis de contenido del método cuantitativo se deben cumplir tres criterios:

- Elegir unidades de codificación homogéneas significa decidir qué parte del texto, imagen, audio o video analizar.
- El segundo es crear categorías teóricamente relevantes, exhaustivas y exclusivas. Esto significa que las categorías de codificación deben ser lo suficientemente amplias para cubrir la mayor parte de la información analizada, pero también lo suficientemente distintas como para evitar cualquier ambigüedad en la codificación: la misma unidad de codificación no debe asignarse sin ambigüedades a dos categorías opuestas.
- El tercer estándar es la validación de categorías de codificación utilizando múltiples codificadores y pruebas de confiabilidad. El archivo debe contener todas las instrucciones de codificación, incluida una descripción de la información, las unidades de texto a codificar y una definición conceptual de cada categoría.

Por lo tanto, según los investigadores, la unidad de codificación puede ser un todo o simplemente parte de ella. Aunque se explica el software de análisis de contenido y el soporte de varios formatos (audio, video, texto, etc.), pero se debe explicar cada procesamiento (Abad, 2022).

Alcance de la investigación

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

El alcance descriptivo correlacional busca especificar procesos, características y variables sometidas en esta investigación, mientras que el alcance correlacional responde a las preguntas de forma concreta, pretende conocer la relación entre dos variables propuestas en la investigación (Hernández, et al 2010).

El alcance de esta investigación es descriptivo correlacional, ya que, en primer lugar, se describen las variables expuestas antes y se da paso a una relación de estas, verificando su compatibilidad mediante procesos estadísticos (Ramos y Galarza, 2020).

Diseño de la investigación

La investigación se basa en un diseño no experimental, debido a que el investigador no puede controlar o manipular a las personas que forman parte de la muestra, al contrario, debe interpretar una observación para así llegar a una conclusión, se basa en encuestas, entrevistas.

Es un diseño no experimental de tipo transversal, porque se consideran situaciones presentes en el medio y no se manipulan esas variables, transversal porque los datos se recopilan de un momento determinado para describir variables y analizar su aparición en un contexto específico. (Vega y Barrantes, 2022).

Muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico a conveniencia del investigador, el mismo que se basa en un permiso a dicha población, a ser incluidos dentro del proceso de investigación, es decir, se elige una muestra asociada a las condiciones

que se necesitan, más no se hace una elección al azar (Otzen y Manterola, 2017).

En la muestra ya antes mencionada o también llamada muestra modelo, las muestras no son representativas porque el tipo de muestreo es informal o aleatorio y se basa en supuestos generales sobre la distribución de variables en la población (Pimienta, 2000).

Características de la muestra

La muestra está conformada por padres de familia de niños y adolescentes con TEA que asisten a una fundación en los valles de Quito.

Criterios de inclusión

- Padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.
- Que hayan aceptado participar en la investigación.
- Tener una edad comprendida entre 20 a 61 años.

Criterios de exclusión

- Personas que no tengan vínculo de parentesco con niños y adolescentes con TEA.
- Personas que no asistan a la fundación NEURODESARROLLO.
- Menores de 21 años y mayores a 61 años.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

Principios éticos

Se empleó la confidencialidad, la cual se encarga de cuidar la identidad del individuo en toda la duración de la investigación, para que la persona pudiera percibir sentimientos de libertad y tranquilidad.

Más de esto se usó el consentimiento informado para dar a conocer el contexto de dicha investigación.

Instrumentos utilizados

El cuestionario Zarit, es un instrumento que se encarga de medir y cuantificar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas dependientes a ellos. Consta de 22 afirmaciones que van describiendo el cómo se siente la persona, se hace uso de una escala Likert, la cual consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre) (Álvarez, Gonzáles y Muñoz, 2008).

Si tiene una puntuación menor de 47 puntos no está en sobrecarga.

- Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve.
- Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa.

Si tiene puntuaciones superiores a 47,

necesita modificar urgentemente su manera de cuidar a la persona mayor y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.

