

Efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

por RAFAELA BALLON VILLAMAR

Fecha de entrega: 29-ago-2025 11:57a. m. (UTC-0500)

Identificador de la entrega: 2737734920

Nombre del archivo: tesis_2018147022_2015147132_20250829_113134_a5a79f60-fc02-4ae8-945d-47d63c74eeb8.pdf (1.76M)

Total de palabras: 34597

Total de caracteres: 188662

Universidad Católica de Santa María
Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades
Escuela Profesional de Trabajo Social



**Efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con
trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.**

Tesis presentada por las Bachilleres:

Ballon Villamar, Rafaela Lucia

ORCID: 0009-0007-3646-0112

Diaz Miranda, Jamie Gensy Claudia

ORCID: 0009-0004-9425-1990

10

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Trabajo Social

Asesora:

Mg. Vela Aquize, Rosa María

ORCID: 0000-0002-1141-4503

Arequipa – Perú

2025

UCSM-ERP

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

TRABAJO SOCIAL

TITULACIÓN CON TESIS

DICTAMEN APROBACIÓN DE BORRADOR

Arequipa, 20 de Mayo del 2025

Dictamen: 011700-C-EPTS-2025

Visto el borrador del expediente 011700, presentado por:

2018147022 - BALLON VILLAMAR RAFAELA LUCIA

2015147132 - DIAZ MIRANDA JAMIE GENSY CLAUDIA

Titulado:

**EFFECTOS DEL AUTISMO EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE DIAGNOSTICADO CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA ONG AUTISMO AQP - AREQUIPA, 2024.**

Nuestro dictamen es:

APROBADO

Título Profesional/Título de Segunda Especialidad/Grado Académico a optar:

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

**29559350 - MEDINA GORDILLO SARA YANINA
DICTAMINADOR**



**29425577 - PINTO POMAREDA HILDA LIZBETH
DICTAMINADOR**



**29703818 - RODRIGUEZ PRIZADA NANCY
DICTAMINADOR**



Dedicatoria

A **Dios** **en primer lugar** por estar siempre conmigo guiando mis pasos y dándome la fuerza necesaria para perseverar. Y a mi familia en especial a mi hijo **Matías**, mi madre Lourdes, mi tía **Antonieta** y a mi esposo **Luis José** quienes gracias a su apoyo paciencia y aliento permitieron que cumpliera con este sueño y lo haga realidad.

Ballón Villamar, Rafaela Lucía

Esta tesis se la dedico en primer lugar a quien me inspiro iniciar con este estudio, mi hijo **Stephan** quien me introdujo a este mundo neurodivergente, a mi segundo hijo **Lucca** quien soportó conmigo los momentos más difíciles de mi vida y me dio la fortaleza para poder terminarla, a las mujeres de mi familia en especial a mi abuela Aydee y mi madre Alicia que con esfuerzo y determinación estamos rompiendo cadenas generacionales que nos limitaban, estamos saliendo adelante y logrando nuestras metas.

Díaz Miranda, Jamie Gensy Claudia

Agradecimientos

Agradecer en primer lugar a Dios quien ha sido mi guía en este camino y gracias a él he podido culminar mi carrera, también a mi tía Antonieta (Tuta) quien fue la propulsora en que ingrese nuevamente a la Universidad después de muchos años a cumplir mi sueño a mi mamá, mi esposo, mi hijo y a todas las docentes que me brindaron su conocimiento para que sea una buena profesional.

Agradezco a Mi Padre Celestial por darme la oportunidad de poder estudiar esta hermosa profesión, por colocar a personas maravillosas en mi camino que contribuyeron a mi desarrollo académico y personal; agradezco a mi familia que fueron soporte en tiempos de tribulación y me alentaron a seguir adelante, a mis maestros que compartieron conmigo su conocimiento y experiencia y sembraron en mí el deseo de emular su ejemplo y seguir formándome profesionalmente; finalmente agradecer a la directora de ONG Autismo AQP así como a los padres de familia participantes de la misma.

Díaz Miranda, Jamie Gensy Claudia

RESUMEN

Objetivo: analizar los efectos del autismo en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024. **Método:** se realizó un estudio cuantitativo de carácter básico a nivel descriptivo y de diseño de campo no experimental; para el desarrollo del estudio se utilizó la técnica de la encuesta y el instrumento fue el cuestionario elaborado por las Bachilleres y validado por dos expertos, la muestra fue de 96 padres de familia partícipes ¹ de la ONG Autismo AQP. **Resultados:** en la variable Autismo, se tiene ¹ que el 44.8% se encuentra en el grado 2 del nivel de gravedad, el 39.6% en el grado 1, y el 15.6% en el grado 3; en la variable familia, dimensión tipos de familia se tiene que el 57% son familias biparentales; en la dimensión roles familiares se tiene que el 51% asume el rol principal de cuidadoras de la persona con TEA otro 38% desempeña triple papel como jefe de familia, proveedor económico y cuidador; en la dimensión dinámica familiar, en el indicador situación biológica el 31% de los cuidadores ha sufrido lesiones físicas, principalmente arañones y mordeduras en un 42%; con respecto a los cambios de rutina sufridos por el cuidador el 33% indica que se encuentra algo satisfecho con las horas que duerme, el 43% se encuentra algo satisfecho con las horas que dedica a su cuidado personal, mientras que el 32% insatisfecho y el 34% refiere que no tiene tiempo para ellos mismos. En relación al indicador de situación psicológica se tiene que el 99% de los encuestados conoce el concepto de estrés, el 43% tiene un diagnóstico y el 91% considera que lo padece; también se tiene que el 32% considera que el diagnóstico de TEA ha afectado a su familia, el 32% está de acuerdo en que la comunicación en la familia se ha visto afectada y el 28% está de acuerdo en que su relación de pareja se ha visto afectada; en el indicador situaciones sociales, con respecto al sub indicador aislamiento social el 36.5% refiere que sus amistades se mantuvieron neutrales posterior al diagnóstico de TEA, el 24% considera que algunas amistades se han alejado; por otro lado el 26% indica que se han alejado de algunas amistades y otro 25% indicó que se ha alejado de la

mayoría de sus amistades, en el sub indicador impacto financiero se tiene que el 41% indica que su economía se ha visto muy afectada mientras que otro 41% refiere que se encuentra afectada. **Conclusión:** con relación a los efectos que produce el autismo, la investigación concluye que son significativos en ⁵ las familias con un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista en la ONG Autismo AQP, por lo que es importante y relevante la intervención desde la disciplina del trabajo social para poder dar soporte a estas familias.

Palabras Clave: Autismo, familia, trabajo social.

ABSTRACT

Objective: To analyze the effects of autism in families with a member diagnosed with autism spectrum disorder at the NGO Autismo AQP - Arequipa, 2024. **Method:** A basic quantitative study was carried out at a descriptive level and with a non-experimental field design; for the development of the study, the survey technique was used and the instrument was the questionnaire prepared by the high school graduates and validated by two experts, the sample was 96 parents participating in the NGO Autismo AQP. **Results:** In the Autism variable, 44.8% are in grade 2 of the severity level, 39.6% in grade 1, and 15.6% in grade 3; in the family variable, dimension family types, 57% are two-parent families; In the family roles dimension, 51% assume the primary role of caregiver for the person with ASD, another 38% play a triple role as head of the household, economic provider, and caregiver; in the family dynamics dimension, in the biological situation indicator, 31% of caregivers have suffered physical injuries, mainly scratches and bites in 42%; with respect to changes in routine suffered by the caregiver, 33% indicate that they are somewhat satisfied with the hours they sleep, 43% are somewhat satisfied with the hours they dedicate to their personal care, while 32% are dissatisfied and 34% report not having time for themselves. Regarding the psychological situation indicator, 99% of respondents are familiar with the concept of stress, 43% have a diagnosis, and 91% consider themselves to be suffering from it; It is also noted that 32% consider that the ASD diagnosis has affected their family, 32% agree that communication within the family has been affected, and 28% agree that their relationship with their partner has been affected; in the social situations indicator, with respect to the social isolation sub-indicator, 36.5% report that their friendships remained neutral after the ASD diagnosis, 24% consider that some friendships have distanced themselves; on the other hand, 26% indicate that they have distanced themselves from some friendships and another 25% indicated that they have distanced themselves from most of their friendships, in the financial impact sub-indicator,

41% indicate that their economy has been greatly affected, while another 41% report that it is affected. **Conclusion:** Regarding the effects of autism, the research concludes that they are significant in families with a member diagnosed with Autism Spectrum Disorder at the NGO Autism AQP. Therefore, social work intervention is important and relevant to support these families.

Keywords: Autism, family, social work.

ÍNDICE

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTOS

RESUMEN

ABSTRACT

INTRODUCCIÓN 1

CAPÍTULO I..... 3

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN 4

1.1 Enunciado del Problema 4

1.2 Planteamiento del Problema 4

1.3 Campo, Área, Línea de Investigación 5

1.4. Operacionalización de variables 6

1.5. Justificación 9

1.6. Objetivos de Investigación 10

1.6.1.Objetivo General..... 10

1.6.2.Objetivos Específicos 10

1.7. Marco Teórico Conceptual 10

1.7.1.Marco teórico..... 10

1.7.1.1. Teoría sobre autismo 10

1.7.1.2. Teoría sobre Familia 11

1.7.2.Marco conceptual 16

1.7.2.1. Autismo 16

1.7.2.2. Ley N° 30150 Ley de Protección de las personas con Trastorno
del Espectro Autista (TEA). 23

1.7.2.3. El Trabajo Social y el trastorno del espectro autista 23

1.7.2.4. Familia	25
1.7.2.5. Roles Familiares	28
1.7.2.6. Dinámica familiar	30
1.7.2.7. Dinámica Familiar y el Trastorno del Espectro Autista	31
1.7.2.8. El trastorno del espectro autista y sus efectos en la dinámica familiar	32
1.7.2.9. Situaciones que se desarrollan en la dinámica familiar	34
1.7.2.10. Estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias con un integrante del Trastorno del Espectro Autista.	37
1.8. Antecedentes investigativos	39
1.8.1. Antecedentes Internacionales	39
1.8.2. Antecedentes Nacionales	41
1.8.3. Antecedentes Regionales	42
1.9 Hipótesis	44
2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	44
2.1. Tipo, Nivel y Diseño de investigación	44
2.1.1. Tipo de investigación	44
2.1.2. Nivel de Investigación	44
2.1.3. Diseño de Investigación.....	45
2.2. Técnica e Instrumento	45
2.2.1 Técnica de recolección de datos	45
2.2.2. Instrumento de recolección de datos	45
2.3. Campo de Verificación	47
2.3.1. Ámbito Geográfico	47
2.3.2. Unidad de Estudio	47

2.3.3. Muestra.....	47
2.3.4. Temporalidad	48
2.4. Estrategias de Recolección de Datos	48
2.5. Criterios de procesamiento de información.....	48
2.6. Cronograma	50
CAPÍTULO II	51
1. ANÁLISIS DE RESULTADOS	52
2. DISCUSIÓN.....	95
3. DIAGNÓSTICO	101
3.1. Método.....	102
3.2. Identificación de problemas.....	103
3.3. Problema Objeto de Intervención	106
CAPÍTULO III.....	107
1. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	108
1.1. Proyecto 1: Nos cuidamos entre todos	109
1.2. Proyecto 2: De la mano con el Tiempo	119
CONCLUSIONES.....	128
SUGERENCIAS.....	130
REFERENCIAS.....	131
ANEXOS.....	145
ENCUESTA.....	146
BAREMO.....	151
MATRIZ DE CONSISTENCIA	152
INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN	154
CARTA DE AUTORIZACIÓN A LA INSTITUCIÓN.....	158

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	6
TABLA 2: NIVELES DE GRAVEDAD DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISMO	21
TABLA 3: ESTADÍSTICAS DE FIABILIDAD	46
TABLA 4: DIMENSIONES DE LA FAMILIA.....	47
TABLA 5: CRONOGRAMA	50
TABLA 6: GRADO DE INSTRUCCIÓN.....	52
TABLA 7: PARENTESCO CON LA PERSONA CON TEA	54
TABLA 8: SITUACIÓN FAMILIAR DEL ENCARGADO DE LA PERSONA CON TEA	56
TABLA 9: CONDICIÓN DE LA VIVIENDA DEL ENCARGADO DE LA PERSONA CON TEA	58
TABLA 10: ¿EN QUÉ NIVEL DE GRAVEDAD SE ENCUENTRA LA PERSONA CON TEA?	60
TABLA 11: ¿CUÁL CONSIDERA QUE ES SU TIPO DE FAMILIA?.....	62
TABLA 12: ¿USTED CONSIDERA QUE LA MADRE DESEMPEÑA ALGUNA DE LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES?	64
TABLA 13: ¿USTED CONSIDERA QUE EL PADRE DESEMPEÑA ALGUNA DE LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES?	66
TABLA 14: ¿USTED HA SUFRIDO ALGÚN TIPO DE LESIONES O CAMBIOS FÍSICOS PRODUCTO DE LA INTERACCIÓN CON LA PERSONA EN CUALQUIER NIVEL DE GRAVEDAD?	68
TABLA 15: TIPO DE LESIONES QUE HAYA PODIDO SUFRIR	70
TABLA 16: ¿CAMBIOS DE RUTINA RESPECTO AL SUEÑO, ¿ESTOY SATISFECHO CON LAS HORAS QUE DUERMO?	72
TABLA 17: EN PROMEDIO CUANTAS HORAS DUERMO POR LA NOCHE	74
TABLA 18: ¿CAMBIOS EN CUANTO EL CUIDADO PERSONAL ¿ESTOY SATISFECHO CON EL TIEMPO QUE ME DEDICO A MÍ MISMA (O)?	76
TABLA 19: EN PROMEDIO ¿CUÁNTAS HORAS SE DEDICA A USTED MISMO (A)?	78

TABLA 20: ESTRÉS EMOCIONAL (3 PREGUNTAS)	80
TABLA 21: CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES (3 PREGUNTAS).....	82
TABLA 22: ¿SUS AMISTADES SE HAN ALEJADO DE SU FAMILIA?.....	85
TABLA 23: ¿UD. Y SU FAMILIA SE HAN ALEJADO DE SUS AMISTADES?	87
TABLA 24: ¿CONSIDERA QUE SU FAMILIAR CON TEA NO ES INCLUIDO EN EVENTOS FAMILIARES O SOCIALES, COMO POR EJEMPLO FIESTAS INFANTILES, ACTUACIONES, REPRESENTACIONES ARTÍSTICAS ESCOLARES, PASEOS, EVENTOS AL AIRE LIBRE?	89
TABLA 25: LA ECONOMÍA FAMILIAR SE HA VISTO:	91
TABLA 26: MARQUE EL ENUNCIADO QUE SE ASOCIE A SU FAMILIA	93
TABLA 27: MARCO LÓGICO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN 1	110
TABLA 28: PLAN DE EJECUCIÓN Y MONITOREO	113
TABLA 29: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROYECTO 1	116
TABLA 30: PRESUPUESTO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN 1	117
TABLA 31: MARCO LÓGICO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN 2	120
TABLA 32: PLAN DE EJECUCIÓN Y MONITOREO	123
TABLA 33: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROYECTO 2	126
TABLA 34: PRESUPUESTO DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN 2	127

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1:	GRADO DE INSTRUCCIÓN	52
FIGURA 2:	PARENTESCO CON LA PERSONA CON TEA.....	54
FIGURA 3:	SITUACIÓN FAMILIAR DEL ENCARGADO DE LA PERSONA CON TEA.....	56
FIGURA 4:	CONDICIÓN DE LA VIVIENDA DEL ENCARGADO DE LA PERSONA CON TEA.....	58
FIGURA 5:	¿EN QUÉ NIVEL DE GRAVEDAD SE ENCUENTRA LA PERSONA CON TEA?	60
FIGURA 6:	¿CUÁL CONSIDERA QUE ES SU TIPO DE FAMILIA?	62
FIGURA 7:	¿USTED CONSIDERA QUE LA MADRE DESEMPEÑA ALGUNA DE LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES?.....	64
FIGURA 8:	¿USTED CONSIDERA QUE EL PADRE DESEMPEÑA ALGUNA DE LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES?.....	66
FIGURA 9:	¿USTED HA SUFRIDO ALGÚN TIPO DE LESIONES O CAMBIOS FÍSICOS PRODUCTO DE LA INTERACCIÓN CON LA PERSONA EN CUALQUIER NIVEL DE GRAVEDAD?	68
FIGURA 10:	TIPO DE LESIONES QUE HAYA PODIDO SUFRIR	70
FIGURA 11:	CAMBIOS DE RUTINA RESPECTO AL SUEÑO ¿ESTOY SATISFECHO CON LAS HORAS QUE DUERMO?	72
FIGURA 12:	EN PROMEDIO CUANTAS HORAS DUERMO POR LA NOCHE	74
FIGURA 13:	CAMBIOS EN CUANTO AL CUIDADO PERSONAL ¿ESTOY SATISFECHO CON EL TIEMPO QUE ME DEDICO A MÍ MISMA(O)?	76
FIGURA 14:	EN PROMEDIO ¿CUÁNTAS HORAS SE DEDICA A USTED MISMO (A)?.....	78
FIGURA 15:	ESTRÉS EMOCIONAL (3 PREGUNTAS).....	80
FIGURA 16:	CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES (3 PREGUNTAS)	82
FIGURA 17:	¿SUS AMISTADES SE HAN ALEJADO DE SU FAMILIA?	85
FIGURA 18:	¿ÚD. Y SU FAMILIA SE HAN ALEJADO DE SUS AMISTADES?.....	87

FIGURA 19: ¿CONSIDERA QUE SU FAMILIAR CON TEA NO ES INCLUIDO EN EVENTOS FAMILIARES O SOCIALES, COMO POR EJEMPLO FIESTAS INFANTILES, ACTUACIONES, REPRESENTACIONES ARTÍSTICAS ESCOLARES, PASEOS, EVENTOS AL AIRE LIBRE?	89
FIGURA 20: LA ECONOMÍA FAMILIAR SE HA VISTO	91
FIGURA 21: MARQUE EL ENUNCIADO QUE SE ASOCIE A SU FAMILIA	93
FIGURA 22: ONG AUTISMO AQP	101
FIGURA 23: DIAGRAMA DE ISHIKAWA	104

INTRODUCCIÓN

En la actualidad hablar de autismo, es ingresar a un mundo nuevo, un espectro amplio con diferentes características; cuando a una familia llega un nuevo integrante, éste es un evento importante y de mucha alegría, en el cual se vuelcan expectativas, pensamientos y anhelos positivos con respecto a su futuro. Sin embargo, con el pasar del tiempo todos esos planes pueden sufrir modificaciones luego de una evaluación con posterior diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) (Fundación ConecTEA, 2023), siendo que la familia al recibir la noticia pasa por diferentes fases (Baña, 2015) hasta llegar a la aceptación del diagnóstico, en la cual los padres comienzan a ver luz al final del túnel, identifican sus recursos, y definen las acciones a realizar en pro del beneficio de su hijo. (

Es importante resaltar que según la Organización Mundial de la Salud, aproximadamente uno de cada 100 niños tiene autismo, esto lleva a pensar en los cambios que sufren las familias en su dinámica familiar tras recibir el diagnóstico; partiendo desde la comunicación que se da dentro de la familia, los roles que desempeña cada miembro de la misma, o hasta la forma en la cual la familia resuelve los conflictos; en este sentido se analizó los efectos del autismo en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

La presente investigación consta de tres capítulos, en el primer capítulo, se abordó el problema de investigación y realizamos el diseño de la investigación, en el cual se considera el marco teórico y se efectúa la operacionalización de las variables, las cuales guían el desarrollo de la investigación.

En el segundo capítulo, se presenta el análisis e interpretación de los resultados obtenidos posterior a la aplicación del instrumento a la población objeto de estudio; dichos resultados permitieron acercarse al objetivo general planteado en la investigación, el cual

propone analizar los efectos del autismo en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024, posteriormente se presenta la discusión, diagnóstico y la identificación del problema objeto de intervención.

En el tercer capítulo, se elaboró la propuesta de intervención mediante dos proyectos sociales que vienen a reforzar el aporte a las familias participantes de la ONG, en la parte final del capítulo se presentan las conclusiones y sugerencias; como trabajadores sociales tenemos comprensión amplia de los procesos que viven las personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades; a partir de ello se promueve una cultura inclusiva desde el ámbito de intervención del trabajo social.

CAPÍTULO I

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Enunciado del Problema

Efectos del autismo en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

1.2 Planteamiento del Problema

En los últimos años el trastorno del espectro autista se viene visibilizando y diagnosticando con mayor frecuencia; en palabras de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) define al trastorno del espectro autista como “un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro, así mismo las personas que poseen esta condición se caracterizan por presentar algún grado de dificultad en cuanto a la interacción social y la comunicación; también pueden caracterizarse por presentar patrones atípicos de actividad y comportamiento, tales como dificultad para pasar de una actividad a otra, prestar gran atención a los detalles así como también tener reacciones poco habituales a las sensaciones.”

Así mismo, ⁵ el trastorno del espectro autista presenta diferentes niveles de gravedad, los cuales se miden partiendo desde el grado 1 (nivel leve), pasando por el grado 2 (nivel moderado) y llegando al grado 3 (nivel severo), dichos niveles están estrechamente relacionados con el nivel de apoyo que requiere la persona con TEA; refiere que en su mayoría, los niños con trastorno del espectro autista presenta un nivel leve con el 58.3%; el 34.8% un nivel moderado y el 6.9% en un nivel severo (National Health Statistics Reports, 2013).

A nivel mundial, aproximadamente uno de cada 100 niños tiene trastorno del espectro autista (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023); así mismo, en el Perú, la Defensoría del Pueblo hace referencia que, en el año 2020, el Ministerio de Salud certificó un total de 5328 personas con trastorno del espectro autista (Defensoría del Pueblo, 2023) por otro lado se indica que habría más de un 97% de personas con TEA que no han sido diagnosticadas.

Según el informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, para abril del 2022 en el departamento de Arequipa fueron registradas 274 personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (CONADIS, 2022), en la actualidad la ONG Autismo AQP viene apoyando a 320 familias que cuentan con por lo menos un integrante con el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Tras recibir un diagnóstico de TEA las familias pasan por un proceso de adaptación y cambio, los roles familiares tales como el rol materno y el rol paterno, así como también la dinámica familiar pueden verse afectados puesto que las familias se tienen que enfrentar a situaciones biológicas, psicológicas y sociales que transforman su realidad; los cambios físicos en el cuidador así como también los cambios de rutina, el estrés emocional y el impacto financiero son solo algunas situaciones con las que la familia va a lidiar en su día a día y tendrá que adaptarse o aprender a sobrellevarlos.

Los sentimientos de incertidumbre, miedo a lo que pasará más adelante no son ajenos en el entorno cercano de la persona con TEA; todos los cambios que van sufriendo las familias puede mermar en la interacción con los otros miembros de la misma e incluso amigos; en este sentido se plantea la siguiente interrogante, que da pie a la investigación ¿Cuáles son los efectos del autismo en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – ¹⁰ Arequipa, 2024?

1.3 Campo, Área, Línea de Investigación

- **Campo:** Ciencias sociales.
- **Área:** Trabajo social
- **Línea de investigación:** Modelos de Intervención Social

I.4. Operacionalización de variables

Tabla 1:

Operacionalización de variables

Variables	Dimensiones	Indicadores	Sub Indicadores	Ítems
Autismo “Un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro, así mismo las personas que poseen esta condición se caracterizan por presentar algún grado de dificultad en cuanto a la interacción social y la comunicación; también pueden caracterizarse por presentar patrones atípicos de actividad y comportamiento, tales como dificultad para pasar de una actividad a otra, prestar gran atención a los detalles, así como también tener reacciones poco habituales a las sensaciones.” (Organización Mundial de la Salud, 2023).	Niveles de Gravedad	Grado 1	Necesita ayuda	P1
		Grado 2	Necesita ayuda notable	P1
		Grado 3	Necesita ayuda muy notable	P1

Familia La familia es única y distinta, no solo por las relaciones y la cantidad de individuos que la integran, sino también por las tareas y labores que llevan a cabo la forma en que se estructuran y se manifiestan. La familia no puede ser considerada como una entidad inalterable y convencional, es necesario que constantemente se reexamine su estructura y definiciones bajo las nuevas dinámicas, que cada vez le otorga nuevos rasgos y desafíos (Oliva & Villa, 2014).	Tipos de familia		Familia Biparental	Nuclear: Papá, Mamá e hijos	P2
			Familia Monoparental	Un sólo padre e hijos	P2
			Familia Reconstituida	Madre o padre separados o divorciados con hijos y una nueva pareja	P2
			Familia Extensa	Padre, hijos, abuelos, tíos, etc.	P2
			Familia Adoptiva	Pareja u adulto con hijos adoptados	P2
			Rol Materno	Rol que desempeña la madre	P3

	Roles familiares	Rol Paterno	Rol que desempeña el padre	P4
	Dinámica familiar	Situación Biológica	Cambios físicos en el cuidador. Cambios de rutina.	P5-P10
		Situación Psicológica	Estrés emocional en el cuidador. Cambios en las relaciones familiares.	P11-P12
		Situaciones Sociales	Aislamiento social. Impacto Financiero	P13-P17

1.5. Justificación

La presente investigación pretende analizar los efectos del autismo en las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP; el autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a millones de personas en todo el mundo, ello conlleva a que su impacto no está limitado sólo al individuo diagnosticado, sino también, tiene repercusión significativa en la familia y su dinámica.

Es de relevancia científica, porque los resultados obtenidos permiten tener un acercamiento a la realidad de las familias que cuentan con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, y evidencian los cambios que surgen en las mismas y su dinámica; al comprender la variabilidad ocurrida en el núcleo familiar, los trabajadores sociales podrán coadyuvar soporte efectivo a las familias afectadas.

En cuanto a la relevancia teórica, mediante la comprobación de la hipótesis de esta investigación, sirve de base teórica referencial para nuevas investigaciones.

La relevancia metodológica, el estudio está centrado en conocer los efectos del autismo en las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, para esto se elaboró un cuestionario el cual fue validado por expertos lo que le brinda confiabilidad y aplicabilidad. Es importante resaltar que existen escasas investigaciones referidas al Trabajo Social y el Autismo, siendo una de las primeras investigaciones de la región lo cual permite tener un acercamiento y mayor visibilización a esta condición y sus familias; lograr los objetivos planteados brindará una base para investigaciones futuras.

Es de relevancia para el Trabajo Social, puesto que como trabajadores sociales se desempeña un papel importante en la comprensión y el abordaje de los desafíos que enfrentan las familias que cuentan con un integrante con trastorno del espectro autista (TEA). Se debe entender que los trabajadores sociales trabajan con las familias afectadas, más no con la persona con TEA. Los profesionales de Trabajo Social brindan soporte emocional, asesoría y proponen

recursos prácticos a las familias, procurando fortalecer sus habilidades de afrontamiento y estableciendo redes de apoyo significativas para la misma, permitiendo tener un equilibrio saludable en medio de los desafíos del autismo, de esta forma también contribuir al bienestar de la sociedad.

1.6. Objetivos de Investigación

1.6.1. Objetivo General

- Analizar los efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

1.6.2. Objetivos Específicos

- Identificar el nivel de gravedad de la persona con TEA en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.
- Definir los tipos de familia en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.
- Describir los roles familiares en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.
- Identificar la dinámica familiar en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

1.7. Marco Teórico Conceptual

1.7.1. Marco teórico

1.7.1.1. Teoría sobre autismo

A. Teoría de Leo Kanner sobre Autismo.

El artículo que sentó las bases para la investigación del autismo se denominó “Trastornos autistas del contacto afectivo” de Kanner en 1943 quien identificó

comportamientos, características y patrones clave que dieron pie al establecimiento de criterios diagnósticos iniciales y permitió ^S que el autismo se posicionara como un trastorno del neurodesarrollo diferenciado. En 1938 Kanner comienza observando a 11 niños en la clínica Johns Hopkins los cuales presentaban rasgos de comportamiento que más adelante los definiría como autismo infantil temprano o también se le conoció como el síndrome de Kanner. Para 1944 Kanner describió en sus inicios al autismo infantil temprano como una forma de esquizofrenia que comienza en la infancia y continua durante toda la niñez, haciendo una diferencia de diagnósticos como deficiencia mental, sordomudez, afasia y daño cerebral (Hamidi et al., 2024).

B. Teoría de la madre refrigeradora.

Inicialmente Kanner atribuyó las causas del autismo a una crianza emocionalmente distante y ausente, en la cual se percibe falta de calidez y desapego en las relaciones entre padres e hijos. El Dr. Bernard Rimland refutó esta teoría, indicando que el autismo no era una consecuencia de los estilos de crianza sino más bien de factores genéticos y neurológicos; la investigación temprana de Kanner sobre los patrones de herencia fue instrumental para establecer las bases genéticas y neurológicas del autismo sus observaciones fueron determinantes para definir el papel de la herencia genética en la etiología del autismo estableciéndolo como una condición inherente del neurodesarrollo, diferente de otros trastornos psiquiátricos y sin relación con la influencia parental. Sus ideas sentaron las bases para los avances modernos en la investigación y el desarrollo de criterios diagnósticos (Hamidi et al., 2024).

1.7.1.2. Teoría sobre Familia

A. Teoría Sistémico Familiar.

La teoría sistémica familiar de Bowen, también conocida como terapia familiar sistémica, es un enfoque terapéutico que se centra en comprender y mejorar el funcionamiento

de la familia como un sistema. Este modelo se basa en la idea de que la familia es un sistema interdependiente en el que cada miembro afecta a los demás miembros y a todo el sistema. A continuación, se detallan algunos de los conceptos clave de esta teoría:

Conceptos Clave

- ✓ **Sistema Familiar:** La familia es considerada como un sistema de partes interconectadas (los miembros de la familia). Los cambios en un miembro afectan a los demás miembros.
- ✓ **Causalidad Circular:** En lugar de buscar causas lineales (A causa B), se entiende que los comportamientos y problemas son causados por interacciones cíclicas entre miembros de la familia.
- ✓ **Retroalimentación:** Los sistemas familiares utilizan la retroalimentación para mantener su homeostasis (equilibrio). La retroalimentación puede ser positiva (reforzar el cambio) o negativa (reduce los cambios).
- ✓ **Roles Familiares:** Cada miembro de la familia asume roles específicos (como el "pacificador" o el "rebelde") que pueden influir en la dinámica familiar.
- ✓ **Normas y Reglas:** Las familias tienen normas y reglas, explícitas e implícitas, que rigen el comportamiento de los miembros. Estas reglas pueden ser saludables o disfuncionales.
- ✓ **Límites:** Las familias tienen límites que regulan el flujo de información y la interacción con el mundo exterior. Las fronteras pueden ser rígidas, difusas o claras, y afectan la dinámica familiar (The Bowen Center For The Study Of The Family, 2024).

B. Principios de la Terapia Sistémica Familiar

Enfoque en la Relación: La terapia se centra en las relaciones entre los miembros de la familia y no solo en el individuo con el problema.

Cambio Sistémico: Los terapeutas buscan cambiar las dinámicas del sistema familiar, no solo tratar los síntomas individuales.

Contextualización: Los problemas individuales se comprenden dentro del contexto más amplio de las relaciones y la estructura familiar.

Intervenciones: Las técnicas pueden incluir la reestructuración de la jerarquía familiar, la modificación de las reglas y roles, y la mejora de la comunicación (The Bowen Center For The Study Of The Family, 2024).

C. Ámbitos de aplicación

La teoría sistémica familiar se aplica en una variedad de contextos, incluyendo:

- ✓ **Problemas de Conducta en Niños y Adolescentes:** Se analiza cómo la dinámica familiar contribuye al comportamiento problemático.
- ✓ **Conflictos Maritales:** Se trabajan los patrones de interacción y comunicación entre parejas.
- ✓ **Enfermedades Crónicas y Salud Mental:** Se aborda el impacto de la enfermedad en la familia y cómo la familia puede apoyar la recuperación.

La teoría sistémica familiar es una herramienta poderosa para entender y abordar los problemas familiares de manera integral, considerando las complejidades y las interconexiones entre los miembros de la familia (The Bowen Center For The Study Of The Family, 2024).

D. Modelo centrado en la tarea.

Fundamentos: Los orígenes de este modelo de intervención hay que buscarlos en los trabajos realizados por William Reid y Ann Shyne a finales de los años sesenta. Estos trabajos sugerían que los resultados de intervenciones a corto plazo eran más satisfactorios que aquellos que se obtenían a través de intervenciones abiertas en el tiempo, en las cuales algunos clientes abandonaban los servicios de ayuda. Como señala Reid “el modelo ha sido validado en el campo investigador en numerosos países y círculos científicos, además de ser expresamente aplicado en el trabajo de grupo y en el trabajo de la familia (Viscarret, 2014).

Objetivos del modelo de intervención: El modelo se encuentra diseñado para ayudar en la resolución de dificultades que experimentan las personas en interacción con sus situaciones sociales, donde los sentimientos internos y las preocupaciones provienen de acontecimientos del mundo externo. Proporciona a los clientes una experiencia gratificante en la solución de problemas, de tal forma que mejoren su capacidad de afrontar las dificultades.

En el proceso de la exploración de los problemas, los clientes pueden haber expresado algunos deseos y estos pueden proporcionar el punto de partida para identificar posibles objetivos; el cliente es el encargado de formular o de determinar el objetivo o los objetivos a conseguir. Los objetivos tienen que tener al menos dos características:

- ✓ Deben ser realizables por parte de la persona.
- ✓ Deben ser observables y evaluables (Viscarret, 2014).

E. Fases o etapas modelo de intervención centrado en la tarea según Reid 1992

Fase inicial:

- a) Explicación de los roles, objetivos y procedimientos de tratamiento.
- b) Límites temporales (entre 6 y 12 sesiones).
- c) Identificación de los problemas y evaluación.

- d) Selección de los problemas diana.
- e) Priorización de los problemas diana.
- f) Exploración de los problemas diana y formulación del problema.
- g) Definición de los objetivos.
- h) Utilización del contrato.

Fase intermedia:

- a) Planificación de tareas.
- b) Generación de tareas alternativas.
- c) Selección de tareas.
- d) Establecimiento de incentivos.
- e) Planificación detallada del desarrollo.
- f) Simulación de tareas.
- g) Anticipación de potenciales obstáculos.
- h) Revisión de tareas y acuerdo final.
- i) Desarrollo de las tareas entre sesiones.
- j) Revisión de las tareas en el comienzo de cada nueva sesión.
- k) Revisión de los problemas diana.
- l) Si fuera necesario, revisión o desarrollo de nuevas tareas.

Fase de finalización:

- a) Sesión de finalización.
- b) Tarea final y revisión del problema.
- c) Revisión de las aptitudes y habilidades en la resolución de problemas.
- d) Planes futuros (Viscarret, 2014).

Evaluación: ²Doel y Marsh (1991) proponen que la revisión de las tareas se convierta en un elemento importante. De tal forma que, tras la sesión inicial, las sesiones comenzaran

con una revisión de las tareas realizadas desde la última sesión. Esta revisión es vital para observar el progreso, reforzar el aprendizaje y analizar los obstáculos existentes para la solución de problemas (Viscarret, 2014).

Resultados: Este modelo, al contrario de otros modelos, no busca un cambio en la personalidad, sino un cambio en cuanto al problema, lo que lo diferencia claramente de modelos de corte clínico. Aunque como señala Du Ranquet (1996), la resolución del problema tiene el aspecto positivo de aumentar la autoestima a la vez que les permite un aprendizaje y un crecimiento personal que les permita en un futuro afrontar mejor preparados situaciones complejas como las que han tenido que resolver (Viscarret, 2014).

1.7.2. Marco conceptual

1.7.2.1. Autismo

Lo que hoy denominamos **trastorno del espectro autista (TEA)** tiene aproximaciones iniciales en publicaciones tales como las de Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944; sin embargo, en el transcurso del tiempo se han podido identificar diferentes casos que al día de hoy podrían caer en el marco del trastorno del espectro autista; para esto, tal como se detalla en el comentario denominado “Una breve historia del Autismo”, se relatan algunos ejemplos de casos documentados, los cuales permiten tener un acercamiento a lo que se creía antes de acuñar el término Autismo.

En el siglo XVI Johannes Mathesius (1504-1565) cronista del religioso alemán Martín Lutero, narró la historia de un adolescente de aproximadamente 12 años que manifestaba un cuadro severo de autismo, a quien Lutero consideraba como una masa de carne implantada en un espíritu sin alma, poseído por el diablo, del cual sugirió que debía morir asfixiado (Christian, 1957, como se citó en Chara et al., 2018).

Otro caso cuya divulgación resultó controversial, fue el caso del niño salvaje de Aveyron al que le pusieron por nombre Víctor; la escritora Harlan Lane (1976) planteó por vez primera en su libro “El niño salvaje de Aveyron”, la posibilidad de que Víctor fuera autista.

El psiquiatra alemán Eugen Bleuler (1857-1939) acuñó el término “Autismo” el cual describe síntomas de ciertos casos de esquizofrenia severa (Chara et al., 2018).

En 1939 se publica por primera vez el nombre autismo para una condición específica, y el encargado de hacerlo fue Hans Asperger quien documentó varios de sus atributos; en el mismo año el psiquiatra holandés Alfons Chorus publicó dos artículos en el cual se describe a niños que eran “autistas” y “esquizoides”; Leo Kanner en 1941 dio a conocer el artículo denominado “Trastornos autistas del contacto afectivo” en Baltimore, y para 1943 precisó como trastorno psicológico separado en los niños, al autismo.

Hans Asperger publicó en 1944 el artículo titulado “Los psicópatas autistas en la infancia” que incluía cuatro estudios de casos y análisis vinculados, que hasta el momento constituyen la labor más minuciosa sobre el autismo. En 1967, Leo Kanner y Bruno Bettelheim postularon que el autismo se originaba de una crianza inadecuada por las “madres emocionalmente frías” que causaban los síntomas del autismo en sus hijos (Sanz, 2023).

Como se detalla líneas arriba, se puede ver que lo que hoy conocemos como el trastorno del espectro autista (TEA) tuvo diferentes denominaciones, las cuales recién en el año de 1908 se acuñó el término como lo conocemos hoy, “Autismo”.

El trastorno del espectro autista es una condición del neurodesarrollo, que se distingue por la modificación en la interacción social, en la comunicación (verbal y no verbal) y en una conducta limitada y repetitiva. El concepto de “trastorno” se refiere a una situación donde se presentan cambios cualitativos en un conjunto de habilidades en el desarrollo comunicativo, social y cognitivo. El concepto de “espectro” describe la variabilidad de los síntomas. También

pueden presentar: alteraciones sensoriales, cognitivas y emocionales (Vásquez, 2023). El trastorno del espectro autista presenta diversas características las cuales pueden pasar desapercibidas, puesto que por lo general las personas con TEA no presentan rasgos físicos que los distinguan como en otras condiciones con alteraciones genéticas; esto implica que para su diagnóstico se le tengan que aplicar diferentes pruebas, sumadas a la observación del profesional evaluador quien al final emitirá los resultados; para acercarnos con mayor precisión a las características de esta condición, tomaremos de referencia al manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5, elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría, la cual indica que el trastorno del espectro autista cae dentro de la categoría de los trastornos del neurodesarrollo, los cuales son siete, y son los siguientes:

- a) Discapacidades intelectuales;
- b) Trastorno de la comunicación
- c) Trastorno del Espectro del autismo;
- d) Trastorno por déficit de atención con hiperactividad;
- e) Trastorno específico del aprendizaje;
- f) Trastornos motores
- g) Otros trastornos del desarrollo neurológico (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2013).

El manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 resalta cinco características del trastorno del espectro autista

- a) Déficits persistentes en comunicación e interacción sociales, los cuales pueden presentarse en diferentes contextos, dichos síntomas pueden haberse presentado con anterioridad o en la actualidad; se detallan algunos ejemplos:

Déficits en reciprocidad socio-emocional; los cuales pueden analizarse desde un rango de comportamientos, los que pueden ir desde evidenciarse acercamientos sociales inusuales, así como también dificultades para mantener el flujo normal de las conversaciones; estrecha disposición para compartir afecto, intereses y emociones.

Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; serie de conductas que pueden ir desde manifestar dificultad en la integración de conductas comunicativas verbales y no verbales, hasta irregularidades en el contacto visual, dificultad para la comprensión de gestos y del lenguaje corporal, llegando a una total falta de expresividad emocional, así como también de comunicación no verbal.

Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; las cuales pueden presentarse desde inconvenientes para regular el comportamiento con la finalidad de encajar en los diversos contextos sociales; hasta llegar a presentar problemas para hacer amistades o jugar con ellos; llegando a parecer que la persona no tiene interés en la gente.

- b) Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, los cuales pueden presentarse en por lo menos dos de los síntomas que detallaremos a continuación, los que pueden haberse presentado con anterioridad o en la actualidad:

Movimientos motores, uso de objetos, habla estereotipada o repetitiva; esto quiere decir que la persona puede presentar ecolalia, realizar la alineación de objetos, frases idiosincráticas (esto quiere decir que la persona nombra de forma graciosa a objetos comunes, ejemplo: "lengua cansada") así como también realizar movimientos repetitivos los cuales parecieran no tener propósito como, por

ejemplo: mecer el cuerpo, mover las manos de un lado a otro o hasta llegar a darse golpes en la cabeza.

Insistencia en la monotonía, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado; el individuo puede presentar pensamientos rígidos, incomodidad extrema ante el más mínimo cambio, dificultad para pasar de una actividad a otra; es imprescindible para la persona comer siempre lo mismo o seguir por el mismo camino.

Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco; el individuo puede presentar comportamientos excesivos tales como el apego, preocupación, intereses perseverantes y limitados.

Hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno; el individuo puede tener respuestas adversas a texturas y/o sonidos específicos, quedar deslumbrado por objetos que giran o luces, puede ser inexpresivo ante el dolor o la temperatura, así como también tocar u oler en exceso objetos.

- 5
- c) Los síntomas deben aparecer en las primeras etapas del período de desarrollo (aunque pueden no expresarse completamente hasta que la exigencia social sobrepasa las habilidades restringidas, o pueden estar ocultos por tácticas aprendidas en etapas posteriores de la vida).
 - d) Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
 - e) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o un retraso global del desarrollo; con frecuencia el trastorno del espectro autista y la discapacidad intelectual convergen (APA, 2013).

Para poder especificar la gravedad del Trastorno del Espectro Autista, el manual DSM-5 establece tres niveles de gravedad, los cuales se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 2:

Niveles de gravedad del trastorno del espectro Autismo

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos aparecen con frecuencia

	reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Nota. De “Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). <https://www.eafit.edu.co/ninos/redde laspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>”

1.7.2.2. Ley N° 30150 Ley de Protección de las personas con Trastorno del Espectro

Autista (TEA).

En el Perú existe la ley de protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) Ley N° 30150; la cual tiene por objeto establecer un régimen legal que fomente la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), al amparo de lo dispuesto por el artículo 7 de la Constitución Política del Perú y de la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad (Congreso de la República, 2014).

El Perú cuenta con esta ley que plasma en papel lo que pretende lograr en pro de las personas con trastorno del espectro autista, sin embargo, en la realidad podemos evidenciar que esto es una utopía, a pesar de que esta ley fue dada en el año 2014 a la fecha no se han logrado muchos avances, puesto que realizar una evaluación integral y oportuna de una sola persona conlleva tiempo y contar con los profesionales adecuados los cuales no se encuentran en todos los distritos del país, es indispensable dinamizar esta Ley, para que las personas con esta condición puedan realmente ser insertados de manera efectiva en la comunidad.

1.7.2.3. El Trabajo Social y el trastorno del espectro autista

En el Perú, existe la ⁸ ley del ejercicio profesional del trabajador social Ley N° 30112, en la ⁸ que se detalla las funciones del trabajador social, las cuales son las siguientes:

- a) Participar en la gestión, formulación, ejecución y evaluación de planes, programas y proyectos sociales dirigidos a mejorar las condiciones y calidad de vida de la población, en las instituciones públicas y privadas.
- b) Participar en el diseño, administración y ejecución de programas de bienestar social, bienestar laboral, seguridad social y salud ocupacional.

- c) Participar en los programas y proyectos de desarrollo social en organismos gubernamentales y no gubernamentales.
- d) Formular propuestas de políticas públicas para mejorar las condiciones y calidad de vida de la población.
- e) Participar en proyectos de investigación social y científica con el fin de optimizar el mejoramiento de la calidad de vida de la familia, los grupos y la población.
- f) Otras funciones inherentes al ejercicio profesional.

Estas funciones no son limitativas sino enunciativas, pudiendo adicionarse o no considerarse de acuerdo con las necesidades de la institución pública o privada en que realiza su actividad el trabajador social (Congreso de la República, 2013).

El trabajador social posee la habilidad de adaptarse a diversas áreas, además de desempeñarse de forma eficaz y multidisciplinaria; el trabajador social posee un entendimiento profundo de los procesos que experimentan las personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades. Por lo tanto, ⁸participa en la elaboración de políticas sociales, contribuye el desarrollo humano y fomenta el cumplimiento de los derechos y obligaciones de los ciudadanos.

En la tesis denominada Trastorno del espectro autista: Trabajo Social y recursos en la ciudad de Valladolid de Daniel Cuevas en el 2016, se plantean puntos importantes que pueden definir el papel del trabajador social en intervenciones de personas con TEA, tal como se detalla a continuación:

- a) Coordinación entre Servicios Sociales Generales.
- b) Monitoreos y respaldo a las familias.
- c) Recolección de datos acerca de los recursos disponibles, ya sean específicos para personas con TEA o normalizados para incorporación.

- d) Asistencia y guía a los usuarios y familias acerca de los recursos que requieran una mayor normalización e integración: formativos, educativos, laborales, de ocio...
- e) Orientación sobre recursos y beneficios sociales, en cooperación con los servicios de asistencia social.
- f) Elaboración de trabajos de investigación y divulgación acerca del trabajo realizado.
- g) Cooperación con las organizaciones....
- h) Colaboración en el contacto y utilización de recursos comunitarios útiles para la integración e inclusión social (Cuevas, 2016).

Como trabajadores sociales es indispensable que se promueva una cultura inclusiva desde el ámbito de acción, como por ejemplo en salud, trabajando arduamente en la promoción de la salud, brindando información necesaria y oportuna a las familias sobre los derechos que asisten a estas personas, así como también siendo soporte y consuelo luego de recibir el diagnóstico; promover la formación de redes de apoyo en la familia y la comunidad; el trabajador social tiene las habilidades necesarias para fomentar el desarrollo humano, y es indispensable que desde este campo de acción se contribuya a la visibilización de los diferentes trastornos que existen, entre ellos ⁷ el trastorno del espectro autista, así como también su sensibilización en la sociedad.

1.7.2.4. Familia

La familia se define como el grupo de individuos que tienen objetivos comunes en la vida y buscan mantenerse unidos a lo largo del tiempo (Palacios et al., 2001, como se citó en Gallego, 2012).

Torres, et al. (2008) señalan que la familia es un sistema de interacción biopsicosocial que se establece entre la persona y la sociedad, compuesto por una variedad de individuos, vinculados por lazos de parentesco, unión, matrimonio o adopción.

La familia es un conjunto de individuos cuyo propósito radica en la procreación, el cuidado y la interacción social de los hijos (Flaquer, 1998, como se citó en Gallego, 2012).

La familia es única y distinta, no solo por las relaciones, roles y la cantidad de individuos que la integran, sino también por las tareas y labores que llevan a cabo o la forma en la que se estructuran y se manifiestan. La familia no puede ser considerada como una entidad inalterable y convencional, es necesario que constantemente se reexamine su estructura y definiciones bajo las nuevas dinámicas, que cada vez le otorgan nuevos rasgos y desafíos (Oliva & Villa, 2014).

En resumen se podría afirmar que la familia no es más que un conjunto de personas que se encuentran unidas ya sea por vínculos sanguíneos o afectivos, donde se enseña a las personas a ser seres humanos, es aquí donde las ellas aprenden a valorarse a sí mismos así como a su entorno y en general a cualquier ser humano, las familias se encuentran regidos por reglas, normas y prácticas de comportamiento, la familia tiene la responsabilidad de acompañar a sus miembros en el proceso de socialización primaria y con este acompañamiento les puedan brindar la seguridad para ingresar con éxito en la socialización secundaria.

También en lo referente a familia, es necesario conocer los tipos de familia que existen para conocer roles y dinámicas.

Años atrás únicamente eran conocidas las familias nucleares, (mamá, papá e hijos/as), hoy en día existen otros tipos de familia como son la familia biparental sin hijos y con hijos, familias reconstituidas, familias monoparentales, familias adoptivas y familias extensas.

Estos tipos de familia se encaminan cada vez hacia la inclusividad; la estructura familiar no es un factor determinante para decidir si una familia es funcional o no, cabe indicar que no es relevante la forma de funcionamiento que tenga una familia, se debe considerar que lo más

importante son los factores como la armonía, el cuidado y ayuda que se da entre los miembros, el amor, el respeto y la unión (Fiex, 2024).

La familia tiene funciones las cuales están relacionadas con cubrir las necesidades básicas de sus miembros y entre ellas podemos definir:

- a) Necesidad de tener, esto se refiere al tema material, educación y el aspecto económico.
- b) Necesidad de Relación, en esta necesidad la función de la familia es la de enseñar a socializar, comunicarse con el resto de las personas.
- c) Necesidad de ser, en esta necesidad la familia es la encargada de brindar al individuo su sentido de identidad y autonomía (Fiex, 2024).