- El Test Escala de Resiliencia, 14 ítems (RS-14), como su nombre lo indica, mide la resiliencia a nivel individual en dos factores principales: La competencia personal y la aceptación de uno mismo y de la vida. Se hace uso de una escala Likert, la cual va de 1 (Totalmente en desacuerdo) a 7 (Totalmente de acuerdo). En esta investigación, la puntuación media de la escala es de 71 (DE = 32,81), y el rango de puntuación estará comprendido entre el mínimo 24 y el máximo 98 puntos. (Sánchez y Robles, 2014).

Análisis de los resultados

Una vez aplicados los instrumentos ya antes mencionados se realizó un análisis en el programa Excel, para ordenar y sistematizar la información y trasladar la información al programa estadístico SPSS para obtener datos estadísticos descriptivos como frecuencias y correlación entre las variables del estudio.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

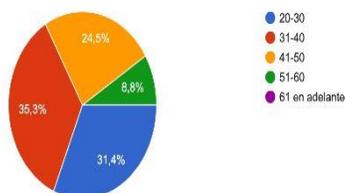
1. RESULTADOS.

Para esta investigación se trabajó con un total de 100 padres de familia con hijos con autismo, estos resultados se obtuvieron en los meses de noviembre y diciembre de 2023.

Gráfico 1

Edad

¿Cuál es su edad? (Número)
102 respuestas

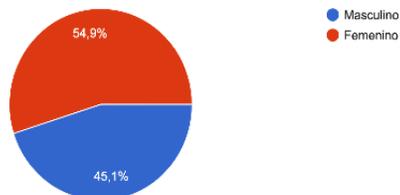


Como se observa en el gráfico 1 el 31,4% corresponde a personas de 20 a 30 años de edad, el 35,3% corresponde a personas de 31 a 40 años, el 24,5% corresponde a personas de 41-50 años, el 8,8% corresponde a personas de 51 a 60 años.

Gráfico 2

Género

¿Con qué género se identifica?
102 respuestas

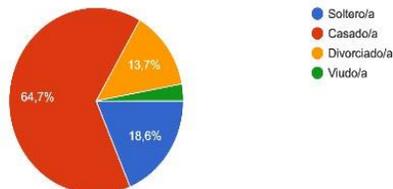


Como se observa en el gráfico 2 el 45,1% con el género masculino y el 54,9% se con el género femenino.

Gráfico 3

Estado Civil

¿Cuál es tu estado civil?
102 respuestas

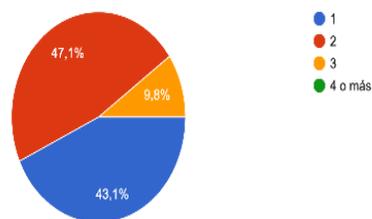


Como se observa en el gráfico 3, el 18,6% corresponde a solteros/as, el 64,7% corresponde a casados/as, el 13,7% corresponde a divorciados/as y el 2,9% corresponde a viudos/as.

Gráfico 4

Número de hijos

¿Cuántos hijos(as) tiene?
102 respuestas



Como se puedes observar en el gráfico 4, el 43,1% tienen un hijo, el 47,1% tienen 2 hijos y el 9,8% tienen 3 hijos.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

2. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Según Verán (2011) el TEA a nivel mundial aumenta cada vez más, sin tener en claro el origen del trastorno, pero existen investigaciones que buscan una correlación entre varios factores. Por tanto, los padres son un componente esencial y funcionan como coterapeutas implicados en el desarrollo de sus hijos.

La investigación pretende analizar la relación entre el estado emocional más entendida como carga emocional y la resiliencia en padres con niños con TEA. En esta se ha evidenciado que no existe correlación entre las 2 variables ya mencionadas, la carga emocional y la resiliencia. Según la investigación de Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo de la ONG autismo AQP realizada por Mendoza y Sisa (2021), los resultados mostraron que no existe una relación significativa entre el Bienestar Psicológico y la Resiliencia en la muestra. Además, se encontró que la mayor parte de padres de niños con autismo tienen niveles medios de Bienestar Psicológico y Resiliencia.