Tipos de familias

- a) **Familias Biparentales.** – Este es el tipo de familia más clásica, también es conocida como la familia nuclear o tradicional, se encuentra formada por padre, madre y el hijo o hija biológico, cuando la población piensa en familia considera que este tipo es la que más se relaciona con el término (Fiex, 2024).
- b) **Familia reconstituida o compuesta.** – Estas familias se encuentran conformadas por la fusión de familias biparentales esto debido a los divorcios y separaciones que se dan en la actualidad es decir se encuentra por una madre o padre con hijos y con una nueva pareja que también puede tener hijos de su matrimonio anterior (Fiex, 2024).
- c) **Familia monoparental.** – Estas familias se encuentran formadas por un adulto con hijos y por lo general el adulto es la madre, aunque también existen padres, pero son una minoría (Fiex, 2024). Cada vez son más las familias monoparentales que están

surgiendo ya que según el Instituto Nacional de Estadística (INEN) en el 2021 este tipo de familia representa el 13% (Ipsos Group S.A., 2021).

- d) **Familia adoptiva.** – Se encuentran conformadas por una pareja o por un adulto con hijos adoptados, aunque no tengan vínculos de sangre igual son familia (Fiex, 2024).
- e) **Familia extensa.** – Este tipo de familia se encuentra conformada por varios miembros de la misma familia y que conviven bajo el mismo techo; es decir, conviven padres, hijos, abuelos, tíos, etc (Iranzo, 2019).

1.7.2.5. Roles Familiares

Los roles que desempeñan los integrantes de la familia, tales como ⁶padres, madres, hijos e hijas son exclusivos de cada familia y reflejan expectativas sociales, las cuales generan patrones de interacción y reglas, que se ajustan a cada familia en función de ⁶su idiosincrasia y su marco de referencia específico.

Este componente crucial en la dinámica familiar se describe como el conjunto de expectativas y reglas que los integrantes de la familia poseen respecto a la posición que cada uno debería ocupar, es decir, un rol se asemeja a las expectativas de comportamiento dirigidas hacia un individuo en un contexto o situación social. En términos familiares, se refiere a las responsabilidades que cada miembro desempeña en la familia y que se modificaran a raíz de ⁶las fases del ciclo vital de los miembros de la familia y del sistema familiar en su conjunto (Reyes, 2013).

A. Rol de los padres.

Los padres cumplen un papel de gran importancia ⁶en la formación de la personalidad de los hijos, y esto debido a que son ellos los que brindan las pautas de comportamiento que los llevan a actuar de una u otra manera (Reyes, 2013).

Los padres cumplen diferentes roles dentro de la familia, donde por lo general colocan como prioridad a los hijos, así mismo, los padres de niños con autismo tienden a reprimir sus sentimientos la mayor parte del tiempo a costa de la ira y su salud emocional. Cualquier discapacidad infantil tiene un mayor impacto en la madre. También las familias que tienen un hijo con alguna discapacidad las tasas de divorcio son mucho más altas que las familias que tienen hijos sin discapacidad (Sanz, 2023).

Cuando las familias tienen hijos con autismo son muy comunes los eventos vitales estresantes como son el divorcio, separación, mudanza, problemas económicos, laborales y legales que afectan la dinámica familiar (Sanz, 2023).

B. Rol Materno.

Las relaciones interpersonales con la familia de procedencia, así como los valores y su cultura, influyen en las pautas del comportamiento materno. El papel de ser madre es una competencia que se adquiere gradualmente a través de la relación y el cuidado cotidiano del bebe. Este papel que juega la madre es crucial desde los primeros años de vida del niño; culturalmente, la madre tiene la responsabilidad de satisfacer todas las necesidades fundamentales del hijo como comida, ropa, higiene, todo con amor. Además, la madre tiene la responsabilidad de fomentar la internalización de valores que faciliten la integración social del hijo (Parraquini, 2008 como se citó en Reyes, 2013).

C. Rol Paterno

Contribuye al desarrollo del niño, debe ser modelo de identificación para el hijo (a), de igual forma el modelo de masculinidad para los niños, establece liderazgo al interior de la familia, ser la persona idónea, aunque no el único para establecer apertura del hijo a la sociedad, y desarrolla una acción formativa en la vida del hijo, donde se transmiten los valores, la autoridad y la disciplina. Es imprescindible que los padres se involucren con su presencia para

guiar, educar y construir vínculos ⁶ de confianza que fortalezcan el lazo emocional y la apreciación personal de sus hijos. Además, establecen jerarquías definidas en la familia donde los padres desempeñen un papel de liderazgo, lo que no significa renunciar al fomento del intercambio de opiniones y promover relaciones democráticas (Reyes, 2013).

1.7.2.6. Dinámica familiar

En lo que refiere a dinámica familiar existen muchos conceptos los cuales se han mantenido a continuación se desarrollarán algunos de ellos.

La dinámica familiar es la interacción de vínculos emocionales, patrones de comunicación y comportamientos individuales dentro de la familia. Este autor destaca la importancia de los sistemas familiares y cómo los cambios en un miembro de la familia pueden afectar a todo el sistema (Bowen, 1991, como se citó en Masís, s. f.).

La dinámica familiar es la interacción de la comunicación, la autoestima y las necesidades individuales dentro de la familia. Para ella destaca la importancia de la comunicación auténtica y la capacidad para resolver conflictos de forma constructiva (Satir, 1998, como se citó en Masís, s. f.).

Agudelo (2005), señala que la dinámica familiar abarca las diversas situaciones de índole psicológica, biológica y social que manifiestan en las interacciones que se producen entre los integrantes de la familia, permitiéndoles llevar a cabo el día a día en aspectos relacionados con la comunicación, la afectividad, la autoridad y la formación de los miembros y subsistemas familiares. Estos elementos son indispensables para cumplir con el propósito principal de este grupo fundamental de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación.

Esto lleva a entender que a pesar de que los integrantes de la familia forman parte de un grupo, cada uno mantiene su individualidad compartiendo historias de carácter biológico,

psicológico y social y a su vez los miembros de las familias asumen diferentes posturas frente a los sucesos presentados, no todos los integrantes del grupo familiar reaccionan igual ante las dificultades, éxito o fracaso.

1.7.2.7. Dinámica Familiar y el Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista comprende una serie de alteraciones las cuales van de leves a graves y afectan de manera significativa en la interacción social, en el comportamiento, así como en la comunicación. Estas alteraciones afectan tanto a la persona que tiene el trastorno como a la familia en general. El grupo familiar tiene una serie de funciones para las personas con autismo como son: cuidar y velar por su supervivencia, educarlas para que logren desarrollarse y vivir en comunidad social o por lo menos que puedan desarrollarse en grupos allegados (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders [NIDCD], 2020).

Dentro de las familias existe un modelo de adaptación el cual va desde la confirmación que un miembro de la familia ha sido diagnosticado con el trastorno del espectro autista (TEA), hasta su aceptación, con respecto a esto Baña (2015) señalan las siguientes fases:

- a) Fase de Shock: Se caracteriza por la conmoción o bloqueo.
- b) Fase de No: Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- c) Fase de reacción: Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- d) Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer (Baña, 2015).

En lo que respecta a este tema, el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo siempre genera, en mayor o menor medida, una crisis que se distingue por:

- a) Un impacto emocional y psicológico intenso;
- b) Un proceso de ajuste y reconfiguración del funcionamiento familiar;
- c) Alteraciones en la relación de pareja; y
- d) La demanda de asistencia y orientación (Baña, 2015).

De acuerdo con investigaciones realizadas no todas las familias se rigen bajo las mismas etapas y las atraviesan de diferente forma, se puede decir que las familias reaccionan de manera muy diversa cuando se presenta el caso de uno de sus miembros con este trastorno (Baña, 2015).

1.7.2.8. El trastorno del espectro autista y sus efectos en la dinámica familiar

Cuando existe un diagnóstico de discapacidad en algún miembro del grupo familiar, se modifica no solamente el clima familiar y su contexto, sino a la familia en general y las relaciones que se dan entre ellas como con la sociedad (Polaino et al., 1997, como se citó en Martínez y Cruz 2008).

Las relaciones internas familiares y el ambiente de la familia definitivamente se ven alterados, esta es una de las razones por la cual es necesario que todos los miembros de la familia busquen conocer y prepararse para enfrentar la situación intentando mantener en la familia un ambiente sano, cálido y sereno.

Un niño que presenta el trastorno del espectro autista no puede mantener con su madre una interacción como lo puede realizar un niño que no presenta esta condición, por ejemplo, el contacto visual, una mirada, una sonrisa, acercamiento o un abrazo; este comportamiento afecta

sobre todo a la madre la cual no ve realizado su labor como tal, pudiendo afectar la relación con sus demás hijos o incluso con su pareja (Martínez & Cruz, 2008).

Tener un miembro dentro de la familia con autismo afecta la vida familiar, y los padres tienen que resistir muchas dificultades tanto emocionales como también económicas, este trastorno causa frustración, estrés y en algunos casos incluso sentimientos de culpa tanto en la madre como en el padre. Uno de los principales problemas que evidencia las familias con un hijo con autismo es que el niño no presenta ningún síntoma o motivo de preocupación durante los primeros años de vida, su desarrollo físico es normal, no muestra ningún signo de alarma, incluso en algunos casos exhiben habilidades que no parecen problemáticas (Wing, 1998, como se citó en Martínez y Cruz, 2008).

Martínez y Cruz (2008), indican que existen muchas circunstancias que profundizan aún más el sufrimiento y en muchos casos incompreensión que tienen los padres, y sobre todo la madre, entre las cuales podemos mencionar; la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo, las atribuciones negativas que sobre él, el miedo al futuro, en muchos casos la renuncia al trabajo, los costos monetarios adicionales y como consecuencia la escasez de recursos económicos, es por todos estos motivos que el riesgo de estrés que pasan estas familias es muy alto y como consecuencia se presenta un clima constante de angustia y tensión.

El estrés produce en las familias un efecto negativo en la dinámica familiar esto porque se ven afectadas las relaciones con los amigos, las actividades de ocio, la economía familiar, las actividades y dedicación que tiene la madre, en general el equilibrio psíquico y físico se ven afectadas (Martínez & Cruz, 2008).

Cuando en un sistema familiar llega un niño con autismo la comunicación se encuentra amenazada y vulnerable esto se debe a que la familia intenta ocultar el dolor, la rabia, la incertidumbre y las preocupaciones con el único propósito de mantener el equilibrio familiar.

En estudios realizados en Cuba y en el extranjero, los padres en la mayoría de los casos asumen actitudes de sobreprotección, se encuentran pendientes del niño las veinticuatro horas atendiendo sus necesidades procurando enseñar y estimular (Martínez & Cruz, 2008).

1.7.2.9. Situaciones que se desarrollan en la dinámica familiar

La dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social (Agudelo, 2005); en este sentido desarrollaremos cada situación direccionada a comprender cómo es ⁵ que las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, ve afectada su dinámica familiar.

Situaciones Biológicas

Las situaciones biológicas pueden comprender aspectos relacionados con la genética, el estilo de vida y el ambiente en el que se desenvuelve la familia, también abarca el estado de salud y bienestar físico de los miembros de esta, los cuales pueden tener implicaciones en la reproducción y en el funcionamiento general de la familia.

Al tener en la familia un integrante diagnosticado con TEA, la familia y sobre todo el cuidador puede presentar algunos problemas, como, por ejemplo:

- a) **Cambios físicos en el cuidador.** – El rol del cuidador tiene importantes consecuencias físicas y psicológicas por lo que hoy en día se le conoce con el nombre de “síndrome del cuidador”. Es cierto que no se han dedicado muchos esfuerzos a comprender las implicaciones del cuidador de niños con discapacidades, pero es una cuestión muy importante que necesita una mayor investigación. Los padres que tienen hijos con alguna discapacidad suelen experimentar fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal; las madres de niños autistas experimentan niveles más altos de estrés que las madres de niños con otras discapacidades o niños sanos (Autism Speaks, 2008).

- b) **Cambio en la rutina y estilos de vida.** – El cuidado de un niño con autismo puede requerir ajustes en la rutina diaria de la familia. Esto puede implicar cambios en las actividades, horarios y roles familiares, lo que puede generar tensiones y desafíos (Autism Speaks, 2008).

Situaciones Psicológicas

Las situaciones psicológicas son aquellas que tienen implicancia en el estado interno de la persona, y están estrechamente relacionados con las emociones, percepciones y pensamientos que pueda tener el individuo; dichas situaciones pueden ser afectadas por factores externos como el entorno familiar, el entorno social, el estrés, experiencias pasadas, etc. Las situaciones psicológicas pueden tener consecuencias emocionales, afectar el comportamiento e incluso en algunas ocasiones asociarse a trastornos mentales (Mancebo, 2017).

Mancebo en el 2017, indica que el diagnóstico de autismo puede generar una variedad de emociones en los miembros de la familia, como estrés, ansiedad, tristeza y frustración. La forma en que cada miembro de la familia maneja estas emociones puede influir en la dinámica familiar.

- a) Estrés emocional: “El estrés tiene un impacto negativo en el ambiente emocional, las interacciones familiares, con amigos, las actividades recreativas, la estructura económica de la familia, la labor y compromiso de la madre fuera del hogar, las relaciones dentro de la familia y, en general, el balance mental y físico de los adultos de la casa” (Martínez et al., 2008, como se citó en Mancebo 2017).

Situaciones sociales

Las situaciones sociales en la familia tienen un impacto significativo en el desarrollo de sus miembros. Estas experiencias familiares que se desarrollan a lo largo de la vida familiar influyen en diversos aspectos de la vida de cada individuo, desde su desarrollo emocional y

mental hasta su formación de sus valores. La interacción que se desarrolla dentro de la familia puede afectar la salud emocional y mental de cada miembro, ya que las relaciones y la comunicación en el entorno familiar son un pilar importante en el desarrollo de los miembros de la familia. Dentro de la familia se desenvuelven diferentes tipos de situaciones sociales como, por ejemplo: celebraciones y eventos, conflictos y resolución de problemas, comunicación y relaciones interpersonales, roles y responsabilidades familiares; dichas situaciones pueden estar influenciadas por factores como la cultura, el nivel socioeconómico y educativo, la dinámica familiar y la influencia de la tecnología (Sanz, 2023).

El autismo puede generar cambios en las relaciones entre los miembros de la familia, incluyendo la relación entre padres, hermanos y con el resto de la familia en general. Cada relación puede verse afectada de manera única y requerir adaptaciones y apoyo adicionales. ⁵ Las familias con un integrante con TEA, pasa por diferentes situaciones sociales, como por ejemplo el aislamiento social, así como también puede ver afectada su economía lo cual dificulta el desarrollo normal de actividades que conlleven el uso de un presupuesto.

- a) **Aislamiento Social.** - El autismo está interfiriendo en las relaciones interpersonales. Los síntomas del autismo consisten en alteraciones de la comunicación, la socialización, el comportamiento y los intereses, así como habilidades sociales mínimas. Las familias de niños con autismo enfrentan diversos desafíos. El reto se inicia de manera temprana y persiste durante toda la existencia. Se vincula con otros problemas tales como el personal, profesional, matrimonial y económico. Estos problemas ocurren en un contexto social más amplio (Begum & Mamin, 2019).

El autismo no sólo afecta a los padres, sino que también afecta a toda la familia, incluidos; el sistema matrimonial, el sistema parental, el sistema de hermanos y el

sistema de familia extendida. Se debe a que los padres no envían a sus hijos a ningún programa familiar, a la comunidad para jugar o para participar socialmente. El funcionamiento de los estudiantes con TEA en un entorno escolar puede verse complicado debido a su comprensión limitada de las situaciones sociales. Los niños con autismo suelen tener patrones de juego rígidos y limitados y no pueden compartir sus deseos y capacidades de juego, entablar amistades y desarrollar un grupo de compañeros (Begum & Mamin, 2019).

- b) **Impacto Financiero.** – El cuidado de un niño con autismo puede implicar gastos adicionales, como terapias y tratamientos especializados, lo que genera impacto financiero significativo en la familia, esto debido a que lamentablemente en el país la atención para recibir un diagnóstico es sumamente lenta, y los centros del Estado que brinden apoyo a estas familias son escasos, por lo que realizar la atención del familiar con trastorno del espectro autista (TEA) de forma particular eleva los costos de vida, causando así que en muchos casos la madre es la que debe dejar de trabajar para atender a su familiar, por consiguiente el ingreso familiar se ve disminuido. Además, las demandas de tiempo asociadas al cuidado y la atención del niño pueden afectar la disponibilidad de tiempo para otras actividades familiares (Araya & Olate, 2017).

1.7.2.10. Estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias con un integrante del Trastorno del Espectro Autista.

De acuerdo con la revisión realizada algunas de las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias que tienen a un miembro diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista son las siguientes:

- a) **Apoyo Familiar.** – En esta estrategia los participantes vienen a ser directamente el núcleo familiar y lo que busca la familia es buscar apoyos especializados que les permita tener una calidad de vida satisfactoria esto por medio de programas holísticos de apoyo (Lampert, 2018).
- b) **Apoyo Mutuo entre la Familia.** – Este apoyo no solo corresponde a la familia nuclear sino también se muestra el apoyo de la familia en su totalidad lo que va a permitir a la familia nuclear disminuir la sobrecarga de labores que tienen al tener un integrante diagnosticado con el trastorno del espectro autista (Mohammadi et al., 2019).
- c) **Apoyo Psicológico.** – En esta estrategia los responsables nuevamente son los padres, aquí se integran una variedad de estrategias las cuales parten de una base común (Arróniz & Bencomo, 2018).
- d) **Terapia Familiar.** – La terapia familiar para individuos con trastornos del espectro autista (TEA) juega un rol esencial en el fortalecimiento de las capacidades de interacción social y la gestión emocional entre los integrantes de la familia. Su meta es incrementar el entendimiento de los padres acerca del autismo y crear estrategias de manejo efectivas para mitigar el estrés en la familia. La terapia familiar para el autismo es un tratamiento especializado creado para potenciar la comunicación, el entendimiento y las capacidades de manejo dentro del entorno familiar (Move Up ABA Therapy, 2025).
- e) **Apoyo Emocional.** – El apoyo emocional que reciben los padres y la familia en general para afrontar este caso es muy importante para la aceptación (Velásquez, 2017).

- f) **Afrontar la enfermedad con actitud positiva.** – Toda la familia en su conjunto debe adoptar una perspectiva optimista y proactiva que permita afrontar la situación y encontrar el camino hacia el bienestar (Reynoso et al., 2017).
- g) **Terapias Psicológicas.** – las terapias pueden contribuir a que los niños con trastorno del espectro autistas adquieran mejores capacidades de comunicación, disminuyan los problemas sensoriales y potencien su habilidad global para entender (Children'shealth, 2023).

Se indica que pueden existir también otras estrategias como pueden ser el apoyo de personal de enfermería como el hecho de acudir a la religión, pero se considera que las mencionadas líneas arriba son las más utilizadas por ^S las familias con un integrante diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista.

1.8. Antecedentes investigativos

1.8.1. Antecedentes Internacionales

Según la investigación por Mariño (2017), titulada el impacto de trastorno del espectro autista en la familia la cual se ha llevado a cabo un estudio con 30 padres de niños con trastorno del espectro autista (18 madres y 12 padres). El objetivo fue conocer la influencia de las estrategias de afrontamiento y variables sociodemográficas en el estrés parental, así como los efectos directos y el posible papel moderador de la calidad de vida y la resiliencia materna. Los resultados revelaron que la resiliencia materna y la calidad de vida producen efectos directos beneficiosos frente al estrés parental, así como efectos moderadores en la relación de las estrategias de afrontamiento y de ciertas variables sociodemográficas con el estrés parental. Se concluye que aquellas familias que presenten una alta resiliencia materna y una buena calidad de vida verán reducidos sus niveles de estrés parental.

Por otro lado, la investigación realizada por Hernández (2014), titulada *Dinámica familiar con un miembro diagnosticado con el trastorno del espectro autista: concordancias y similitudes historias familiares maternas* tuvo como objetivo describir las similitudes y diferencias que emergen en las historias familiares descritas por madres de niños autistas, donde se realizaron 10 entrevistas a madres de niños diagnosticados en el espectro del autismo, las entrevistas contuvieron tres momentos diferentes, el primero explicando aspectos generales de la historia familiar de la infancia de la madre del niño, luego una historia sobre cómo la madre formó su propia familia. y finalmente se hace una breve descripción de la historia del niño, siendo que los resultados se obtuvieron de acuerdo con la guía de entrevista y las respuestas del entrevistado se obtuvieron tres apartados, el primero mencionó la historia familiar en general, lo que dio como resultado cinco categorías, el segundo principalmente sobre historias familiares. embarazo y el última cuenta una breve historia sobre el nacimiento. También encontramos que no había memoria táctil en el cuerpo de las entrevistadas, cada entrevistada había tenido un aborto antes de que naciera su hijo y había familiares, especialmente sus padres, que tenían características o comportamiento similar a la tríada del autismo. No eran niños planificados, no controlaban sus emociones, experimentaron complicaciones durante el parto y los niños padecían afecciones, especialmente de las vías respiratorias, del estómago y de los oídos. Conclusiones: La comunicación es también otra de las áreas afectadas en los niños con autismo, en diversos grados, los problemas de comunicación y lenguaje se hacen presentes, mismos que permean la relación hacia el otro. La mayoría de los niños diagnosticados dentro del espectro autista, tienen problemas de contacto físico como social, algunos manifiestan lo que se llama hipersensibilidad o hiposensibilidad, algunos no toleran el contacto físico y muchos otros pueden incluso sentir dolor al contacto con otros, hay niños que no logran registrar bien las sensaciones, temperaturas o manifestar dolor. La mayoría no logra manifestar ni recibir afecto del otro.

1.8.2. Antecedentes Nacionales

Según Guerrero (2020) en su investigación titulada Estrés parental en padres de familia de niños con trastorno espectro autista (TEA), donde desarrollo un estudio teórico, con la finalidad de Analizar el estado actual de las investigaciones sobre estrés parental en padres de familia con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), desarrolladas durante el periodo 2015-2020, y donde el diseño de investigación fue teórico, tomando en consideración la revisión sistemática, habiendo recopilado información relevante de distinguidas bases de datos científicas, los instrumentos de recopilación de información fueron, fichas resumen de elaboración propia y donde los resultados evidencian que el estrés parental ha sido explorado desde antaño; desde postulados que sientan sus bases en el abordaje del dicho trastorno desde la teoría del estrés como respuestas; y más adelante, a partir de modelos ecológico sociales y cognitivo conductual; asimismo, existe diversos instrumentos, adaptados a distintos contexto sociodemográficos, que permiten valorar el estrés parental; además, se ha evidenciado que, el estrés en padres de niños con diagnóstico TEA, predice la incidencia de otros trastornos psicosociales, así como, disrupciones en la dinámica familia; que podrían mitigarse con estrategias de afrontamiento y capacidades resilientes; apoyo familiar y social. Conclusión: El estrés parental, en padres de familia con niños con diagnóstico de TEA; resulta ser un problema de salud frecuente; que afecta significativamente el desarrollo de los integrantes del círculo familiar. Su origen teórico sienta las bases en los aportes de la teoría del estrés como respuesta, en el que interactúan valoraciones de los padres y habilidades personales y sociales para su afrontamiento.

Por otro lado, Uzátegui (2020), en su investigación titulada Experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos con trastorno del espectro autista el cual tuvo como objetivo analizar las experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista. Esta investigación fue de naturaleza cualitativa y diseño

fenomenológico; se realizaron 19 entrevistas semiestructuradas a padres con edades entre los 29 y 54 años, donde se siguieron las consideraciones éticas como la aplicación del consentimiento informado manteniendo la confidencialidad de los datos, asimismo, las entrevistas se analizaron a través del software ATLAS.ti 9 y se consideraron criterios de calidad, siendo que los resultados evidenciaron cinco categorías tales como factor estresante que desestabiliza la dinámica familiar, apoyo social recibido, percepción de la situación, estrategias como herramientas para un mejor ajuste y acciones para facilitar la adaptación. En conclusión, la adaptación familiar se encuentra ligada principalmente a las emociones experimentadas durante el proceso ajuste al diagnóstico, lo cual conlleva a que los padres realicen cambios a nivel personal, familiar y social

1.8.3. Antecedentes Regionales

Según la investigación Humantuma (2017), titulada “¹ bienestar psicológico y calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa”, la cual tuvo como objeto ¹ determinar la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar de los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017. Para obtener los datos necesarios y concretar este objetivo se utilizó como técnica la encuesta y como instrumento dos cuestionarios debidamente validados (Escala de bienestar psicológico elaborado por José Sánchez Cánovas y la escala de calidad de vida familiar elaborado por Verdugo, Sainz y Rodríguez), tomándose como muestra 42 padres de familia de los niños con autismo de los CEBES que accedieron a formar parte de la presente investigación. Finalmente se llegó a la siguiente conclusión general: Existe relación positiva y significativa entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017. Esto queda demostrado por la correlación de Pearson, obteniendo un p-valor inferior a 0.05. El bienestar psicológico de los padres es alto en un 59.5%. Con respecto a la calidad de vida familiar el nivel de importancia en los factores

se presenta con puntajes altos, con una tendencia óptima a la calidad de vida. En relación al nivel de satisfacción de los factores de la calidad de vida familiar, estos presentan puntajes promedios con una tendencia buena pero inferior a los obtenidos en la importancia en todos los factores analizados. Mediante la T de Student, queda demostrado que existe una diferencia significativa entre los resultados de la importancia de la calidad de vida familiar y los resultados de la satisfacción de la calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa. En cuanto a los factores del bienestar psicológico y su relación con la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, se concluyó que existe relación entre los indicadores del bienestar psicológico y la variable respecto a la importancia, al ser los p-valores de todos los indicadores menor que 0.05. Sin embargo, esto no sucede al analizar las correlaciones entre los indicadores de la variable bienestar psicológico y la satisfacción de la calidad de vida. En este caso no existe relación entre la variable y los indicadores al ser los p-valores mayores que 0.05.

Por otro lado, tenemos la investigación realizada por Cava (2019) titulada, ³Resiliencia del cuidador primario de niños con trastornos del espectro autista: Revisión teórica el cual tuvo como ³objetivo principal revisar la literatura actual sobre la resiliencia del cuidador primario al asumir la crianza de un niño con esta condición. Este estudio se desarrolló una revisión de las principales investigaciones virtuales en el continente americano, publicadas en los últimos 10 años, las cuales permitieron comprender mejor la experiencia del cuidador primario del niño con TEA, la sobrecarga subjetiva que vive, y la importancia del desarrollo de la resiliencia como factor protector de su salud. Entre los principales resultados se observó que si el cuidador desarrolla niveles de resiliencia de manera temprana conllevaría a que el niño con TEA y todos ³los miembros del entorno familiar tengan una mejor calidad de vida; Podemos concluir, por lo tanto, que el beneficio del desarrollo de la resiliencia en el cuidador primario, se dará también como beneficio compartido con el resto de la familia y su entorno cercano. La resiliencia

permite que el cuidador primario perciba que tiene la capacidad de aun sentir que puede seguir adelante con su vida y no dejarse determinar por los problemas; le brinda también la posibilidad de sentir que puede aún compartir su vida con los demás, que puede contar con ellos más allá de la sobrecarga subjetiva que pueda estar llevando con él. Su entorno cercano, como los miembros de su familia y sus amigos, sienten también que pueden contar con él.

1.9 Hipótesis

Considerando que el trastorno del espectro autista se viene diagnosticando con mayor frecuencia en personas a nivel mundial, el estudio del tema resulta de interés, para acercarnos a la realidad de las familias que cuentan con un integrante con TEA, es probable que el autismo produzca efectos significativos en ⁵ las familias con un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

2.1. Tipo, Nivel y Diseño de investigación

2.1.1. Tipo de investigación

La investigación es de carácter básico, con lo que se pretende ampliar el conocimiento y visibilizar el trastorno del espectro autista en la localidad, para esto, la investigación planteada es cuantitativa puesto que emplea la recopilación y el análisis de datos para responder a interrogantes de investigación y verificar la hipótesis propuesta anteriormente, se basa en la cuantificación, el conteo y la aplicación de estadística para determinar con precisión patrones de conducta en la población seleccionada (Tamayo, 2004).

2.1.2. Nivel de Investigación

La investigación es descriptiva porque pretende analizar los efectos del autismo en las familias de ONG Autismo AQP (Arias, 2012).

2.1.3. Diseño de Investigación

El diseño de investigación se denomina diseño de campo de carácter no experimental porque recoge los datos directamente de los sujetos de estudio sin manipular ninguna variable (Arias, 2012).

2.2. Técnica e Instrumento

2.2.1 Técnica de recolección de datos

A. La encuesta

En el libro Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social se define a la encuesta como una estrategia de investigación social fundamentada en un método estandarizado para recolectar datos, ya sea de forma verbal o escrita, de una muestra representativa de la población que se está estudiando (Guinot, 2009).

La encuesta cuantitativa está dirigida a obtener información de un gran número de personas, en este caso el cuestionario cuenta con un número limitado de preguntas y de opciones de respuesta, este factor facilita la organización de la información (Niño, 2013).

2.2.2. Instrumento de recolección de datos

A. El cuestionario

El cuestionario es el instrumento más utilizado para recolectar los datos. Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir, este debe ser congruente con el planteamiento del problema e hipótesis, los cuestionarios se utilizan en encuestas de todo tipo (por ejemplo, para calificar el desempeño de un gobierno, conocer las necesidades de hábitat de futuros compradores de viviendas y evaluar la percepción ciudadana sobre ciertos problemas como la inseguridad) (Hernandez & Mendoza, 2018).

En el libro El proyecto de investigación introducción a la metodología científica los autores definen el cuestionario como el método de encuesta que se lleva a cabo de manera

escrita a través de un instrumento o formato en papel conteniendo una serie de preguntas. Se conoce como cuestionario como la modalidad de encuesta que se realiza de forma escrita mediante un instrumento o formato en papel contentivo de una serie de preguntas. Se le conoce como cuestionario auto administrado debido a que el participante debe completarlo por sí mismo, sin la intervención del encuestador (Arias, 2012).

El cuestionario será aplicado a los ¹padres de familia partícipes de la ONG Autismo AQP que cuentan con un integrante en su familia con autismo ya diagnosticado por un especialista.

El cuestionario al ser elaborado por las tesisistas cuenta con validación estadística y por 2 expertos tanto en el área de autismo como de Trabajo Social, así mismo posee una pregunta (1) que ha sido tomada del manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5, las preguntas restantes fueron planteadas por las investigadoras en base a la teoría encontrada.

B. Confiabilidad del instrumento

Alfa de Cronbach de la Familia

Tabla 3:

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
0,821	15

En la prueba piloto aplicada a los padres de familia acerca de la variable de la familia se encontró una fiabilidad alta como reporta el alfa de Cronbach de 0.821 y que contribuye el instrumento para la replicabilidad.

Tabla 4:

Dimensiones de la familia

Dimensiones	Alfa de Cronbach	N de elementos
Tipo y rol de la familia	0,884	3
Dinámica familiar	0.78	17

En el análisis de la fiabilidad de las dimensiones de la familia, en la primera dimensión del tipo y rol de la familia se determinó el alfa de Cronbach de 0.884 con la fiabilidad alta y en la dinámica familiar es aceptable con el alfa de Cronbach de 0.78.

2.3. Campo de Verificación

2.3.1. Ámbito Geográfico

El ámbito geográfico será la ONG Autismo AQP, la cual ¹ fue inscrita en registros públicos en el mes de junio del año 2017; para abril del año 2018 obtienen ¹ la resolución de la inscripción en el registro de entidades exoneradas del impuesto a la renta; tienen como principales actividades la sensibilización en colegios, organizaciones, televisión, radio; realizan conversatorios para padres, capacitaciones para padres y profesionales, así como resaltar el día dos de abril “Día mundial de la concienciación sobre el autismo” (Vásquez, 2023).

2.3.2. Unidad de Estudio

Para fines del estudio tenemos que la población total es de 320 familias que son partícipes de la ONG Autismo AQP;

2.3.3. Muestra

Se considera muestra a un subgrupo o segmento del universo o población donde se realizará el estudio. Existen métodos para determinar la cantidad de los elementos de la

muestra, tales como formulas, lógicas y más.... La muestra es una parte representativa de la población (López, 2004).

Y siendo que la población total es de 320 familias que son partícipes de la ONG Autismo AQP, se tomará una muestra representativa de 96 padres o madres cuidadoras, el tipo de muestra es no probabilística seleccionada por conveniencia de las investigadoras; los 96 padres equivale al 30% de la población total, esto respaldado por Ramírez, el cual refiere que son varios los autores que recomiendan trabajar en investigaciones sociales, con aproximadamente, un 30% de la población (Ramírez, 2010, como se citó en Arias, 2012).

2.3.4. Temporalidad

El horizonte temporal abarca del mes de julio del 2024 hasta mayo del 2025, siendo este un estudio que pretende dar a conocer la percepción de las familias en cuanto a los cambios que han sufrido las mismas tras un diagnóstico de TEA.

2.4. Estrategias de Recolección de Datos

Para el desarrollo de la investigación hemos coordinado con la presidenta de la ONG Autismo AQP con el propósito de obtener la aprobación así como información referente al número de familias participantes de la ONG, con la finalidad de realizar el presente estudio y aplicar el instrumento que tiene concordancia con las variables de estudio, para luego proceder al análisis estadístico el cual permitirá tener un acercamiento a la realidad de ⁵ las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista.

2.5. Criterios de procesamiento de información

Los instrumentos que se utilizará para el procesamiento de la información serán:

A. **Análisis estadístico:** Es la ciencia de recopilar, explorar y presentar grandes cantidades de datos para descubrir patrones y tendencias implícitos (SAS, 2022).

Se realiza un análisis descriptivo e interpretativo de los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento.

B. Tablas y figuras: El aprendizaje de las tablas y gráficos estadísticos es esencial por diversas razones. Por un lado, son una herramienta eficiente para transmitir información y para sintetizarla de manera eficaz (Cazorla, 2002).

Los gráficos y tablas desempeñan un rol crucial en la estructuración, descripción y estudio de datos, y contribuye a establecer las conexiones entre las variables que intervienen en los fenómenos (Siles, 2020).

Se utilizarán tablas a manera de resumen para agrupar los resultados del instrumento a aplicar, todas las tablas estarán acompañadas de gráficos los cuales serán debidamente analizados.

C. Software: Excel resulta una herramienta muy útil cuando se enfrentan problemas con escasos datos y no se requiere reiterar el proceso de análisis varias veces. Excel cuenta con capacidades y herramientas para el análisis descriptivo e inferencial de estadística; tiene la capacidad de generar gráficos estadísticos de forma simple. Además, puede calcular estadísticas utilizando las funciones de Excel y la herramienta para el análisis (Ollé, 2021).

Se utilizará la hoja de cálculo Excel para realizar el resumen de los resultados obtenidos, posterior a la aplicación del instrumento.

2.6. Cronograma

Tabla 5 :

Cronograma

ACTIVIDAD	AÑO 2024 - 2025							
	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb
Capítulo I								
1. Problema de investigación	X	X						
2. Diseño de investigación	X	X						
Capítulo II								
1. Análisis de resultados			X					
2. Discusión				X				
3. Diagnóstico					X			
Capítulo III								
1. Propuesta de intervención						X		
Conclusiones y sugerencias							X	X

CAPÍTULO II

1. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Tras la aplicación de la encuesta a 96 padres de familia que representan el 30% de padres partícipes de la ONG Autismo AQP, se obtuvieron los siguientes resultados.

Tabla 6:

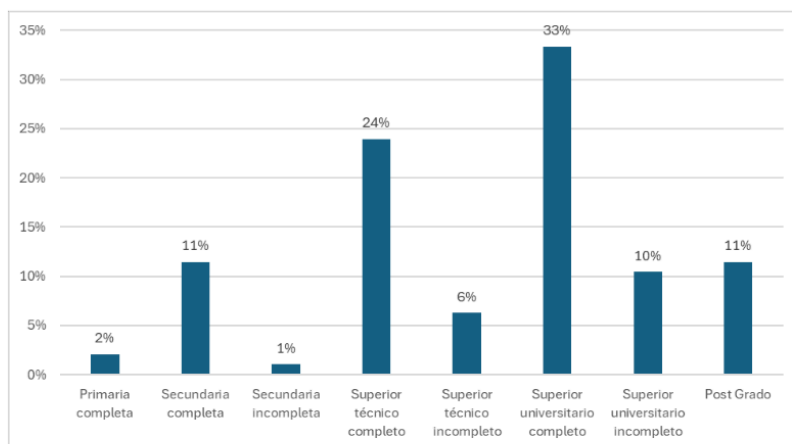
Grado de instrucción

Grado de instrucción	Frec.	%
Primaria completa	2	2%
Secundaria completa	11	11%
Secundaria incompleta	1	1%
Superior técnico completo	23	24%
Superior técnico incompleto	6	6%
Superior universitario completo	32	33%
Superior universitario incompleto	10	10%
Post Grado	11	11%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra el grado de instrucción que presentan los padres de familia o cuidadores de la persona con TEA.

Figura 1:

Grado de instrucción



Nota: Figura muestra el grado de instrucción del encuestado perteneciente a la ONG Autismo AQP.

Interpretación y análisis

En la tabla 6 y figura 1, se muestra el grado de instrucción de los padres de familia o de quienes se encuentran al cuidado de la persona con TEA en la ONG Autismo AQP, en un 33% poseen grado de instrucción superior universitario completo, 24% poseen grado superior técnico completo, un 11% poseen post grado, en menor porcentaje poseen menor grado de estudio; en el último censo realizado (2017) en el departamento de Arequipa, se tiene que según el nivel educativo, muestran que el mayor porcentaje de la población alcanzo a estudiar algún año de educación superior en un 44.7% seguido de aquellos que lograron estudiar algún año de educación secundaria en un 39.1% (Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI], 2018), esto respalda los resultados encontrados en esta investigación. En este sentido, se infiere que ¹ el nivel de estudios de los padres de niños con TEA les permitirá comprender mejor el autismo, poder identificar mejor las necesidades de sus hijos, los recursos y las redes de apoyo con el que pueden contar, permitiéndoles afrontar mejor sus roles, así como el tratamiento de la condición de sus hijos y disminución de la ansiedad. Esto le permite al trabajador social conocer mejor la realidad de los padres que acompañan o cuidan a la persona con TEA ya que desde su campo de intervención son conocedores y pueden facilitar la información acerca de las redes de apoyo que se encuentran disponibles fuera del círculo familiar, así como ayudar a identificar las redes de apoyo dentro de la misma.

Tabla 7:

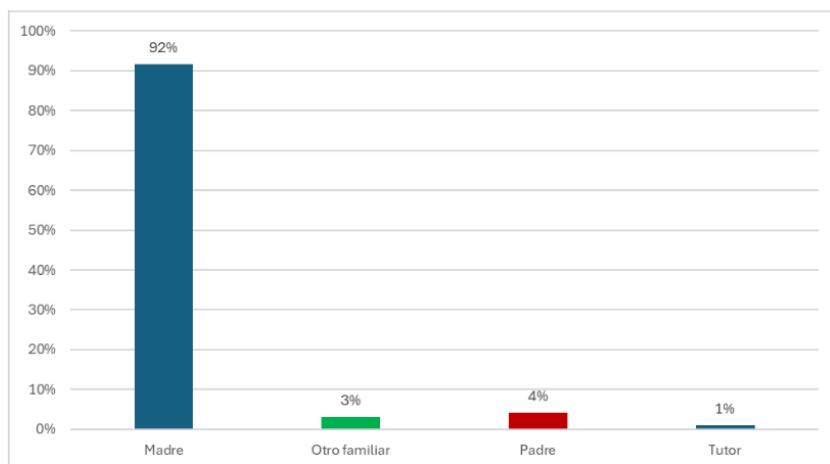
Parentesco con la persona con TEA

Parentesco	Frec.	%
Madre	88	92%
Otro familiar	3	3%
Padre	4	4%
Tutor	1	1%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra el parentesco con la persona con TEA que ha respondido a la encuesta.

Figura 2:

Parentesco con la persona con TEA



Nota: Figura muestra la relación del encuestado con la persona con TEA.

Análisis e interpretación:

En la tabla 7 y figura 2, nos muestran el parentesco con la persona con TEA, indicándonos así que el 92% de las personas que participaron en la encuesta posee parentesco de madre con la ⁷ persona con trastorno del espectro autista que son miembros de la ONG Autismo AQP, mientras los que accedieron a participar en el estudio son otro familiar 3%, 4% el padre y en 1% el tutor, estos resultados acompañan a los resultados obtenidos en la tabla N° 12 referente a rol materno en la cual se evidencia que el 51% de las madres se desempeña como cuidadora de la persona con TEA, mientras que otro 38% se desempeña como cuidador, jefe de familia y proveedor económico. La intervención del trabajador social con las madres a cargo del cuidado de las personas con TEA es crucial ya que favorece en el bienestar del cuidador y de su familia, proporcionando respaldo emocional, guía, educación y protección de sus derechos.

Tabla 8:

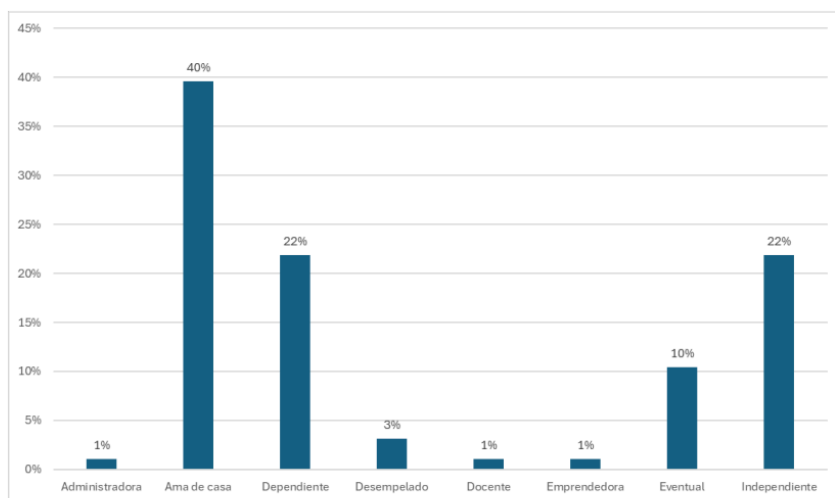
Situación familiar del encargado de la persona con TEA

Situación familiar	Frec.	%
Administradora	1	1%
Ama de casa	38	40%
Dependiente	21	22%
Desempleado	3	3%
Docente	1	1%
Emprendedora	1	1%
Eventual	10	10%
Independiente	21	22%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra la situación familiar del padre o cuidador de la persona con TEA.

Figura 3:

Situación familiar del encargado de la persona con TEA.



Nota: La figura muestra la situación familiar del padre o cuidador de la persona con TEA.

Análisis e interpretación:

En la tabla 8 y figura 3, se muestra la situación familiar del encargado de la persona con TEA, se detalla la situación familiar en la que se encuentra la persona encuestada, se desempeña como ama de casa y esto comprende al 40%, mientras que el 22% son dependientes y otro 22% como independientes, indicándonos con ello que el 40 % de estos niños contaría con un cuidado y atención directa, ya que sus madres están en casa para poder atender sus necesidades, cuidados y tratamientos, así también el 22% trabajaría dependientemente, asegurando así un ingreso, pero por otro lado estos tendrían que acompañar de forma limitada las necesidades, cuidados y tratamientos de sus hijos en condición de TEA, también se observa que el otro 22% tendría trabajo independiente permitiéndoles a este porcentaje tener un mejor manejo de sus tiempos y actividades para poder gestionar las necesidades, cuidados y tratamientos del familiar con TEA, se observa que el 10% de estas personas contaría con empleos eventuales, lo que generaría mayor disposición para el cuidado de su familiar con TEA pero su situación económica podría verse afectada por la eventualidad de los ingresos. El entendimiento de la situación familiar posibilita al trabajador social proporcionar una intervención más apropiada, individualizada y eficaz a las familias con hijos con autismo, considerando la condición socioeconómica particular de cada familia.

Tabla 9:

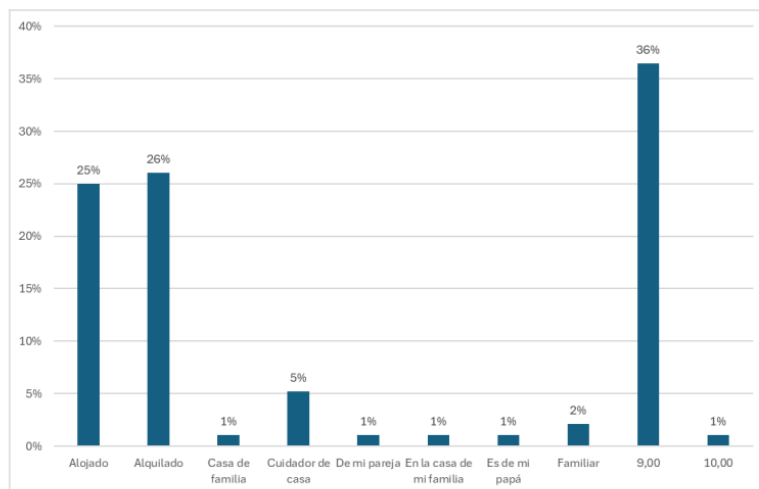
Condición de la vivienda del encargado de la persona con TEA

Condición de la vivienda	Frec.	%
Alojado	24	25%
Alquilado	25	26%
Casa de familia	1	1%
Cuidador de casa	5	5%
De mi pareja	1	1%
En la casa de mi familia	1	1%
Es de mi papá	1	1%
Familiar	2	2%
Propia	35	36%
En la casa de mi mamá	1	1%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra la condición de la vivienda del padre o cuidador de la persona con TEA.

Figura 4:

Condición de la vivienda del encargado de la persona con TEA



Nota: En esta figura se muestra la condición de vivienda de las familias pertenecientes a la ONG Autismo AQP.

Análisis e interpretación:

En la tabla 9 y figura 4, muestran la condición de la vivienda del encargado de la persona con TEA, se detalla que la vivienda que predomina de ¹ los padres de familia con hijos con trastorno del espectro autista es en un 36% vivienda propia, 26% vivienda alquilada, mientras que 25% es alojada, el 5% es cuidador de una vivienda y el 7% restante vive en casa de algún familiar. Las personas con TEA poseen necesidades individuales diversas y variadas, lo que implica que no existe una solución única para su vivienda ideal, debería existir una extensa variedad de alternativas de vivienda en una comunidad para que los individuos puedan seleccionar la que mejor se ajuste a sus necesidades (Federació Catalana d'Autisme et al., 2024). En resumen, una vivienda adecuada resulta fundamental para el bienestar de personas con autismo y sus familias. Al establecer un ambiente seguro, predecible y adaptado, se fomenta la mejora de la calidad de vida de todos.

Variable Autismo – Dimensión: Niveles de gravedad

Tabla 10:

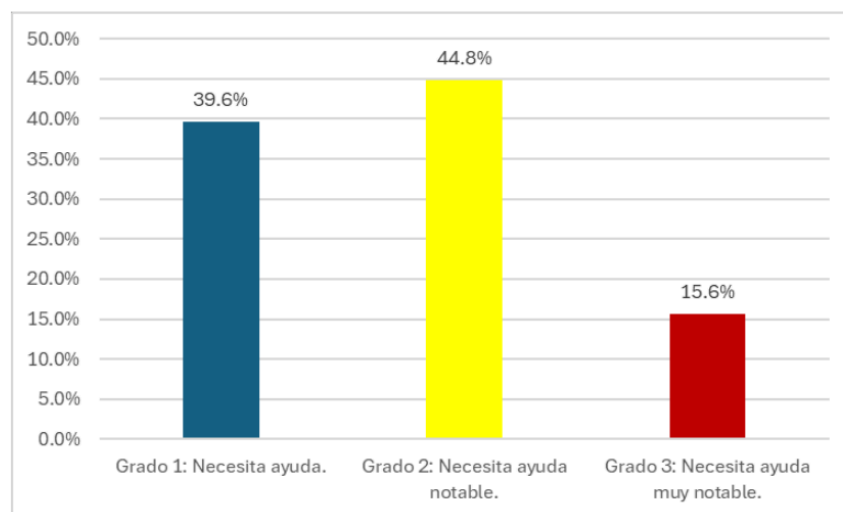
¿En qué nivel de gravedad se encuentra la persona con TEA?

Nivel de Gravedad	Frec.	%
Grado 1: Necesita ayuda.	38	39.6%
Grado 2: Necesita ayuda notable.	43	44.8%
Grado 3: Necesita ayuda muy notable.	15	15.6%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra el nivel de gravedad en el que se encuentra la persona con TEA.

Figura 5:

¿En qué nivel de gravedad se encuentra la persona con TEA?



Nota: Figura muestra el nivel de gravedad que tiene la persona con TEA.

Análisis e interpretación

En la tabla 10 y figura 5, se muestra el nivel de gravedad de sus miembros con TEA, siendo que se identificó que 44.8% de los niños que sufren de trastorno del espectro autista de la ONG Autismo AQP está en el grado 2 del trastorno, según el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) indica que la persona con TEA en grado 2 posee deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda in situ, esto mostraría la necesidad de estas familias de tener los recursos necesarios para poder brindar la ayuda necesaria para atender a los miembros de sus familias con TEA, mientras que en el grado 1 es del 39.6% lo que indica que la persona con TEA ⁷ sin ayuda in situ, presenta deficiencias de la comunicación social, causan problemas importantes, presenta dificultad para iniciar interacciones sociales, por lo que también requerirían ayuda para su atención y cuidado, más esta necesidad no sería tan notable, sin embargo seguiría siendo importante; así también se tiene el 15.6% tendrían un grado 3 del nivel de gravedad ello quiere decir que presenta ⁷ deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, y considerando que, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social (APA, 2013). Esto evidenciaría que estas familias tendrían que brindar un mayor acompañamiento a sus miembros con TEA, sometiéndolas a limitar más otros tipos de actividades que requieran hacer los miembros de la familia. Para los Trabajadores Sociales es de vital importancia conocer las diferencias que existen entre los diferentes niveles de gravedad del trastorno del espectro autista para brindar un mejor acompañamiento a las familias y cuidadores, y comprender mejor su día a día sobre todo de la persona que se desempeña como cuidador.