En lo que refiere a la carga emocional el 15 % de los participantes no presenta sobrecarga, el 20% es leve y el 65% es intensa. Según estudios realizados por Ríos et al., 2022, la sobrecarga emocional se da debido a diversos factores, esta tiende a ser elevada debido a la atención prioritaria que ofrece el cuidador a su familiar, en su estudio se refleja que por medio de la aplicación del test de Zarit, 23 de 40 participantes presentan un nivel intenso de sobrecarga emocional, lo cual trae constantes cambios en lo que refiere al estilo de vida y dinámica familiar, generando problemas en la salud física y

sobre todo psicológica.

En cuanto a los niveles de resiliencia, tenemos como resultados que, el 2% presenta muy baja resiliencia, el 1% baja resiliencia, el 9% normal, el 59% alta resiliencia y por último el 29% presenta muy alta resiliencia. Según la investigación de Rojas y Bautista (2022), se ha evaluado el nivel de resiliencia en los padres de estudiantes con discapacidad de una institución de educación especial usando la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young dando como resultado que el 49 % de los participantes tiene un alto nivel de resiliencia, concluyendo que los padres presentan un alto nivel de adaptación frente a condiciones adversas, con la capacidad de moderar sus actitudes y afrontar la experiencia con tranquilidad usando sus estrategias y contribuyendo con el bienestar de su familia.

Al comparar las variables sociodemográficas y la sobre carga emocional se ha demostrado una correlación significativa de ,258** entre la variable carga emocional y edad, lo que indica que a mayor edad se presenta mayor carga emocional en los cuidadores.

Según estudios de Martínez y Cruz (2008), se ha probado que las personas con TEA tienden a tener mayor dependencia hacia sus cuidadores por lo que aquí implica ciertos factores, que van desde el temperamento del cuidador hasta el espacio en donde se desenvuelve el niño. Más de esto, se mencionan diversos conflictos que muchas de las veces se evidencian en el núcleo familiar por los gastos que se presentan, como terapias, educación especial, etc.

Conclusiones

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

- Mediante la investigación realizada se pudo llegar a la conclusión que no existe una correlación entre las variables carga emocional y resiliencia.
- En cuanto a la correlación entre los datos sociodemográficos y la carga emocional se encontró solo correlación con la variable edad, indicando que a mayor edad mayor carga emocional.
- En el resultado de los niveles de carga emocional, se evidencio que más de la mitad de los padres con hijos con TEA tiene una sobrecarga emocional alta.
- En cuanto a los niveles de resiliencia más del 50% de los participantes tienen niveles altos y muy altos de resiliencia, lo que indica que los padres presentan un alto nivel de adaptación frente a condiciones adversas.
- Padres o cuidadores puedan tener mayor facilidad de acceso a cursos, en los que puedan tener un soporte de que hacer al tener un hijo con cualquier tipo de trastorno y por todo lo que esto implica.

Limitaciones

- Falta de estudios con el tema que se trató dentro del país.
- No hay muchos grupos relacionados de padres y cuidadores con personas con TEA.

Recomendaciones

- Se recomienda realizar más estudios que se enfoquen en revisar qué factores están aportando para la generación de resiliencia en padres con hijos con TEA.
- Padres pudiesen tener grupos de apoyo para poder colaborar entre ellos.

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Abad, M. (2022). Análisis de contenidos con enfoque cuantitativo. <https://www2.ucuenca.edu.ec/component/content/article/233-espanol/investigacion/blog-de-ciencia/1599-analisis-de-contenido?Itemid=437>

Alcantud, F., Germes, A. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastorno del espectro autista. <https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf>

Alonso, B. (2023). Resiliencia en padres de hijos con trastorno del Espectro Autista (TEA): Una aproximación multifactorial. *Revista Internacional para la calidad educativa* 3(2). <https://revistaeduca.org/index.php/educa/article/view/69#:~:text=El%20diagn%C3%B3stico%20de%20Trastorno%20del,de%20un%20hijo%20con%20autismo>

Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria* 22(6). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&tlng=es.