Variable Familia – Dimensión: Tipos de Familia

Tabla 11:

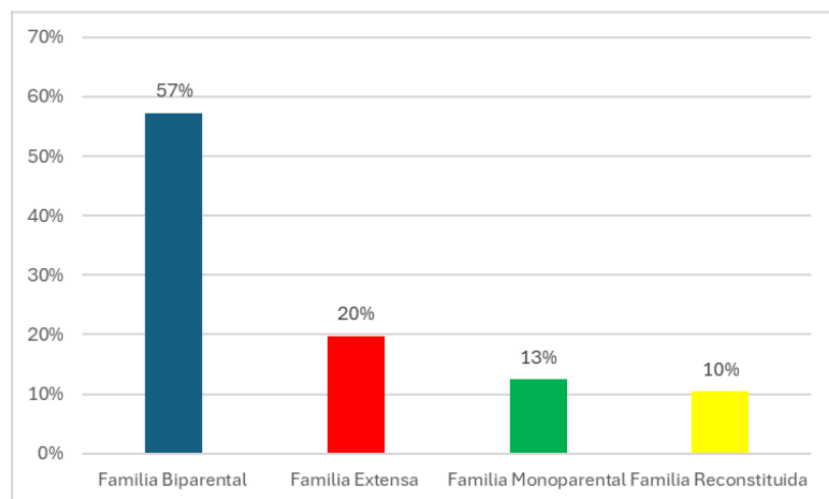
¿Cuál considera que es su tipo de familia?

Tipo de familia	Frec.	%
Familia Biparental (Nuclear: papá, mamá, hijos).	55	57%
Familia Extensa (Padres, hijos, abuelos, tíos, etc.).	19	20%
Familia Monoparental (Un sólo padre e hijos).	12	13%
Familia Reconstituida (Madre o padre separados o divorciados con hijos y nueva pareja).	10	10%
Total	96	100%

Nota: Esta tabla muestra los tipos de familia que existen en la ONG Autismo AQP.

Figura 6:

¿Cuál considera que es su tipo de familia?



Nota: Figura muestra los tipos de familia que pertenecen a la ONG Autismo AQP.

Análisis e interpretación:

En la tabla 11 y figura 6, se muestra el tipo de familia donde se puede evidenciar que el 57% son familias biparentales ello quiere decir que se encuentran conformadas por mamá, papá e hijos biológicos; el 20% forma parte de una familia extensa la cual incluye adicionalmente a la familia biparental o nuclear a los abuelos, tíos, etc. (Iranzo, 2019). Con un 13% encontramos a las familias monoparentales la cual está conformada por un solo padre y por último con un 10% tenemos a las familias reconstituidas las cuales se encuentran formadas por Madre o Padre separados o divorciados con hijos y nueva pareja (Fiex, 2024). Tomando en cuenta estos resultados se podría decir que el 57% de estas familias serían familias nucleares y considerando a, Quintero (2007) quien define a la familia nuclear como aquella que está “constituida por el hombre, la mujer y los hijos, unidos por lazos de consanguinidad; conviven bajo el mismo techo y desarrollan sentimientos de afecto, intimidad e identificación”, por ello se podría decir que en estos hogares se estaría manteniendo una dinámica y relación apropiada entre sus miembros, por otro lado el otro 20 % de estas familias que estaría compuesta por familias extensas, mostraría que estas familias contarían con soporte familiar directo dentro de sus hogares, los cuales son importantes en el fortalecimiento de vínculos, y finalmente 13 % restante estaría compuesto por familias monoparentales la cual solo contaría con el cuidado de uno de los padres, sería mucho más difícil y en condiciones menos favorecidas. El trabajador social se encuentra en la capacidad de intervenir con cualquier tipo de familia, biparental, extensa, monoparental, brindando apoyo emocional, orientación e información, fomentando la autonomía y promoviendo la inclusión de la persona con TEA buscando su integración en la comunidad.

Variable Familia – Dimensión: Roles Familiares

Tabla 12:

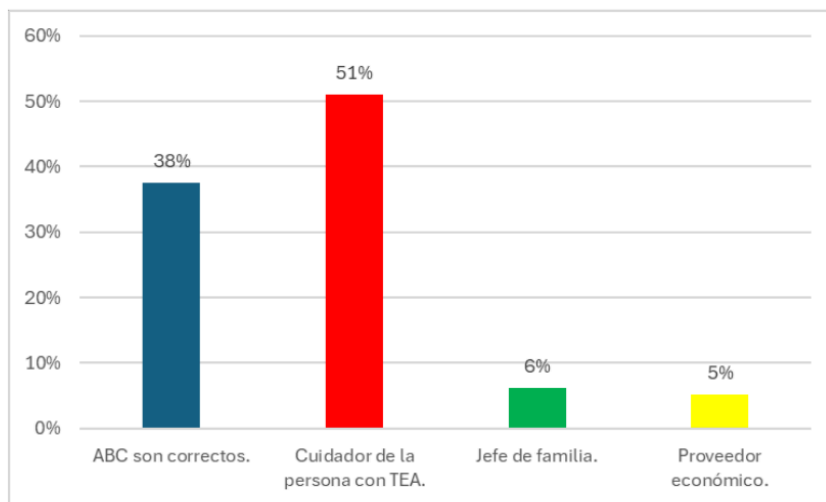
¿Usted considera que la madre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones?

Rol de la madre	Frec.	%
ABC son correctos.	36	38%
A Cuidador de la persona con TEA.	49	51%
B Jefe de familia.	6	6%
C Proveedor económico.	5	5%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra el rol que desempeña la madre con respecto a la persona con TEA.

Figura 7:

¿Usted considera que la madre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones?



Nota: Figura muestra si la madre desempeña las siguientes afirmaciones.

Análisis e interpretación:

En la tabla 12 y figura 7, con relación a las funciones que desempeña las madres de los miembros con TEA, muestran como resultado que en un 51% de las madres se desempeñan como cuidador de la persona con trastorno del espectro autista, El 38% de las madres encuestadas refieren que desempeñan triple papel como son jefe de familia, proveedor económico y cuidador de la persona con trastorno de espectro autista, el 6% se desempeña como jefe de familia y un 5% como proveedor económico, tomando en cuenta estos resultados, y considerando que ⁶ culturalmente la madre es la encargada de cumplir con todas las necesidades básicas de los niños diagnosticados con trastorno de espectro autista suelen restringir su tiempo para cubrir sus necesidades de autocuidado, recreación y/o como trabajadoras, dando más importancia a cubrir las necesidades de estas personas (Osorio et al., 2024). Esto nos muestra la necesidad de intervención desde el campo de trabajo social con las madres de los miembros con TEA, para poder promocionar y fortalecer sus capacidades y poder contribuir así al bienestar de ambos miembros, ya que toda madre de un niño neurodivergente lleva también una sobre carga en sus casas y les genera mayor desgaste emocional, lo cual afecta a su bienestar.

Tabla 13:

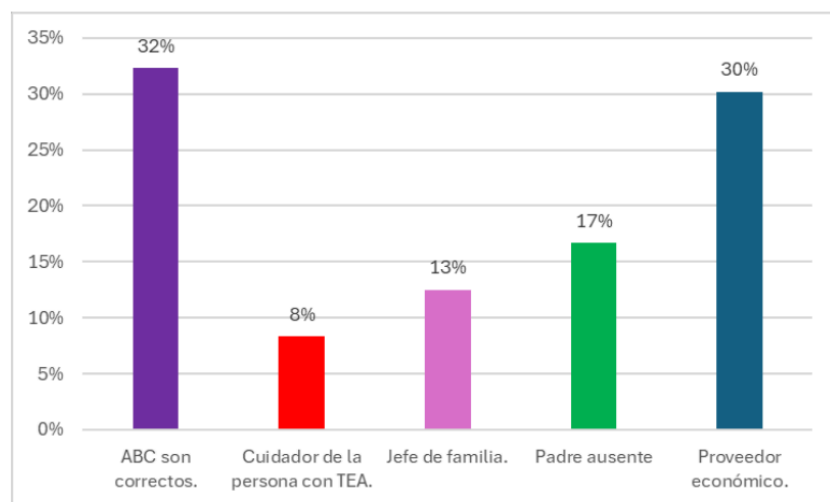
¿Usted considera que el padre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones?

Rol del padre	Frec.	%
ABC son correctos.	31	32%
A Cuidador de la persona con TEA.	8	8%
B Jefe de familia.	12	13%
C Proveedor económico.	29	30%
Padre ausente	16	17%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra el rol que desempeña el padre con respecto a la persona con TEA.

Figura 8:

¿Usted considera que el padre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones?



Nota: Figura muestra si el padre desempeña las siguientes afirmaciones.

Análisis e interpretación:

En la tabla 13 y figura 8, nos muestra los resultados a la pregunta, ¿Usted considera que el padre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones?, a lo cual los encuestados respondieron que el 32% de los padres de familia de niños con trastorno del espectro autista desempeñan 3 roles como son jefe de familia, proveedor económico y cuidador de la persona con TEA, la implicación directa de los hombres en su papel de padres o convierte en los primeros cuidadores de sus hijos e hijas y resulta ventajosa para ellos, dado que contribuye al bienestar de las personas y a su propia salud. Los hombres que participan en la vida de sus hijos los favorecen en cuanto a su crecimiento social y emocional (Unicef, s. f.). El 30% de los padres su papel principal es el ser proveedor económico, el 17% son padres ausentes, el 13% se identifica como jefe de familia y el 8% como cuidador de la persona con TEA. Es fundamental el papel que desempeña el proveedor económico para la supervivencia de las familias que cuentan con un integrante con TEA. No obstante, es crucial reconocer el efecto del autismo en la dinámica familiar y buscar respaldo para enfrentar los retos, esto nos muestra la necesidad de la intervención del trabajo social en la promoción y fortalecimiento de capacidades en los padres para que estos puedan afrontar la condición al tener que encargarse del cuidado de uno de sus miembros el cual tiene TEA, para tratar de brindarle los mejores cuidados y poder promover el bienestar de éste y su familia.

Variable Familia – Dimensión Dinámica Familiar (Indicador: Situación Biológica).

Tabla 14:

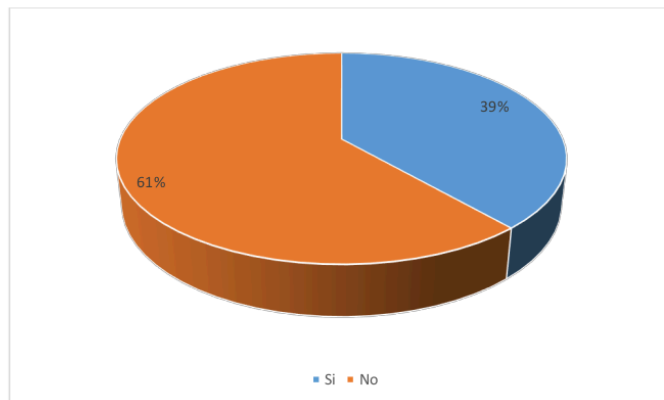
¿Usted ha sufrido algún tipo de lesiones o cambios físicos producto de la interacción con la persona en cualquier nivel de gravedad?

Lesión que sufrió	Frec.	%
Si	37	39%
No	59	61%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra si el padre o cuidador ha sufrido algún tipo de lesión o cambio físico producto del cuidado de la persona con TEA.

Figura 9:

¿Usted ha sufrido algún tipo de lesiones o cambios físicos producto de la interacción con la persona en cualquier nivel de gravedad?



Nota: Figura muestra el si el cuidador ha sufrido lesiones a causa del cuidado de la persona con TEA.

Análisis e interpretación:

En la tabla 14 y figura 9 nos muestra la respuesta que dan los encargados del cuidado de los miembros con TEA a la pregunta, ¿Usted ha sufrido algún tipo de lesiones o cambios físicos producto de la interacción con la persona en cualquier nivel de gravedad?, la persona que accedió a participar en el estudio y que está a cargo del cuidado de la persona con trastorno del espectro autista, un 39% indicaron que, si han sufrido de lesiones a causa del cuidado, mientras que el 61% indicaron que no sufrieron lesiones como producto del cuidado, Los cuidadores de las personas con TEA tienen una alta probabilidad de padecer daños físicos, debido a la naturaleza de las responsabilidades de atención y gestión de personas con TEA. Estos desordenes pueden ser provocados por acciones constantes, posturas incorrectas, levantamiento de peso y esfuerzo físico implicado en las tareas cotidianas del cuidado personal; cualquier persona que se dedique a atender las necesidades de otra sufre un desgaste, más cuando tiene que estar disponible permanentemente para responder a demandas que en ocasiones les sobrepasan, sin nadie más a quien pedir apoyo (Confederación Autismo España, 2025); se considera necesario que se realice una intervención del Trabajo Social identificando y reconociendo como principio el promover el bienestar de todas las personas, enfocándose principalmente en considerar su entorno familiar de manera integral, comprometiendo a si a todos los miembros, ya que estos se interrelacionan a diario dentro de sus hogares.

Tabla 15:

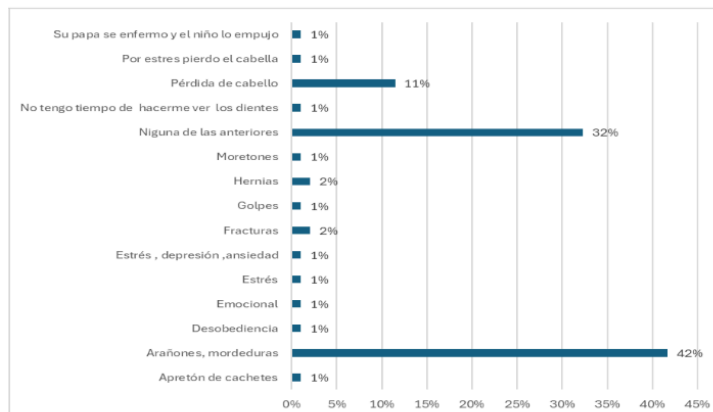
Tipo de lesiones que haya podido sufrir

Tipo de lesiones	Frec.	%
Apretón de cachetes	1	1%
Arañones, mordeduras	40	42%
Desobediencia	1	1%
Emocional	1	1%
Estrés	1	1%
Estrés, depresión, ansiedad	1	1%
Fracturas	2	2%
Golpes	1	1%
Hernias	2	2%
Moretones	1	1%
Ninguna de las anteriores	31	32%
No tengo tiempo de hacerme ver los dientes	1	1%
Pérdida de cabello	11	11%
Por estrés pierdo el cabello	1	1%
Su papa se enfermó y el niño lo empujó	1	1%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra los tipos de lesiones que han sufrido los cuidadores de la persona con TEA.

Figura 10:

Tipo de lesiones que haya podido sufrir



Nota: Figura que muestra lesiones que sufre el cuidador.

Análisis e interpretación:

En la tabla 15 y figura 10, se aprecia el tipo de lesiones que han podido sufrir los padres de familia que están a cargo de la persona con TEA mencionaron que debido al cuidado la lesión más predominante con un 42% son los arañones, mordeduras, luego está ninguna de las anteriores con un 32%, el 11% indica que tuvo pérdida de cabello, en menor medida los padres indican que sufrieron de fracturas, hernias en ambos casos con el 2%.

Con referencia a la tabla N° 14 ante la pregunta si el cuidador ha sufrido lesiones a causa del cuidado de la persona con TEA los encuestados indicaron en un 61% que no habían sufrido lesiones físicas, sin embargo, al presentar en la tabla 15 los tipos de lesiones sufridas refieren en un 61% diferentes tipos de lesiones desde arañones y mordeduras, pasando por pérdida de cabello y llegando en casos más graves hasta fracturas. Cuidar a una persona conlleva un riesgo de desarrollar lo que se denomina “síndrome del cuidador” o burnout, que se manifiesta en un estado de agotamiento seguido de sensaciones de impotencia tristeza, ansiedad y presencia fluctuante de síntomas físicos (Confederación Autismo España, 2025).

Tabla 16:

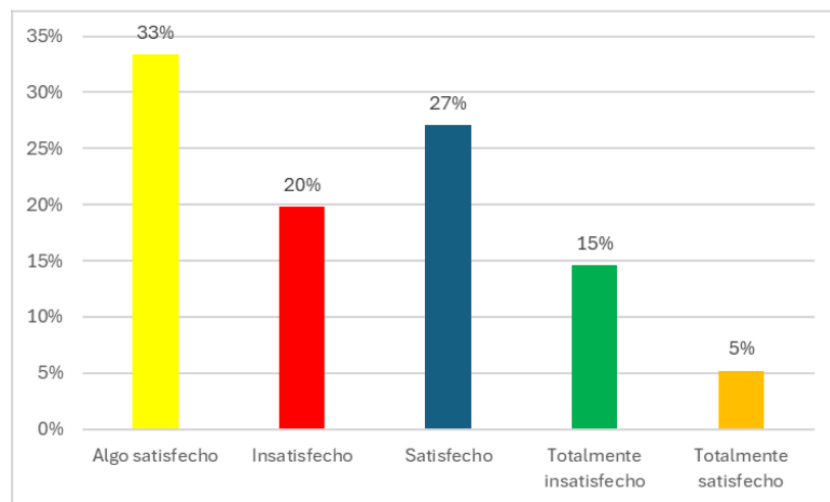
¿Cambios de rutina respecto al sueño, ¿estoy satisfecho con las horas que duermo?

P7	Frec.	%
Algo satisfecho.	32	33%
Insatisfecho.	19	20%
Satisfecho.	26	27%
Totalmente insatisfecho.	14	15%
Totalmente satisfecho.	5	5%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra si el padre o cuidador se encuentra satisfecho con las horas que duerme.

Figura 11:

Cambios de rutina respecto al sueño ¿Estoy satisfecho con las horas que duermo?



Nota: Figura muestra la satisfacción que tiene el padre o cuidador con respecto a las horas de sueño.

Análisis e interpretación:

En la tabla 16 y figura 11, se muestra la respuesta que dan los encargados del cuidado de los miembros con TEA a la pregunta, ¿Cambios de rutina respecto al sueño, ¿estoy satisfecho con las horas que duermo?, los padres de familia indicaron respecto a la satisfacción con las horas que duerme se encuentran algo satisfechos en un 33%, satisfechos en un 27%, insatisfechos 20% totalmente insatisfecho un 15% y por último sólo un 5% refieren que están totalmente satisfechos. , tomando en cuenta estos resultados y que dicha satisfacción resulta importante de conocer puesto que cuando el patrón del sueño se afecta, se presentan alteraciones en la vida diaria del sujeto que lo padece, generando un impacto negativo en las actividades que realiza en el medio personal, familiar y social (Benavides et al., 2019). El sujeto mencionado por el autor vendría a ser la madre en mayor porcentaje tal como se da a conocer en la tabla N° 12 del presente estudio, es así que es importante promover en los miembros de las familias encargados del cuidado de las personas con TEA, el fortalecimiento de su autoestima, asegurando así también su propio autocuidado, para que así estos miembros puedan seguir realizando una labor de soporte familiar y además no deteriore su bienestar, para que esto no sólo afecte a un único miembro si no que más bien recaiga en todos los integrantes de la familia, así también considerando que, el autocuidado emocional se traduce en sentir bienestar, y desde la intervención del trabajo social es uno de sus objetivos. Esto se debe a que cada individuo descubrirá sus propios recursos, preferencias e intereses para disponer de espacios destinados al autocuidado emocional.

Tabla 17:

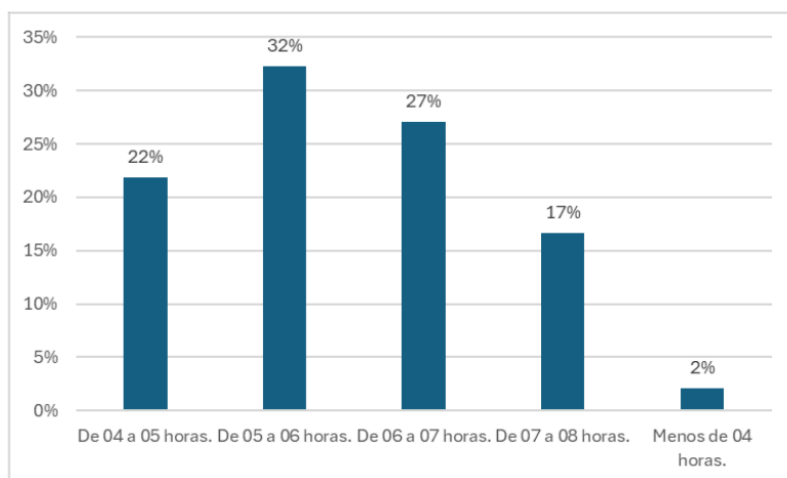
En promedio cuantas horas duermo por la noche

Horas que duerme	Frec.	%
De 04 a 05 horas.	21	22%
De 05 a 06 horas.	31	32%
De 06 a 07 horas.	26	27%
De 07 a 08 horas.	16	17%
Menos de 04 horas.	2	2%
Tota	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra el resultado de las horas que duerme el padre o cuidador de la persona con TEA.

Figura 12:

En promedio cuantas horas duermo por la noche



Nota: Figura muestra la cantidad de horas de sueño que tiene el padre o cuidador de la persona con TEA.

Análisis e interpretación:

En la tabla 17 y figura 12 se muestra en promedio cuantas horas duermen por la noche, los padres de familia a cargo de la persona con trastorno del espectro autista, mencionaron en un 32% que duermen de 5 a 6 horas, el 27% duermen entre 6 a 7 horas, el 22% de 4 a 5 horas, el 17% duerme de 7 a 8 horas y el 2% duerme menos de 4 horas por la noche, estos resultados indican que el 83% de estos familiares a cargo de la persona con trastorno del espectro autista, no estarían cumpliendo con los tiempos necesarios para un descanso apropiado que asegure el bienestar de estas personas y considerando que, en recomendaciones actualizadas sobre la duración del sueño se indica que los adultos necesitan dormir entre 7 a 9 horas mientras que los niños y adolescentes entre 9 a 12 horas, puesto que es una necesidad biológica fundamental para el bienestar físico y mental, los efectos negativos son la falta de concentración, irritabilidad, ansiedad, aumento de la presión arterial e inflamación. Además, puede conllevar a otras complicaciones más graves que se encuentran asociadas a la debilidad del sistema inmunitario, depresión y las denominadas enfermedades degenerativas (Ministerio de Salud [MINSA], 2024), de acuerdo con lo indicado por los expertos los padres participantes de la encuesta no llegan a cubrir las horas de sueño recomendadas. Desde el Trabajo Social se resalta la importancia de promover en las familias una mejor organización y fortalecimiento de sus planes de vida, por ello dormir lo suficiente promovería una menor predisposición a los cambios de humor lo cual ayudaría a mejorar la convivencia de los integrantes de estas familias.

Tabla 18:

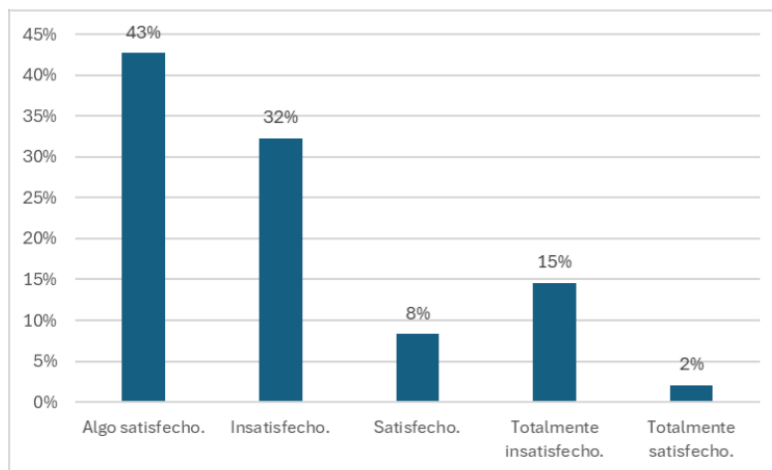
¿Cambios en cuanto el cuidado personal ¿Estoy satisfecho con el tiempo que me dedico a mí misma (o)?

Cambios	Frec.	%
Algo satisfecho.	41	43%
Insatisfecho.	31	32%
Satisfecho.	8	8%
Totalmente insatisfecho.	14	15%
Totalmente satisfecho.	2	2%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra con referencia al cuidado personal si se encuentran satisfechos con el tiempo que dedican a ellos mismos.

Figura 13:

Cambios en cuanto al cuidado personal ¿Estoy satisfecho con el tiempo que me dedico a mí misma(o)?



Nota: Figura muestra si el padre o cuidador se encuentra satisfecho con el tiempo que dedica a él mismo.

Análisis e interpretación:

En la tabla 18 y figura 13, se muestran, las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta ¿Cambios en cuanto el cuidado personal ¿Estoy satisfecho con el tiempo que me dedico a mí misma (o)?, mencionaron que la satisfacción en cuanto a su cuidado personal se encuentra en un 43% algo satisfechos, el 32% indico que se encuentran insatisfechos, el 15% se encuentra totalmente insatisfechos, el 8% refieren estar satisfechos y solo un 2% totalmente satisfechos, considerando que solo el 10 % se encontraría satisfecho con el autocuidado que se brinda hacia sí mismos, esto sería muy preocupante, ya que estas personas, no se sentirían bien por el cuidado que se dan a sí mismos y ello podría repercutir en la calidad del cuidado que brindan hacia el resto de los integrantes de sus familias, además considerando que, según De La Trinidad Enciso (2022), en su artículo Vista de Autismo: Situación del cuidador indica que *“el rol del cuidador implica repercusiones físicas y mentales para quien asume este papel, puede tener desgaste físico, emocional y mental si evita contactar con él mismo en este proceso y las consecuencias en su persona pueden ser fatales”* donde se resalta la importancia de que el cuidador debe poseer tiempo de calidad para él mismo debido a que la falta de este puede tener consecuencias negativas en su persona, por ello es primordial que desde la intervención del trabajo social se realice una intervención integral en estas personas y en sus familias.

Tabla 19:

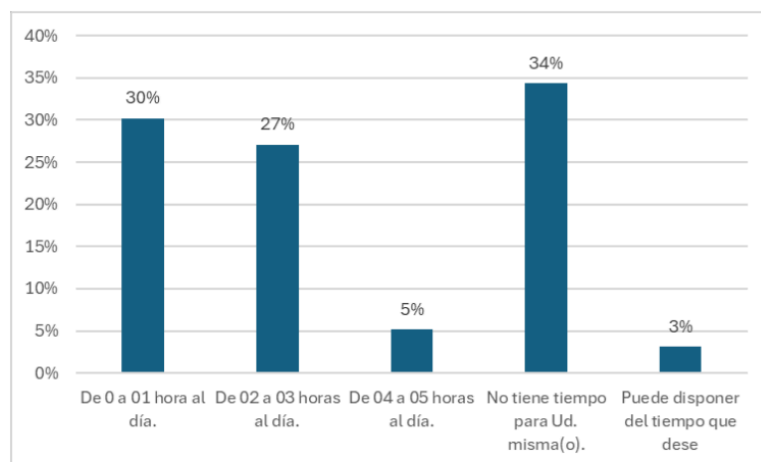
En promedio ¿Cuántas horas se dedica a Usted mismo (a)?

Dedicación a uno mismo	Frec.	%
De 0 a 01 hora al día.	29	30%
De 02 a 03 horas al día.	26	27%
De 04 a 05 horas al día.	5	5%
No tiene tiempo para Ud. misma(o).	33	34%
Puede disponer del tiempo que desee	3	3%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra cuantas horas dedica el cuidador a su persona.

Figura 14:

En promedio ¿Cuántas horas se dedica a Usted mismo (a)?



Nota: Figura muestra el promedio de horas que el cuidador dedica a sí mismo.

Análisis e interpretación

En la tabla 19 y figura 14, se muestran las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta ¿En promedio cuantas horas se dedica a Usted mismo (a)?, los padres de familia encuestados mencionaron en un 34% que no tienen tiempo para ellos mismo, el 30% tienen menos de 01 hora al día, el 27% tiene de 2 a 3 horas al día, el 5% refiere que dispone de 4 a 5 horas al día y solo el 3% puede disponer del tiempo que desee. Considerando estos resultados se podría decir que estas personas no estarían brindándose un tiempo suficiente para su cuidado y esto no solo generaría un deterioro físico si no también emocional y no solo directamente a la persona, sino que también comprometería el bienestar del resto de los miembros de estas familias, y además considerando que, según un estudio realizado por la Universidad de Pensilvania y California en relación entre el tiempo libre y a felicidad los resultados mostraron que lo ideal es tener entre dos y tres horas libres al día para desconectarse del trabajo y realizar actividades recreativas (Godoy, 2024), esto indicaría que realizar una intervención de promoción y rehabilitación física y emocional para estas personas a cargo de la persona con TEA, sería primordial y necesario, para asegurar el bienestar integral no solo del paciente con TEA, sino también el de cada uno de los miembros de sus familias, es allí donde radica la intervención del Trabajador Social desde el acompañamiento hasta la vinculación con fuentes de apoyo para el cuidador y la familia en general.

Variable Familia – Dimensión: Dinámica Familiar (Indicador: Situación Psicológica)

Tabla 20:

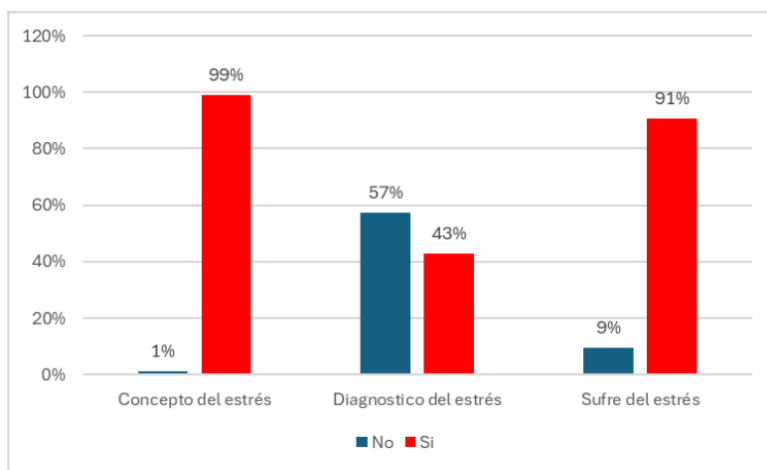
Estrés emocional (3 preguntas)

P11	Concepto		Diagnostico		Sufre	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
No	1	1%	55	57%	9	9%
Si	95	99%	41	43%	87	91%
Total	96	100%	96	100%	96	100%

Nota: Esta tabla muestra si el padre o cuidador conoce el concepto de estrés, ha sido diagnosticado y si considera que lo sufre esto a consecuencia del cuidado de la persona con TEA.

Figura 15:

Estrés emocional (3 preguntas)



Nota: En esta tabla se muestra si los padres de familia o el cuidador conocen el concepto de estrés, si han recibido un diagnóstico y si consideran que lo sufren.

Análisis e interpretación

En la tabla 20 y figura 15, con relación al estrés emocional de los padres de familia a cargo de la persona con TEA, indican que conocen el concepto de estrés en un 99%, tienen un diagnóstico un 43% y el 91% considera que lo sufre o lo padece, este último sería un indicador alarmante ya que si consideramos que el cuidador principal es la madre tal como se detalla en la tabla N° 12 y por ende que es la encargada de brindar cuidados a la persona con TEA, se encuentra más propensa a padecer de estrés desde el principio, y va experimentando otras situaciones de estrés cuando se tiene que repartir el tiempo para cubrir **las necesidades de** otros **miembros de la familia** y **el** estado anímico del cuidador cae en depresión y muchas veces agresión (De La Trinidad Enciso, 2022), esto podría ser muy perjudicial, no solo para la persona con TEA, sino también para los otros miembros de la familia; es importante la intervención desde el trabajo social en las familias, identificando su realidad familiar, para así poder hacer una intervención eficiente y eficaz, a si también considerando la salud emocional, es un componente crucial de la vida, promueve el desarrollo de todo el potencial que permite trabajar de manera eficiente y manejar las tensiones de la vida diaria, favorece el trabajo colaborativo y la contribución a la sociedad (González, González, y Ponce, 2018). Es por eso que se debe enfocar una intervención desde el trabajo social que promueva el autocuidado emocional ya que este sería sinónimo de bienestar.

Tabla 21:

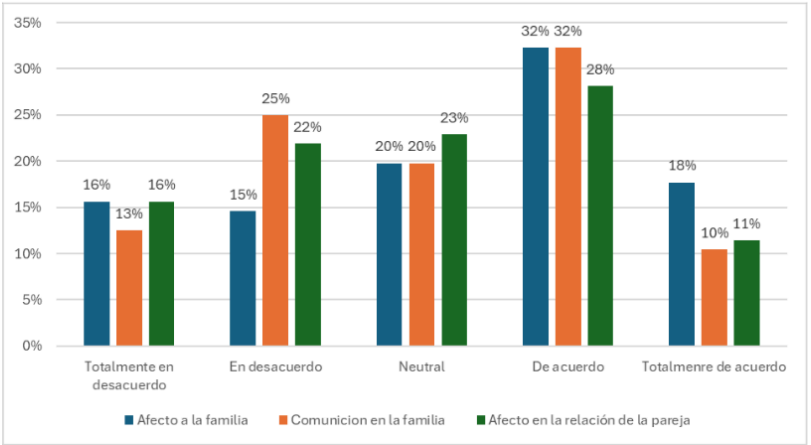
Cambios en las relaciones familiares (3 preguntas)

Efecto en la familia	a		b		c	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Totalmente en desacuerdo	15	16%	12	13%	15	16%
En desacuerdo	14	15%	24	25%	21	22%
Neutral	19	20%	19	20%	22	23%
De acuerdo	31	32%	31	32%	27	28%
Totalmente de acuerdo	17	18%	10	10%	11	11%
Total	96	100%	96	100%	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra los cambios en las relaciones familiares con respecto a 3 preguntas la condición de la persona con TEA ha afectado a la familia, la comunicación de esta y la relación de pareja.

Figura 16:

Cambios en las relaciones familiares (3 preguntas)



Nota: Figura muestra si la condición de tener un integrante con TEA en su familia ha afectado a la familia, la comunicación y la relación de pareja.

Análisis e interpretación:

En la tabla 21 y figura 16, con relación al cambio en la relaciones familiares se realizaron 3 preguntas a los padres de familia a cargo de la persona con TEA, primero ¿Considera que el diagnóstico de la persona con TEA ha afectado a la familia? los padres de familia mencionaron que la condición de tener un integrante dentro de su familia con el Trastorno del Espectro Autista ha afectado a la familia en 32% los cuales indicaron que están de acuerdo, un 20% consideran neutral es decir ni están de acuerdo ni en desacuerdo, en un 18 % se encuentran totalmente de acuerdo, un 16% totalmente en desacuerdo y por último un 15% en desacuerdo, considerando todo lo expuesto anteriormente, el efecto del diagnóstico de TEA puede impactar en diversas áreas del funcionamiento familia, requiriendo su reestructuración desde que se conoce la noticia y de manera continua a lo largo del desarrollo, sin embargo, a pesar de que la evidencia de dicho impacto es limitada, hay poca información sobre cuáles son los elementos específicos que se ven afectados y hasta qué punto, un aspecto vital para poder satisfacer las necesidades de estas personas y sus familias (Lavado & Muñoz, 2023). En la segunda pregunta acerca si la comunicación se ha visto afectada dentro de la familia se encontró que un 32% se encuentra de acuerdo, un 25% en desacuerdo, un 20% neutral, un 13% totalmente en desacuerdo y un 10% totalmente de acuerdo, los problemas de comunicación representan un reto habitual para las familias con un integrante diagnosticado con autismo, estos problemas pueden presentarse de diversas formas e impactar a todos los integrantes de la familia, el agotamiento, la incertidumbre, las dificultades de comunicación y de interacción crean grandes conflictos emocionales que ponen en riesgo la unión familiar (Fundación ConecTea, 2023). En la tercera pregunta acerca de la relación de pareja se ha visto afectada tras el diagnóstico de TEA el 28% se encuentra de acuerdo un 23% neutral, un 22% en desacuerdo, un 16% totalmente en desacuerdo y un 11% totalmente de acuerdo, por lo expuesto anteriormente se denota que un incremento en los conflictos provoca la insatisfacción

matrimonial, cuya causa se encuentra a menudo en la disminución del tiempo asignado a la pareja, discrepancias en la aceptación del diagnóstico, problemas en la crianza y severidad de los síntomas expresados. Dichos conflictos, a pesar de estar presentes, pueden disminuir en mayor o menor grado la relación de pareja dependiendo de cómo se interprete la situación y la existencia de cargas adicionales (problemas económicos o existencia de varios hijos con necesidades especiales). A medida que estos factores se encuentren presentes, el desenlace puede variar, a pesar de que los conflictos persistan, habrá parejas que se fortalecerán y otras en las que se incrementará la insatisfacción y el estrés matrimonial (Lavado & Muñoz, 2023). Este resultado muestra la necesidad de una intervención de los profesionales de trabajo social en el fortalecimiento de sus vínculos familiares, entre cada uno de los miembros, considerando también que, cuando existe un diagnóstico de discapacidad en algún miembro del grupo familiar, se modifica no solamente el clima familiar y su contexto, sino a la familia en general; se ratifica la importancia de la intervención sobre la dinámica familiar para fortalecer cada dimensión, y de esta forma promover el bienestar en las familias que son parte de la ONG Autismo AQP.

Variable Familia – Dimensión: Dinámica Familiar (Indicador: Situaciones Sociales)

Tabla 22:

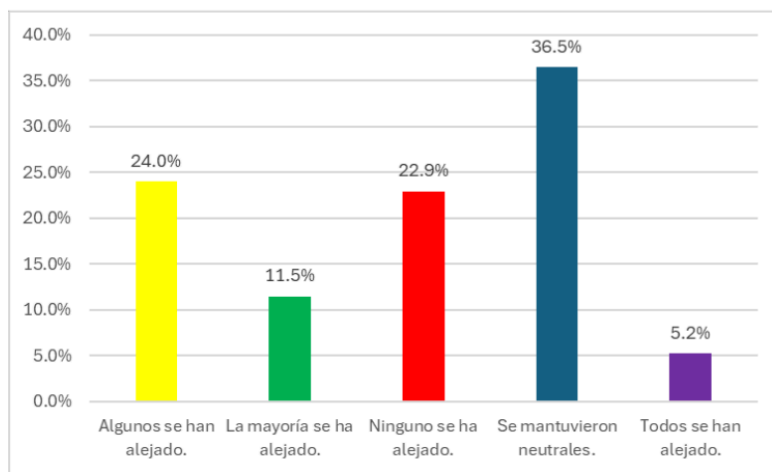
¿Sus amistades se han alejado de su familia?

P13	Frec.	%
Algunos se han alejado.	23	24.0%
La mayoría se ha alejado.	11	11.5%
Ninguno se ha alejado.	22	22.9%
Se mantuvieron neutrales.	35	36.5%
Todos se han alejado.	5	5.2%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla en relación con las situaciones sociales se muestra si las amistades se han alejado de las familias que tienen un integrante diagnosticado con TEA.

Figura 17:

¿Sus amistades se han alejado de su familia?



Nota: Figura muestra si las amistades se han alejado de la familia que tiene un integrante diagnosticado con TEA.

Análisis e interpretación:

En la tabla 22 y figura 17, se muestran las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta, ¿Sus amistades se han alejado de su familia?, los padres de familia encuestados mencionaron en un 36.5% que sus amistades se mantuvieron neutrales, el 24% algunas de sus amistades se han alejado, el 22.9% refiere que ninguna de sus amistades se ha alejado, el 11.5% indica que la mayoría de sus amistades se ha alejado y por último el 5.2% refiere que todas sus amistades se han alejado, en promedio 40 % de esta familias indicarían haber experimentado un alejamiento por parte de su entorno social o amistades ,y considerando que, es posible que el comportamiento del hijo/a con autismo atraiga la atención y resulte incómodo para los padres que se sienten lastimados, desde una mirada hasta algún comentario, desde un lamento hasta una broma pesada, todo esto contribuye a su distanciamiento de la familia y de sus amigos (Bueno-Hernández et al., 2021). Considerando que las propias familias deben priorizar el autocuidado social de sus integrantes, el cual involucra las relaciones familiares, amigos, pareja y las personas que los rodean; es importante una intervención sobre y desde la mirada del trabajo social, promoviendo, impulsando y fortaleciendo los grupos sociales donde existan normas e intereses comunes entre los miembros, que les permita integrarse socialmente y no se sientan aislados o excluidos.

Tabla 23:

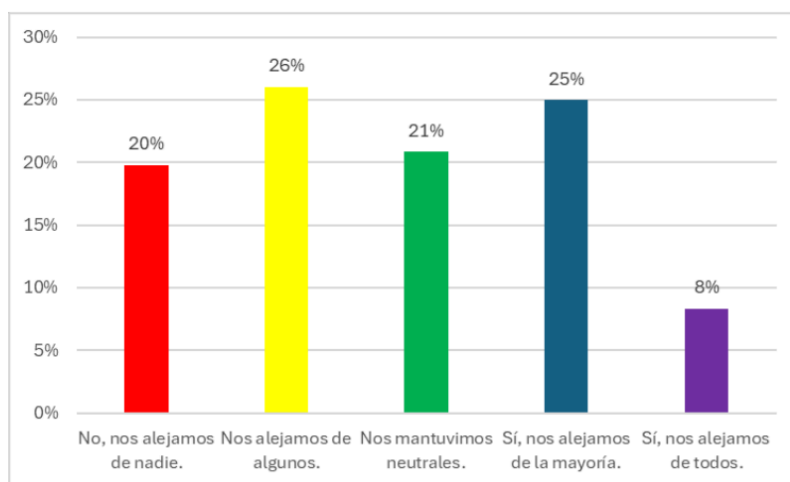
¿Ud. y su familia se han alejado de sus amistades?

P14	Frec.	%
No, nos alejamos de nadie.	19	20%
Nos alejamos de algunos.	25	26%
Nos mantuvimos neutrales.	20	21%
Sí, nos alejamos de la mayoría.	24	25%
Sí, nos alejamos de todos.	8	8%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra si los padres o cuidador se han alejado de sus amistades.

Figura 18:

¿Ud. y su familia se han alejado de sus amistades?



Nota: Esta figura muestra si el cuidador y su familia se han alejado de sus amistades.

Análisis e interpretación:

En la tabla 23 y figura 18, se muestran las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta, ¿Ud. y su familia se han alejado de sus amistades?, los padres participantes de la encuesta indicaron en un 26% que se alejaron de algunas amistades, el 25% indica que se alejaron de la mayoría, el 21% se mantuvieron neutrales, el 20% no se alejó de nadie y el 8% se alejaron de todos considerando estos resultados y según De La Trinidad Enciso (2022) indica que para quienes desconocen la condición de un niño con TEA es muy fácil emitir juicios y criticar la condición de la familia, esto genera aislamiento social por parte de los miembros de la familia; es importante fortalecer en estos miembros los vínculos afectivos, así como promover las relaciones sociales de la familias con el resto de su entorno, lo que permite generar a su vez redes de apoyo, que contribuyan al afrontamiento de las diferentes situaciones que enfrentan las familias que tienen un integrante con esta condición. Los Trabajadores Sociales tienen la capacidad de actuar en circunstancias en las que los padres de un niño con TEA sufren de aislamiento social, proporcionando soporte emocional, guía sobre recursos y estrategias, promoviendo la comunicación con otros padres y grupos de apoyo. Además, pueden contribuir a reconocer y tratar las razones del aislamiento, tales como la falta de entendimiento del TEA o el desafío para manejar las necesidades de la persona con esta condición.

Tabla 24:

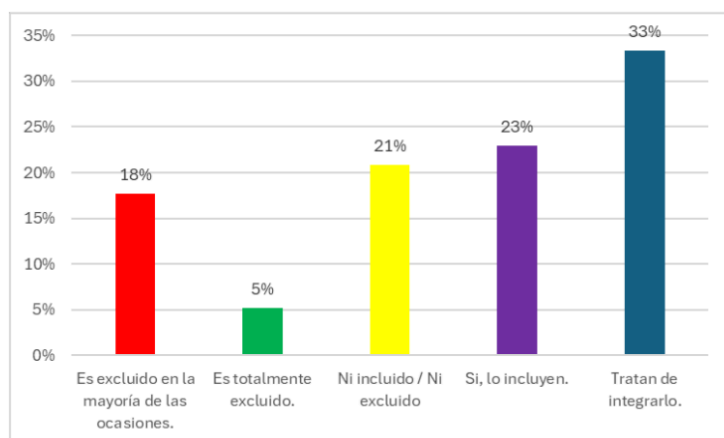
¿Considera que su familiar con TEA no es incluido en eventos familiares o sociales, como por ejemplo fiestas infantiles, actuaciones, representaciones artísticas escolares, paseos, eventos al aire libre?

P15	Frec.	%
Es excluido en la mayoría de las ocasiones.	17	18%
Es totalmente excluido.	5	5%
Ni incluido / Ni excluido	20	21%
Si, lo incluyen.	22	23%
Tratan de integrarlo.	32	33%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra si el integrante de la familia diagnosticado con TEA es excluido de los eventos familiares o sociales.

Figura 19:

¿Considera que su familiar con TEA no es incluido en eventos familiares o sociales, como por ejemplo fiestas infantiles, actuaciones, representaciones artísticas escolares, paseos, eventos al aire libre?



Nota: Figura muestra si la persona con TEA es excluida de los eventos familiares y sociales.

Análisis e interpretación:

En la tabla 24 y figura 18, se muestran las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta, ¿Considera que su familiar con TEA no es incluido en eventos familiares o sociales, como por ejemplo fiestas infantiles, actuaciones, representaciones artísticas escolares, paseos, eventos al aire libre?, los padres de familia manifestaron en un 33% que tratan de integrarlos en eventos familiares, escolares y recreativos, el 23% indica que, si los incluyen, el 21% considera que no es ni incluido ni excluido, el 18% manifiesta que es excluido en la mayoría de las ocasiones y el 5% restante considera que es totalmente excluido. Muchas veces al recibir un diagnóstico de TEA la familia puede sentir falta de empatía por parte de la sociedad (De La Trinidad Enciso, 2022), ello generado por desconocimiento por parte del entorno al no saber cómo actuar ante determinadas situaciones, por ejemplo, ser excluido del grupo de niños que no entienden qué pasa, por qué se comporta de manera distinta (Bueno-Hernández et al, 2021). La función del Trabajador Social es crucial en la inclusión de personas con Tea en actividades sociales, colaborando con la familia para adaptar el ambiente, potenciar habilidades y promover su participación.

Impacto financiero

Tabla 25:

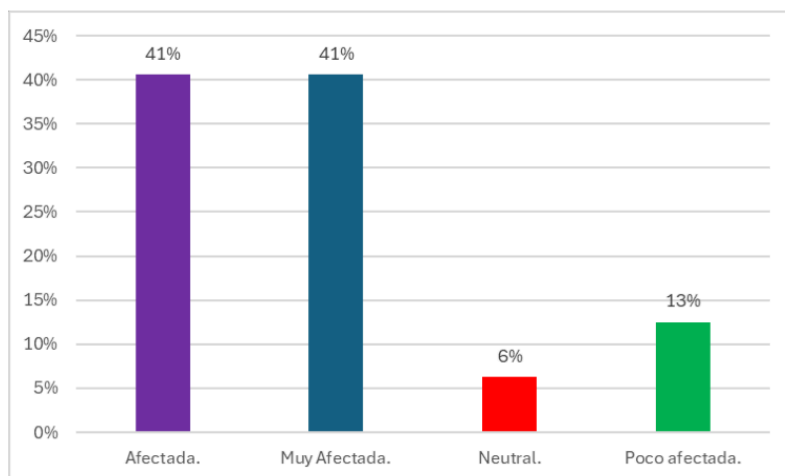
La economía familiar se ha visto:

P16	Frec.	%
Afectada.	39	41%
Muy Afectada.	39	41%
Neutral.	6	6%
Poco afectada.	12	13%
Total	96	100%

Nota: En esta tabla se muestra si la economía familiar se ha visto afectada.

Figura 20:

La economía familiar se ha visto



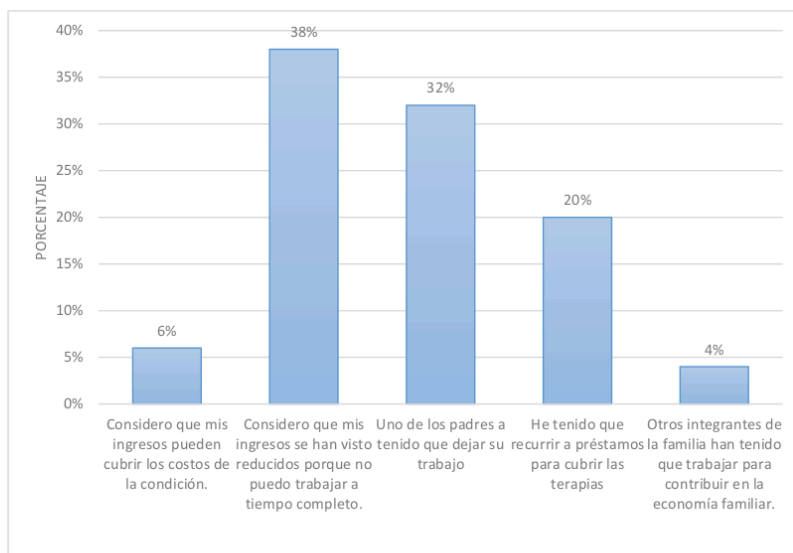
Nota: Figura muestra si la economía familiar se ha visto afectada.