Ángulo, M. (2019). Inteligencia emocional y resiliencia en padres de niños con Trastorno del espectro autista en Arequipa.: https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/5364/ANGULO_LM.pdf?sequ=

Baña, 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). http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009#:~:text=Las%20familias%20que%20tienen%20miembros,que%20no%20tienen%20estas%20caracter%C3%ADsticas

Beltrán, S., Ortíz, J. (2020). Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa. *Revista Iberoamericana para la investigación y desarrollo educativo*. 11(21). <https://www.scielo.org.mx/pdf/ride/v11n21/2007-7467-ride-11-21-e064.pdf>.

Celis, G., Ochoa, M. (2022). Trastorno del espectro autista. *Revista Facultad de Medicina (México)* 65(1). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422022000100007

Fernández, A. (2016). El mundo del Autismo. *Revista internacional de audición y lenguaje, logopedia, apoyo a la integración y multiculturalidad* 2(2). <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4210/3435>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). Metodología de la investigación. En:

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

<https://sf4b82729bdc99ec0.jimcontent.com/download/version/1519911680/module/13869413078/name/H.S.%20Tipo%20de%20investigaci%C3%B3n%20seg%C3%BAn%20su%20alcance.pdf>

Lozano, C., Manzano, A., Casimiro, C., Aguilera, C. (2018). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde act para mejorar la convivencia familiar y escolar. <https://www.redalyc.org/journal/3498/349856428008/html/>

Martínez, A., Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de persona con autismo. *Psychosocial Intervention* 17(2). [Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo \(isciii.es\)](https://www.redalyc.org/journal/3498/349856428008/html/)

Martínez, M., Rábago, M., Pérez, L. (2021). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Dilemas contemporáneos: educación, política y valores.* 8(5). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-78902020000800022

Mendoza, M., Sisa, T. (2021). Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo en la ONG autismo AQP. <https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/692b67da-1f91-4f4a-8ca8-50cd832566ff/content#:~:text=En%20el%20caso%20de%20padres,citado%20por%20Angulo%2C%202019>

Meza, L. (s.f). El paradigma positivista y la concepción dialéctica del conocimiento. <http://funes.uniandes.edu.co/8120/1/pag1.html>

Ortega, M. (2010). La educación emocional y sus implicaciones en la salud. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía* 21(2). <https://www.redalyc.org/pdf/3382/338230785025.pdf>

Otzen, T., Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

Pimienta, R. (2000). Encuestas probabilísticas vs. no probabilísticas. *Política y Cultura* 13), 263-276. <https://www.redalyc.org/pdf/267/26701313.pdf>

Ramos, C. (2020). Los alcances de una investigación. *CienciAmérica* 9(3). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7746475.pdf>

Ricoy, C. (2020). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação. Revista do Centro de Educação* 31(1). <https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117257002.pdf>

Ríos, G., Votte, A., Peña, M., Salazar, J., Cabrera, M. y Alvarado, L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Revista Multidisciplinaria* 6(6). <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3773/5699>

Rojas, L., Bautista, N. (2022). Resiliencia en los padres de estudiantes con discapacidad

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

de una institución de educación especial privada de lima metropolitana en el 2021. En:

<https://repositorio.upn.edu.pe/bitstream/handle/11537/31926/Bautista%20Carbajal%2c%20Noemi%20Antonella-Rojas%20Ayala%2c%20Lisseth.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Sánchez, T., Robles, M. (2014). Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación* 2(40). <https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645432011.pdf>

Vega, L., Barrantes, L. (2022). Percepción del estudiantado universitario sobre la virtualización de la enseñanza de la metodología de la investigación científica en la educación superior. *Actualidades Investigativas en Educación* 22(3). https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032022000300065

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

ANEXOS.

TEST ZARIT

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Estado emocional y resiliencia en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

TEST RS-14

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo			
	1	2	3	4	5	6	7	
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	
2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7	
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7	
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7	
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7	
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7	
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7	
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7	
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7	
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7	
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7	
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7	
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7	