Análisis e interpretación:

En la tabla 25 y figura 20, se muestran las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta relacionada a como afecto su economía, a lo cual indicaron que, se ha visto muy afectada en un 41%, afectada en 41%, poco afectada en un 13% y 6% restante se mantuvo neutral, estos resultados indican que el 82% de estos familiares a cargo de la persona con trastorno del espectro autista consideran que su economía se habrían visto afectadas por la condición de TEA que tendría uno de sus miembros, esto podría deberse a que esta condición, limitaría más su dedicación laboral y por ende sus niveles de ingreso en la familia, a si también podríamos considerar lo referido en el artículo Autismo: La situación del cuidador de De La Trinidad Enciso (2022), que indica que la familia tiene que soportar situaciones estresantes como ajustes en la economía estableciendo prioridades para la atención de la persona con TEA, por lo que lleva a reconocer la importancia de que a través de la intervención de trabajo social se pueda promover las capacidades en estos miembros, identificando sus habilidades y fortalezas de tal forma que les permita mejorar sus niveles de ingreso y por ende mejorar la calidad de vida de los miembros de estas familias.

Tabla 26:*Marque el enunciado que se asocie a su familia*

P17	Frec.	%
Considero que mis ingresos pueden cubrir los costos de la condición.	6	6%
Considero que mis ingresos se han visto reducidos porque no puedo trabajar a tiempo completo.	36	38%
Uno de los padres a tenido que dejar su trabajo	31	32%
He tenido que recurrir a préstamos para cubrir las terapias	19	20%
Otros integrantes de la familia han tenido que trabajar para contribuir en la economía familiar.	4	4%
Total	96	100%

Figura 21:*Marque el enunciado que se asocie a su familia*

Análisis en intervención:

En la tabla 26 y figura 21, se exponen las respuestas dadas por los padres de familia a cargo de la persona con TEA, a la pregunta si consideran que sus ingresos pueden cubrir sus costos de vida, a lo cual indicaron, que el 38% de ellos considera que sus ingresos se han visto reducidos porque no pueden trabajar a tiempo completo, el 32% indica que uno de los padres a tenido que dejar de trabajar, el 20% indica que han tenido que recurrir a préstamos para cubrir las terapias, el 6% considera que sus ingresos pueden cubrir los costos de la condición y el 4% restante indica que otros familiares han tenido que trabajar para contribuir en la economía familiar. Estos resultados muestran un notable debilitamiento en las condiciones de vida de la familia y que podría estar afectando su calidad de vida, considerando también que, posterior a un diagnóstico de TEA la familia se ve afectada en diferentes ámbitos tal como lo describe Suárez y Soto (2019) El impacto de tener un hijo con TEA también afecta en áreas como la salud, economía, profesión y/o tiempo de ocio; lo que contribuiría a aumentar los niveles de estrés percibido. Como se puede apreciar el impacto no es solo a nivel financiero sino también abarca diversas áreas de la dinámica familiar, por ello se exhibe más la importancia de la intervención del trabajo social, a través de la promoción de talleres de fortalecimiento de autoestima, y capacidades que generan mayor valor en los integrantes de las familias con miembros con TEA.

2. DISCUSIÓN

En la investigación se planteó como objetivo general analizar los efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024. Se encontró que sí existe afectación en las familias posterior al diagnóstico de TEA de uno de los integrantes del grupo familiar, donde se ven perjudicadas diferentes áreas dentro de la dinámica familiar, así como también existe afectación directa en el cuidador de la persona con TEA, que en un 51% dicho rol lo desempeña la madre, así como también otro 38% de las madres desempeñan triple rol como es ser jefes de familia, proveedor económico y además cuidador de la persona con TEA, se evidencia también que la percepción de estrés expresado por los cuidadores es elevada en un 91%, así como la afectación en la gestión del tiempo libre, a su vez la comunicación se ve mermada de forma general en la familia, de igual manera las relaciones de pareja; el diagnóstico de autismo tiene un efecto significativo en la parte social de la familia, en interacciones con las amistades, asistencia a eventos, también genera impacto en la economía puesto no todas las familias cuentan con los mismos recursos para hacer frente a esta condición. En el artículo denominado Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista de Bueno et al. (2021) detalla que la experiencia de los padres con un hijo con autismo en relación a la dinámica familiar muestra que el 70% de los padres se dedica al cuidado de su hijo casi todo el día... generando estrés desde el principio; existen diversos estudios realizados acerca de esta condición que demuestran lo que muchas familias ya conocen: las personas con autismo se encuentran con una serie de retos que pueden afectar de manera negativa y significativa el funcionamiento de los padres y la familia, generando un estrés considerable en todos los integrantes de la misma. Por lo tanto, las carencias sociales y comunicativas impactan a todos los integrantes de la familia. Las familias experimentan un agotamiento emocional y financiero (Fundación ConecTea, 2023b). Como se puede apreciar dichos resultados respaldan los encontrados en el presente estudio, destacando

³ el rol de la madre como cuidadora principal de la persona con TEA y evidenciando el impacto que tiene en la familia tener un integrante diagnosticado con esta condición, partiendo desde el ámbito biológico, psicológico y social.

El primer objetivo específico fue identificar el nivel de gravedad de la persona con TEA en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024, se determina que el 44.8% de personas que tienen ⁷ trastorno del espectro autista se encuentra en el grado 2 del nivel de gravedad, lo cual indica que necesita ayuda notable; el 39.6% se encuentra en el grado 1 del nivel de gravedad lo que refiere que necesita ayuda y por último, el 15.6% se encuentra en el grado 3 del nivel de gravedad lo que indica que la persona con autismo necesita ayuda muy notable. Con estos resultados se infiere que la persona con TEA al encontrarse en su mayoría en el nivel 2 de gravedad puede presentar deficiencias notables en la comunicación social, verbal y no verbal además de requerir ayuda in situ para evitar problemas sociales, ⁷ inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas o anormales a la apertura social con otras personas (APA, 2013), a su vez quienes son los primeros en identificar los signos tempranos del autismo son por lo general los padres posteriormente en orden decreciente son otros familiares, personal de guarderías, maestros, médicos generales o pediatras y finalmente los amigos, los signos se reconocen entre los primeros 12 a 24 meses de vida (Celis & Ochoa, 2023).

El segundo objetivo específico fue definir los tipos de familia con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024. Según los resultados obtenidos se define que en la variable familia, dimensión tipos de familia, se tiene que el tipo de familia predominante es la biparental con un 57%; según el INEI (2017) indica que en el censo del año 2017 se registró 4 millones 451 mil 706 hogares nucleares (53,9% del total de hogares), habiéndose incrementado en 24,4% en el período intercensal 2007-2017 resultando que en el departamento de Arequipa presenta un 50.3% de proporción

de hogares nucleares; estos resultados respaldan lo encontrado en esta investigación, precisando que en la región Arequipa el tipo de familia predominante sería la biparental o nuclear. La familia representa el núcleo esencial de la sociedad, en el que se adquieren los principios morales y éticos; en esta institución se fomenta la formación y adoptan patrones de conducta social que se obtienen mediante el proceso de socialización de la persona. En este contexto, debe predominar la armonía, la confianza, seguridad, respeto, cariño, protección y el respaldo requerido frente a las diversas dificultades a las que se enfrenta el individuo en su entorno social (Zambrano & Lescay, 2022). Una familia biparental puede constituir un cimiento firme para el bienestar y crecimiento de la persona con TEA, dado que ofrece un ambiente más seguro, balanceado y con más recursos para afrontar los retos y fomentar la independencia.

El tercer objetivo específico fue describir los roles familiares en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024, en la dimensión roles familiares en lo que respecta al indicador rol materno se tiene que el 51% se desempeña como cuidador de la persona con TEA; en el indicador rol paterno se tiene que el 32% se desempeña como jefe de familia, proveedor económico y cuidador de la persona con TEA, adicionalmente otro 30% se desempeña únicamente como proveedor económico. En el artículo denominado Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista de Bueno et al. (2021) detalla que la permanencia de las madres en su rol de ama de casa, en un 73.7% tuvo que renunciar al trabajo, lo que ha permitido que sean ellas las que dediquen más tiempo al cuidado de su hijo/a con autismo, a diferencia de los padres. El tomar la decisión de dejar de laborar, para algunas madres, es probable que se deba a que no cuentan con el apoyo de una madre o familiar que pueda apoyarla en el cuidado, ya que los niños autistas requieren un cuidado muy exigente”. Como se puede apreciar dichos resultados respaldan los encontrados en el presente estudio, destacando el rol de la madre como cuidadora

principal de la persona con TEA, puesto que las madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista desempeñan el papel de cuidadoras de sus hijos, lo que podría restringir su tiempo para cubrir sus necesidades de autocuidado, recreación y/o como trabajadoras, dando más importancia a cubrir las necesidades de sus hijos (Osorio & Velázquez, 2024).

El cuarto objetivo específico fue identificar la dinámica familiar en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024. En la dimensión dinámica familiar, en el indicador situación biológica con respecto a los cambios físicos sufridos por el cuidador se tiene que el 31% de los encuestados refirieron que sí han sufrido algún tipo de lesión como producto del cuidado de la persona con TEA siendo los arañones y mordeduras los más representativos en un 42%; con respecto a los cambios de rutina sufridos por el cuidador se tiene que en cuanto a la satisfacción de las horas de sueño nocturno el 33% indica que se encuentra algo satisfecho con las horas que duerme; con relación a las horas que duerme se tiene que de 05 a 06 horas es donde se encuentra el mayor porcentaje esto referido por el 32% de los encuestados; referente a su satisfacción con respecto a las horas que dedica a su cuidado personal el 43% indica que se encuentra algo satisfecho mientras que el 32% insatisfecho, siendo el tiempo de 0 a 01 hora referido por el 30% de los encuestados y el 34% refiere que no tiene tiempo para ellos mismos. De la Trinidad Enciso Gallardo (2022) indica que el rol del cuidador implica repercusiones físicas y mentales para quien asume este papel, puede tener desgaste físico, emocional y mental si evita contactar con él mismo en este proceso las consecuencias en su persona pueden ser fatales. En tal sentido lo dicho por el autor refuerzan los resultados obtenidos en la presente investigación.

En el indicador de situación psicológica se tiene que el 99% de los encuestados conoce el concepto de estrés, el 43% tiene un diagnóstico de estrés y el 91% considera que padece de estrés en el estudio Autismo: la situación del cuidador De la Trinidad Enciso Gallardo (2022) indica que brindar cuidados a personas con TEA genera estrés desde el principio, y va creando

otras situaciones de estrés cuando se tiene que repartir el tiempo para cubrir ¹ las necesidades de otros miembros de la familia y el estado anímico del cuidador cae en depresión y muchas veces agresión. Esta sobrecarga al querer cubrir las necesidades de todos afecta sus relaciones sociales, y principalmente en su salud física y mental. Esto reforzado por Lavado y Muñoz (2023) que dicen que ...estas necesidades y características específicas hacen que las familias con un miembro con TEA sean más vulnerables al estrés; también se tiene que el 32% considera que el diagnóstico de TEA ha afectado a su familia; con respecto a la comunicación el 32% está de acuerdo en que la comunicación en la familia se ha visto afectada; 28% está de acuerdo en que su relación de pareja se ha visto afectada posterior al diagnóstico de la persona con TEA. Lavado y Muñoz (2023) refuerza este resultado indicando que el tener un hijo/a con TEA va a incrementar la aparición de conflictos, entre los que se incluyen: la escasez de tiempo destinado a la pareja en exclusiva, discrepancias en la aceptación del diagnóstico, problemas en la crianza y cuidado de los hijos o la severidad de los síntomas presentados, lo que provoca un incremento en las tensiones cotidianas de la pareja. Dichos autores respaldan en sus estudios que las personas a cargo del cuidado de la persona con TEA presentan cuadros de afectación psicológica tal como se detalla líneas arriba.

En el indicador situaciones sociales, con respecto al sub indicador aislamiento social el 36.5% refiere que sus amistades se mantuvieron neutrales posterior al diagnóstico de TEA y el 24% considera que algunas amistades se han alejado; frente a la pregunta ¿Ud. y su familia se han alejado de sus amistades? El 26% indica que se han alejado de algunas amistades y otro 25% indica que se ha alejado de la mayoría de sus amistades; ante la pregunta ¿Considera que su familiar con TEA no es incluido en eventos familiares, sociales como fiestas infantiles, actuaciones, representaciones artísticas escolares, paseos al aire libre? El 33% indica que tratan de integrarlo, el 23 % indica que si lo incluyen. Las situaciones sociales planteadas anteriormente reflejan afectación, lo cual comparado con lo encontrado por Bueno et al. (2021)

en su estudio Vista de experiencia de los padres ante el cuidado de su hijo autista indican que el 73% de los padres manifiestan que se encuentran un poco limitados para asistir a algunas actividades y un 26.7 se excluyó del entorno social sin darse cuenta. Las familias verán limitadas sus oportunidades de interactuar con amigos y vecinos o de involucrarse en actividades comunitarias (como reuniones, actividades, salidas fuera de la escuela para los hermanos/as...). Estos efectos se van a manifestar de manera general en todas las familias (Lavado & Muñoz, 2023). Con respecto al sub-indicador impacto financiero se tiene que un 41% considera que su economía se ha visto afectada y otro 41% indica que se ha visto muy afectada; frente a los enunciados presentados a continuación se identifica que el 70% considera que sus ingresos se han visto reducidos porque no pueden trabajar a tiempo completo, el 20% indica que ha sido necesario recurrir a préstamos para cubrir las terapias, el 6% considera que sus ingresos pueden cubrir los costos de la condición el 4% restante indica que otros integrantes de la familia han tenido que trabajar para contribuir a la economía familiar, Lavado y Muñoz (2023) refuerzan estos resultados indicando que se produce un incremento de los gastos derivados de tratamientos y apoyos profesionales, tal como se evidencia en mayor porcentaje en el presente estudio... El nivel de ingresos antes del diagnóstico es relevante puesto que las familias que cuentan inicialmente con mayores ingresos van a experimentar un menor impacto en su economía.

Es crucial comprender que criar a una persona con Tea repercute de manera considerable en la dinámica familiar, conocer los efectos del estrés en los progenitores puede ayudar en la elaboración de intervenciones con las familias, proporcionando así una visión distinta sobre el tema, el hecho de que existan personas con autismo en la familia puede causar confusión, depresión, ansiedad entre otros. Con la llegada de un hijo (a) con TEA la familia puede pasar por una crisis de desadaptación por el cambio inesperado frente al diagnóstico, en menor o mayor grado lo que provoca un impacto emocional y psicológico duro lo que lleva a

un proceso de reconfiguración de la dinámica familiar, provocando así alteraciones en las relaciones de pareja y por consiguiente demanda de apoyo y orientación; así como no existe un patrón universal de conducta en las personas con TEA tampoco existe un patrón único en las familias de estos individuos (Osorio & Díaz, 2022). No obstante, gradualmente la transición hacia una perspectiva más integral y que promueve los procesos de interacción ha posibilitado que se reconozca a la familia como un componente esencial en los procesos de intervención en situaciones de TEA.

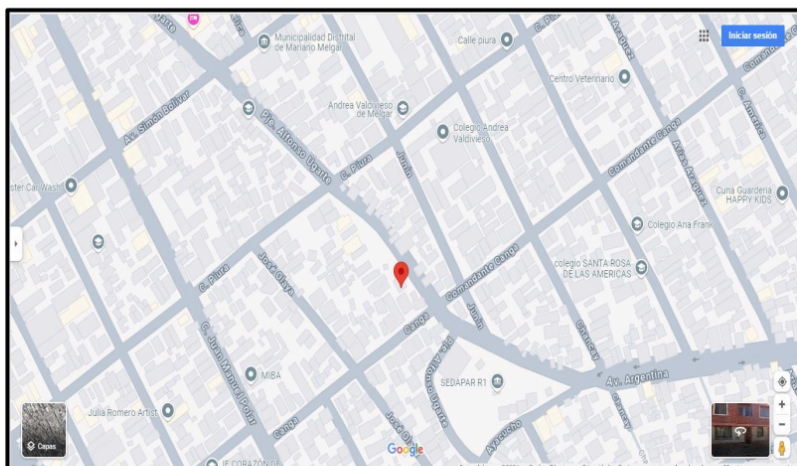
3. DIAGNÓSTICO

A. Ubicación

La ONG Autismo AQP se encuentra ubicada en la calle Alfonso Ugarte nro. 440, Mariano Melgar – Arequipa.

Figura 22:

ONG Autismo AQP



Nota: ubicación geográfica de la ONG Autismo AQP

B. Breve reseña de la institución

¹ La ONG Autismo AQP, fue inscrita en Registros Públicos en junio del 2017. En abril del 2018 se obtiene la resolución de la inscripción en el Registro de Entidades exoneradas al impuesto a la Renta.

Nuestras actividades principales:

- Sensibilización en colegios, organizaciones, TV, radio
- Conversatorio para padres
- Capacitaciones para padres y profesionales
- 2 de abril Día Mundial de la concienciación sobre el Autismo.

C. Visión

¹ Autismo AQP es una Organización reconocida como referente principal en el ámbito de atención Integral a las personas que presentan Trastorno de Espectro Autista (TEA), por su nivel de contribución a su bienestar y calidad de vida.

¹ D. Misión

Mejorar la Calidad de Vida de las personas con Trastorno de Espectro Autista (TEA), produciendo cambios positivos en sus familias, mediante la Atención Integral en los procesos básicos de vida, que contribuyen a su bienestar dentro de la Sociedad arequipeña.

3.1. Método

Se realizó un estudio cuantitativo de carácter básico, con un nivel descriptivo, de diseño de campo no experimental; para el desarrollo del estudio se utilizó la técnica de la encuesta y el instrumento fue el cuestionario elaborado por las bachilleres y validado por dos expertos, se aplicó a 96 padres de familia partícipes de la ONG Autismo AQP. Los resultados obtenidos luego de la aplicación de las encuestas permitirán describir los efectos del autismo en las familias partícipes de la ONG.

Para la elaboración del diagnóstico se ha utilizado el diagrama de Ishikawa o espina de pescado, también conocido como diagrama causa y efecto; el autor de este tipo de metodología fue el químico japonés Kaoru Ishikawa en el año de 1943; dicho diagrama se divide en 4 elementos: la cabeza del pez donde se sitúa el problema, la espina central que conecta la cabeza con las espinas grandes, las espinas grandes que son las causas generales y las espinas pequeñas que son las causas más pequeñas que dan lugar a la causa mayor (Nuño, 2023).

3.2. Identificación de problemas

En base a las respuestas obtenidas se pudo identificar que la dimensión de dinámica familiar es la que se ha visto más afectada con los indicadores de situación biológica, situación psicológica y situación social; en dichos indicadores se identifican los siguientes problemas.

Situación biológica:

- P05: de los encuestados un 39% indica que sí ha sufrido algún tipo de lesión como producto del cuidado de la persona con TEA, mientras que el 61% refiere de que no.
- P10: en mayor porcentaje se puede evidenciar que los cuidadores no tienen tiempo o disponen de menos de 1 hora al día para ellos mismos.

Situación psicológica:

- P11: los encuestados conocen el concepto de estrés, en su mayoría no tienen un diagnóstico de estrés, mientras que el 91% considera que si padecen de estrés.
- P12: una vez que la persona que ha sido diagnosticada con TEA se puede observar que esta noticia ha afectado a la familia en general, tanto en la comunicación entre los integrantes de la familia como en la relación de pareja.

Situación social:

- P14: posterior al diagnóstico de la persona con TEA, las familias en su mayoría han decidido alejarse de sus amistades.
- P15: se evidencia que existe un nivel significativo en el cual la persona con TEA es excluida en la mayoría de las ocasiones en eventos familiares o sociales.
- P16: la economía familiar se ve afectada luego de un diagnóstico de TEA.

Por tanto, la dinámica familiar se ve afectada.

Esquema:**Figura 23:**

Diagrama de Ishikawa



Nota: principales problemas encontrados que convergen al POI.

Situación Biológica

- Presencia de lesiones físicas producto del cuidado de la persona con TEA

- Presencia de lesiones leves (arañones, moretones, golpes, mordeduras, pérdida de cabello, empujones)
- Presencia de lesiones graves (hernias, fracturas, operaciones como consecuencia del cuidado)
- Escasa disposición de tiempo libre para ellos mismos.
 - Nulo tiempo de ocio al día 35%
 - Limitado tiempo de ocio menos de una hora por día 30.9%

Situación Psicológica

- Dificultad para el manejo del estrés en el cuidador
 - 91% considera que padece estrés.
 - 57% cuenta con diagnóstico de estrés.
- Afectación a la familia tras diagnóstico de la persona con TEA
 - Afectación en la comunicación intrafamiliar.
 - Afectación en la relación de pareja.

Situación Social

- Disminuida participación en eventos sociales.
 - Las familias en su mayoría han decidido alejarse de sus amistades.
 - Existe un nivel significativo en el cual la persona con TEA es excluida en la mayoría de las ocasiones en eventos familiares o sociales.
- Afectación en la economía familiar posterior al diagnóstico de la persona con TEA.
 - Escasa posibilidad de trabajar a tiempo completo.
 - Uno de los padres ha tenido que dejar de trabajar.
 - Recurrir a préstamos para cubrir las terapias de la persona con TEA.

3.3. Problema Objeto de Intervención

Tras un diagnóstico de TEA en la familia se infiere que la dinámica familiar se ve afectada en diferentes ámbitos como por ejemplo la comunicación, la relación de pareja, las relaciones amicales, la economía; se denota la afectación en el cuidador de la persona con TEA por tanto, se identifica como problema objeto de intervención la dificultad para mantener la dinámica familiar en ^S familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, siendo la intervención direccionada al cuidador el cual de acuerdo a los resultados obtenidos en mayor porcentaje se trata de la madre y se demuestra que presenta dificultad para el manejo del estrés y gestión del tiempo libre.

CAPÍTULO III

1. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Para poder contribuir en el manejo del problema objeto de intervención, se pretende abordar dos problemas principales que confluyen al POI, siendo el primero “Dificultad para el manejo del estrés en el cuidador”, y el segundo es la “Escasa disposición de tiempo libre para ellos mismos”.

Para el abordaje de los problemas identificados se propone desarrollar dos proyectos los cuales utilizarán ² el modelo de intervención centrado en la tarea, el cual está orientado a solucionar problemas en un periodo de tiempo corto y diseñado para ayudar en la resolución de dificultades que experimentan las personas en interacción con sus situaciones sociales, donde los sentimientos internos y las preocupaciones provienen de acontecimientos del mundo externo (Viscarret, 2014).

Es necesario buscar los inicios de este modelo de intervención en las labores llevadas a cabo ² por William Reid y Ann Shyne a finales de la década de los sesenta. Estos estudios proponían que los resultados de intervenciones a corto plazo resultaban más gratificantes que los que se logran mediante intervenciones a largo plazo, donde algunos clientes dejaban los servicios de asistencia. Como indica Reid “el modelo ha sido comprobado en el ámbito científico en múltiples países y círculos científicos, además de ser utilizado de manera explícita ² en el trabajo de grupo y en el trabajo de la familia (Viscarret, 2014).

El modelo proporciona a los clientes una experiencia gratificante en la solución de problemas, de tal forma que mejoren su capacidad de afrontar las dificultades. ² En el proceso de la exploración de los problemas, los clientes pueden haber expresado algunos deseos y estos pueden proporcionar el punto de partida para identificar posibles objetivos; ² el cliente es el encargado de formular o de determinar el objetivo o los objetivos a conseguir.

Los objetivos deben tener al menos dos características:

- a. Deben ser realizables por parte de la persona.
- b. Deben ser observables y evaluables (Viscarret, 2014).

² Doel y Marsh (1991) sugieren que la evaluación de las tareas se transforme en un factor de relevancia. Así, después de la sesión inicial, las sesiones iniciarían con un repaso de las actividades ejecutadas desde la sesión anterior. Este análisis es crucial para evaluar el avance, consolidar el aprendizaje y examinar los desafíos presentes para la resolución de problemas (Viscarret, 2014). Este modelo, en contraposición a otros modelos, no persigue una transformación en la personalidad, sino un cambio en cuanto al problema, lo que lo distingue de manera evidente de modelos clínicos. A pesar de que, como indica Du Ranquet (1996), la solución del problema posee el beneficio de incrementar la autoestima al mismo tiempo que les facilita un aprendizaje y desarrollo personal que les permita en un futuro afrontar mejor preparadas situaciones complicadas como las que han tenido que solucionar (Viscarret, 2014).

1.1. Proyecto 1: Nos cuidamos entre todos

1.1.1 Fundamentación

Para abordar el primer problema denominado “Dificultad para el manejo del estrés en el cuidador” se intervendrá a través del arte como forma de terapia con la finalidad de que los padres de familia partícipes de la ONG autismo AQP puedan expresar sus sentimientos respecto al Autismo, a través de recursos musicales, plásticos, lingüísticos y corporales. Dichos talleres les brindaran la oportunidad a los cuidadores de relacionarse con otros padres de familia, compartir experiencias, expresar sus opiniones, formar nuevos lazos amicales y crear espacios para la auto reflexión.

1.1.2. Definición de destinatarios del proyecto

Los destinatarios del proyecto son padres, madres y/o cuidadores de la persona con autismo que forman parte de la ONG autismo AQP.

1.1.3. Formulación de los objetivos

Objetivo general:

- Incentivar la participación de los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP en los talleres de arte terapia con la finalidad de que tengan mejor manejo del estrés.

Objetivos específicos:

- Concientizar sobre la importancia del arte en el manejo del estrés.
- Fomentar el desarrollo de habilidades artísticas en los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP.
- Motivar a los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP a utilizar el arte como medio para mejorar el manejo del estrés.

10

1.1.4. Marco Lógico

Tabla 27:

Marco Lógico de la propuesta de intervención 1

Objetivos	Indicadores	Verificación	Supuestos
Fin: Lograr que los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP utilicen el arte como medio para el manejo del estrés.			
Propósito: Incentivar la participación de los	30% de los padres de familia participantes de la ONG Autismo	-Registro de asistencia.	Incumplimiento de los objetivos por

padres de familia participes de la ONG Autismo AQP en los talleres de arte terapia.	AQP asisten a los talleres de arte terapia.	-Evidencia fotográfica y video.	causa de desastres naturales.
Componentes	El 90% de los PP. FF.		
C1: Concientizar sobre la importancia del arte en el manejo del estrés.	asistentes a los talleres, comprenden la importancia del arte en el manejo del estrés.	-Registro de asistencia. -Evidencia fotográfica y de video.	Poco compromiso por parte de los padres de familia participes de la ONG
C2: Fomentar el desarrollo de habilidades artísticas en los padres de familia participes de la ONG Autismo AQP.	80% de los PP. FF. Asistentes a los talleres adquieren habilidades artísticas	-Pre y post test -Cumplimiento de tareas. -Encuestas de satisfacción al finalizar cada sesión.	Autismo AQP en mejorar sus niveles de estrés.
C3: Motivar a los padres de familia participes de la ONG Autismo AQP a utilizar el arte como medio para mejorar el manejo del estrés.	70% de los PP. FF. Asistentes a los talleres cumplen con las tareas artísticas asignadas.	-Informe de las sesiones realizadas.	

Actividades			
Act.1: Sesión educativa sobre la importancia del arte en el manejo del estrés.	30% de los PP. FF. participantes de la ONG Autismo AQP asisten a los talleres de arte terapia.	-Registro de asistencia. -Evidencia fotográfica y video. -Pre y post test	Escasa asistencia a los talleres programados.
Act.2: ¿Cómo pinto mi tristeza?	Cumplimiento al 100% de los talleres previstos.	-Revisión del cumplimiento de tareas.	
Act.3: Baile deshaciendo nudos.		-Informe de gastos de cada actividad.	
Act.4: ¿Cómo se ve mi corazón?			

1.1.5. Técnicas para medir resultados

- Para la verificación del % de asistencia de los padres de familia a los talleres de arte terapia, se tendrá en cuenta el registro de asistencia aplicado al final de las sesiones.
- Aplicación de Pre y Post Test en el desarrollo de cada taller.
- Cumplimiento de tareas según como lo indica el modelo de intervención.
- Evidencia fotográfica y video.
- Encuestas de satisfacción al finalizar cada sesión.
- Informe ¹⁰ de las sesiones realizadas.

I.1.6. Plan de ejecución y monitoreo

Tabla 28:

Plan de ejecución y monitoreo

Jerarquía	Meta	Indicador de resultado	Fuente de dato	Método de recopilación de datos	Quién los recoge	Frecuencia y cronograma de la recopilación de datos
Fin: Lograr que los padres de familia participen de la ONG Autismo AQP utilicen el arte como medio para el manejo del estrés.						
Propósito: Incentivar la participación de los padres de familia	30% de los padres de familia participen de la	% de participación de los padres de familia		Registro de asistencia.	Las	Al inicio del proyecto.
	ONG Autismo	pertenecientes a la	ONG	Evidencia fotográfica y video.	bachilleres de trabajo social.	
	AQP asisten a los talleres de arte terapia.	ONG Autismo AQP.	AQP			

Componentes	El 90% de los PP. FF. asistentes a los talleres, comprenden la importancia del arte en el manejo del estrés.	% de mejora en cuanto al conocimiento de los PP. FF. Asistentes.		Registro de asistencia. Evidencia fotográfica y video. Pre y post test Cumplimiento de tareas.	Las bachilleres de trabajo social.	Al inicio del proyecto. Durante el desarrollo del proyecto.
C1: Concientizar sobre la importancia del arte en el manejo del estrés.						
C2: Fomentar el desarrollo de habilidades artísticas en los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP.	80% de los PP. FF. Asistentes a los talleres adquieren habilidades artísticas de los PP. FF. Asistentes.	% de mejora en cuanto a habilidades artísticas de los PP. FF. Asistentes.	ONG Autismo AQP	Encuestas de satisfacción al finalizar cada sesión. Informe de las sesiones realizadas.		
C3: Motivar a los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP a utilizar el arte como	70% de los PP. FF. Asistentes a los					

medio para mejorar el manejo del estrés.	talleres cumplen con las tareas artísticas asignadas.	% de cumplimiento de tareas asignadas.				
Actividades		Número de asistentes a los talleres.				
Act.1: Sesión educativa sobre la importancia del arte en el manejo del estrés.	30% de los PP. FF. participan de la ONG Autismo					
Act.2: ¿Cómo pinto mi tristeza?	AQP asisten a los talleres de arte terapia.	Cumplimiento de capacitaciones previstas.	ONG Autismo	- Registro de asistencia. - Evidencia fotográfica y video. - Pre y post test - Revisión del cumplimiento de tareas. - Informe de gastos de cada actividad.	Las bacheles de trabajo social.	Durante el desarrollo del proyecto. Al finalizar el proyecto.
Act.3: Baile deshaciendo nudos.	Cumplimiento al 100% de los talleres previstos.					
Act.4: ¿Cómo se ve mi corazón?						

1.1.7. Diagrama de Gantt

Tabla 29:

Cronograma de actividades del proyecto 1

Actividades	Mes					
	Diciembre		Enero		Febrero	
	1-15	16-31	1-15	16-31	1-15	16-28
1. Planificación del proyecto de intervención	X					
2. Captación de recursos humanos y materiales	X	X				
3. Implementación de los talleres ¹⁰		X	X	X	X	
4. Evaluación y presentación de resultados.						X

1.1.8. Plan de recursos y plan económico financiero

Recursos Humanos:

- Un especialista en Arte terapia.
- La presidenta de la ONG Autismo AQP. ¹
- Padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP.
- Las bachilleres de trabajo social.

Recursos Materiales:

- Lienzos de tela
- Equipo de sonido
- Lápiz, borrador.
- Pinceles.
- Recipientes con agua.
- Cartulinas.
- Témperas.

- Arcilla.
- Tapetes de meditación.
- Aceites esenciales o velas aromáticas.

Recursos Tecnológicos:

- Proyector.
- Computadora.
- Micrófono.

Recursos Institucionales:

- Instalaciones de la ONG Autismo AQP.

Recursos Financieros:

Todos los costos incurridos en el proyecto serán asumidos por las bachilleres.

Tabla 30:

Presupuesto de la propuesta de intervención I

Descripción	Cantidad	Precio Unitario	Precio Total
Recursos humanos:			
• Especialista en arte - terapia	1	100.00 x sesión	400.00
Recursos Materiales:			
• Lienzos de tela	100	10.00	1000.00
• Equipo de sonido	1	50.00 x sesión	200.00
• Lápiz, borrador.	100	1.50	150.00
• Pinceles.	100	1.00	100.00
• Recipientes con agua.	100	1.00	100.00

• Cartulinas.	100	1.00	100.00
• Témperas.	10 cjs	8.00	80.00
• Arcilla.	100	10.00	1000.00
Recursos Institucionales:			
• Alquiler de local	1	80 x sesión	320.00
Movilidad	4	80	320.00
Sub total			3770.00
Imprevistos			200.00
Total			3970.00

1.1.9. Responsables

- Rafaela Ballón Villamar.
- Jamie Díaz Miranda.

1.2. Proyecto 2: De la mano con el Tiempo

1.2.1. Fundamentación.

Partiendo del problema identificado “Escasa disposición de tiempo libre para ellos mismos” es que se propone como segundo proyecto la capacitación para los padres cuidadores partícipes de la ONG Autismo AQP, con la finalidad de brindarles las herramientas necesarias para que puedan tener mejor manejo del tiempo y este se convierta en tiempo de calidad para su propio disfrute, puesto que un padre con momentos libres tendrá mejor disposición hacia la persona con TEA y los demás integrantes de su familia.

En diversas investigaciones se ha descubierto que la falta de tiempo para uno mismo parece ser uno de los indicadores más significativos de agotamiento emocional y físico. Esto podría ser resultado de que, al centrar los cuidados principalmente en las madres, no pueden hallar momentos de relajación. Por otro lado, debido a las particularidades de su hijo, no es sencillo que individuos decidan delegar el cuidado, incluso en su familia (Bagnato, 2019).

1.2.2. Definición de destinatarios del proyecto

Los destinatarios del proyecto son padres, madres y/o cuidadores de la persona con autismo que forman parte de la ONG autismo AQP.

1.2.3. Formulación de los objetivos

Objetivo general:

- Dar a conocer las herramientas básicas para contribuir en el manejo del tiempo libre de los padres de familia partícipes ¹ de la ONG Autismo AQP.

Objetivos específicos:

- Identificar las redes de apoyo con los que cuentan los padres de familia partícipes de la ONG autismo AQP.

- Promover la utilización de horarios para un mejor manejo del tiempo.
- Identificar las actividades que contribuyen al disfrute del tiempo libre.

1.2.4. Marco Lógico

Tabla 31:

Marco lógico de la propuesta de intervención 2

Objetivos	Indicadores	Verificación	Supuestos
Fin: Lograr que los padres de familia participes de la ONG Autismo AQP utilicen mejor su tiempo libre.			
Propósito: Dar a conocer las herramientas básicas para contribuir en el manejo del tiempo libre de los padres de familia participes de la ONG Autismo AQP.	25% de los PP. FF. participes de la ONG Autismo AQP adquieran conocimiento sobre las herramientas básicas para contribuir en el manejo del tiempo libre.	-Registro de asistencia. -Evidencia fotográfica y video.	Cumplimiento de los objetivos en el tiempo propuesto.
Componentes C1: Identificar las redes de apoyo con los que cuentan los padres de familia	El 90% de los PP. FF. asistentes a las sesiones, identifican sus redes de apoyo.	-Registro de asistencia. -Evidencia fotográfica y video. -Pre y post test	Elevado compromiso por parte de los padres de familia participes de la ONG Autismo AQP en

participes de la ONG autismo AQP.	80% de los PP. FF. Asistentes a las sesiones utilizan horarios.	-Cumplimiento de tareas. Encuestas de satisfacción al finalizar cada sesión.	mejorar la utilización de su tiempo libre.
C2: Promover la utilización de horarios para un mejor manejo del tiempo.	80% de los PP. FF. Asistentes a las sesiones identifican actividades productivas.	Informe de las sesiones realizadas.	
C3: Identificar las actividades que contribuyen al disfrute del tiempo libre.			
Actividades			
Act.1: Reconociendo mis redes de apoyo.	25% de los PP. FF. participes de la ONG	-Registro de asistencia.	Elevada asistencia a las sesiones programados.
Act.2: Creando un horario familiar para ordenar mi mente.	Autismo AQP asisten a las sesiones.	-Evidencia fotográfica y video. -Pre y post test	
Act.3: Priorizando actividades de calidad sobre cantidad.	Cumplimiento al 100% de los talleres previstos.	-Revisión del cumplimiento de tareas. -Informe de gastos de cada actividad.	

1.2.5. Técnicas para medir resultados

- % de mejora entre el conocimiento previo y el conocimiento adquirido en las sesiones por los padres ¹ de familia de la ONG Autismo AQP mediante la aplicación de un pre y post test.
- Para la verificación del % de asistencia de los padres de familia a las sesiones, se tendrá en cuenta el registro de asistencia aplicado al final de cada sesión.
- Cumplimiento de tareas según como lo indica el modelo de intervención.
- Evidencia fotográfica y video.
- Encuesta de satisfacción al finalizar cada sesión.
- Informe ¹⁰ de las sesiones realizadas.

1.2.6. Plan de ejecución y monitoreo

Tabla 32:

Plan de ejecución y monitoreo

Jerarquía	Meta	Indicador de resultado	Fuente de dato	Método de recopilación de datos	Quién los recoge	Frecuencia y cronograma de la recopilación de datos
Fin: Lograr que los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP utilicen mejor su tiempo libre.						
Propósito: Dar a conocer las herramientas básicas para contribuir en el manejo del tiempo libre de los padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP.	25% de los PP. FF. participantes de la ONG Autismo AQP adquieran conocimiento sobre las herramientas básicas para contribuir en el manejo del tiempo libre.	% de mejora en cuanto conocimiento adquirido por los PP. FF. Participes de la ONG Autismo AQP.	ONG Autismo AQP	• Pre y Post Test. • Registro de asistencia. • Evidencia fotográfica y video.	Las bachilleres de trabajo social.	Al inicio del proyecto.

Componentes						
C1: Identificar las redes de apoyo con los que cuentan los padres de familia participantes de la ONG autismo AQP.	El 90% de los PP. FF. asistentes a las sesiones, identifican sus redes de apoyo.	% de mejora en la identificación de redes de apoyo.		- Registro asistencia. - Evidencia fotográfica y video. - Pre y post test. - Cumplimiento de tareas.	Las bachilleres de trabajo social.	Al inicio del proyecto. Durante el desarrollo del proyecto.
C2: Promover la utilización de horarios para un mejor manejo del tiempo.	80% de los PP. FF. Asistentes a las sesiones utilizan horarios.	% de mejora en cuanto a la utilización de horarios.	ONG Autismo AQP	Encuestas de satisfacción al finalizar cada sesión.		
C3: Identificar las actividades que contribuyen al disfrute del tiempo libre.	80% de los PP. FF. Asistentes a las sesiones identifican actividades productivas.	% de mejora en cuanto a identificación de actividades productivas.		Informe de las sesiones realizadas.		

Actividades	25% de los PP. FF. participantes de la ONG	Número de asistentes a las sesiones.		Registro de asistencia.	Las	Durante el desarrollo del proyecto.
Act.1: Reconociendo mis redes de apoyo.	Autismo AQP asisten a las sesiones.			Evidencia fotográfica y video.	bachilleres de trabajo social.	
Act.2: Creando un horario familiar para ordenar mi mente.	Cumplimiento al 100% de los talleres previstos.	Cumplimiento de las sesiones programadas.	ONG	Pre y post test		Al finalizar el proyecto.
Act.3: Priorizando actividades de calidad sobre cantidad.	talleres previstos.	Cumplimiento de tareas.	Autismo AQP	Revisión del cumplimiento de tareas.		
				Informe de gastos de cada actividad.		

1.2.7. Diagrama de Gantt

Tabla 33:

Cronograma de actividades del proyecto 2

Actividades	Mes					
	Diciembre		Enero		Febrero	
	1-15	16-31	1-15	16-31	1-15	16-28
1. Planificación del proyecto de intervención	X					
2. Captación de recursos humanos y materiales		X				
3. Implementación de los talleres ¹⁰			X	X	X	
4. Evaluación y presentación de resultados.						X

1.2.8. Plan de recursos y plan económico financiero

Recursos Humanos:

- Magister en Neuropsicología.
- La presidenta de la ONG Autismo AQP.
- Padres de familia participantes de la ONG Autismo AQP.
- Las bachilleres de trabajo social.

Recursos Materiales:

- Hojas bond
- Lapiceros
- Correctores

Recursos Tecnológicos:

- Proyector.
- Computadora.
- Micrófono.

Recursos Institucionales:

- Instalaciones de la ONG Autismo AQP.

Recursos Financieros:

Todos los costos incurridos en el proyecto serán asumidos por las bachilleres.

Tabla 34:

Presupuesto del proyecto de intervención 2

Descripción	Cantidad	Precio Unitario	Precio Total
Recursos humanos:			
• Magister en Neuropsicología	1	150.00 x sesión	450.00
Recursos Materiales:			
• Hojas bond	1 paq.	18.00	18.00
• Lapiceros	100	1.00	100.00
• Correctores	100	2.00	200.00
Recursos Tecnológicos:			
• Proyector.	1	50.00 x sesión	150.00
• Computadora.	1	50.00 x sesión	150.00
• Micrófono.	1	10.00 x sesión	30.00
Recursos Institucionales:			
• Alquiler de local	1	80 x sesión	240.00
Movilidad	3	80	240.00
Sub total			1578.00
Imprevistos			200.00
Total			1778.00

1.2.9. Responsables

- Rafaela Ballón Villamar.
- Jamie Díaz Miranda.

CONCLUSIONES

Primera: Con relación a los efectos que produce el autismo, la investigación concluye que son significativos en ⁵ las familias con un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista en la ONG Autismo AQP, siendo los efectos más representativos los de carácter físico, como son las lesiones sufridas por el cuidador que como se evidencia en esta investigación en la mayoría de los casos se trata de la madre, la satisfacción frente a las horas de sueño y el tiempo que dedica a su autocuidado; de carácter psicológico, como es el estrés percibido por parte del cuidador, la comunicación, las relaciones de pareja; y por último los efectos de carácter social donde se evidencia que existe afectación en la dinámica debido a que las familias se alejan de sus amistades y/o han sido excluidas en eventos sociales o familiares, también se puede evidenciar que existe impacto financiero puesto que no todas las familias cuentan con los medios económicos suficientes para hacer frente a esta condición.

Segunda: Con relación a identificar el nivel de gravedad de la persona con TEA en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP, se determinó que el 44.8% de personas que tienen ⁷ trastorno del espectro autista se encuentra en el grado 2 del nivel de gravedad, lo cual indica que necesita ayuda notable; el 39.6% se encuentra en el grado 1 del nivel de gravedad lo que refiere que necesita ayuda y por último, el 15.6% se encuentra en el grado 3 del nivel de gravedad lo que indica que la persona con autismo necesita ayuda muy notable.

Tercera: Con relación al tipo de familia se identificó que el 57% son familias biparentales ello quiere decir que se encuentran conformadas por mamá, papá e hijos biológicos; el 20% forma parte de una familia extensa, y con un 13% encontramos a las familias monoparentales la cual está conformada por un solo padre y por último con un 10% tenemos a las familias reconstituidas.

Cuarta: Con relación a los roles familiares en ⁴ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP, se habría determinado que, con relación a las funciones que desempeña las madres de los miembros con TEA, muestran como resultado que en un 51% de las madres se desempeñan como cuidador de la persona con trastorno del espectro autista, el 38% de las madres encuestadas refieren que desempeñan triple papel como son jefe de familia, proveedor económico y cuidador de la persona con trastorno de espectro autista, el 6% se desempeña como jefe de familia y un 5% como proveedor económico, y en relación al rol que ejercen los padres el 30% de los padres su papel principal es el ser proveedor económico, el 17% son padres ausentes, el 13% se identifica como jefe de familia y el 8% como cuidador de la persona con TEA.

Quinta: Con relación a la dinámica familiar, el indicador de la situación biológica con respecto a los cambios físicos sufridos por el cuidador se tiene que el 31% sí han sufrido algún tipo de lesión como producto del cuidado de la persona con TEA siendo los arañones y mordeduras los más representativos en un 42%; con respecto a los cambios de rutina sufridos por el cuidador se tiene que en cuanto a la satisfacción de las horas de sueño nocturno el 33% se encuentra algo satisfecho con las horas que duerme; referente a su satisfacción con respecto a las horas que dedica a su cuidado personal el 43% indica que se encuentra algo satisfecho, en relación al indicador de situación psicológica se tiene que el 99% de los encuestados conoce el concepto de estrés, el 43% tiene un diagnóstico de estrés y el 91% considera que padece de estrés; también se tiene que el 32% considera que el diagnóstico de TEA ha afectado a su familia; con respecto a la comunicación el 32% está de acuerdo en que la comunicación en la familia se ha visto afectada; 28% está de acuerdo en que su relación de pareja se ha visto afectada posterior al diagnóstico de la persona con TEA, y en el indicador situaciones sociales, con respecto al sub indicador aislamiento social el 36.5% refiere que sus amistades se mantuvieron neutrales posterior al diagnóstico de TEA.

SUGERENCIAS

Primera: Que la ONG –Autismo AQP, cree espacios donde promueva que el cuidador de la persona con TEA reflexione sobre la importancia de equilibrar su tiempo libre para estar física y mentalmente bien, organizarse para poder tener actividades recreativas que sean de su agrado como el leer, hacer ejercicio, salir con amigos y sobre todo tratar de descansar y dormir por lo menos 8 horas en la medida de sus posibilidades, evitando el aislamiento y la soledad.

Segunda: A los gobiernos locales, les corresponde ejecutar las políticas sociales relacionadas con la discapacidad y promover la simplificación de los trámites burocráticos que tienen que realizar ⁵ las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, de igual forma deben realizar intervenciones directas en las madres quienes serían las que más interactúan con estos miembros en condición de TEA.

Tercera: Se sugiere que el colegio de trabajadores sociales promueva desde su campo de acción, políticas sociales que contribuyan a una mejor intervención del trabajador social en las familias que tienen integrantes con TEA. Inicien la implementación de planes, programas, y proyectos sociales que permitan visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre esta condición, para así impulsar más redes de apoyo para estas familias que se ven afectadas por esta condición.

Cuarta: Los profesionales del trabajo social, acompañen articulando junto a otras disciplinas, la función principal de sensibilizar a la sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista TEA en el manejo de la situación-problema y que se encuentre dirigido también a los familiares por medio de propuestas de intervención efectivas.

Quinta: Los profesionales del trabajo social que laboren en organismos relacionados a la intervención con ⁵ familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, gestionen, promuevan y desarrollen sesiones participativas de recreación, y rehabilitación para los miembros de estas familias que son afectadas por los daños físicos generados por sus miembros con esta condición.

REFERENCIAS

Agudelo, M. (2005). *Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión*. En www.scielo.org.co.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007

Análisis estadístico ¿Qué es? (s. f.). SAS.
https://www.sas.com/es_pe/insights/analytics/statistical-analysis.html#:~:text=Definici%C3%B3n%20de%20an%C3%A1lisis%20estad%C3%ADstico&text=Es%20la%20ciencia%20de%20recopilar,descubrir%20patrones%20y%20tendencias%20impl%C3%ADcitos.

Araya, J., & Olate, D. (2017). *Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista Asperger*. Biblioteca digital.
<http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/4358/TPEDIF%2098.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Arróniz-Pérez, M., & Bencomo-Pérez, R. (2018). Alternativas de tratamiento en los trastornos del espectro autista: una revisión bibliográfica entre 2000 y 2016. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 5(1), 23-31.
<https://doi.org/10.21134/rpcna.2018.05.1.3>

Arias, F. G. (2012). *El proyecto de investigación introducción a la metodología científica* (6a Edición). Editorial Episteme, C.A.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios, diagnósticos del DSM-5*.

<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Autism Speaks. (2008). *Manual para los primeros 100 días*.
<https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/manual-de-los-100-dias.pdf>

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*. Scielo.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

Begum, R., & Mamin, F. A. (2019). ¹ *Impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. *Longdom*, 09(04). <https://doi.org/10.35248/2165-7890.19.9.244>

Benavides-Endara, P., Ramos-Galarza, C., Benavides-Endara, P., & Ramos-Galarza, C. (2019). *Fundamentos neurobiológicos del sueño*.
http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?pid=S2631-25812019000300073&script=sci_arttext

Bisquerra, R. (2001). *Educación Emocional y Bienestar*. Barcelona: Praxis

Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2021). *Vista de Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista*.
<https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/4012/4565>

Castro Carvajal, D., Jairo, J., & Corrales, Z. (2015). El Informe Estadístico: Una estrategia de evaluación en Estadística. 2, 225–230.

- Cava, C. (2019). *Resiliencia del cuidador primario de niños con trastornos del espectro autista: revisión teórica*. Repositorio UCSP. <https://repositorio.ucsp.edu.pe/item/69314ede-f9f4-49fe-ba3d-8b155c41e94b>
- Celis, G., & Ochoa, M. (2023). *Trastorno del espectro autista (TEA)*. Revista de la Facultad de Medicina, 65(1), 7-20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- Chara, F., Montesinos, L., Contreras, L. M., Murillo, D. J., & Ayala, H. J. (2018). *Comentario: Una breve historia del autismo*. Universidad Católica San Pablo. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/138>
- Confederación Autismo España. (2025). *La importancia de apoyar a las personas cuidadoras de niños autistas*. Confederación Autismo España. <https://autismo.org.es/actualidad/noticias/dia-personas-cuidadoras/#:~:text=Cuidar%20a%20alguien%20implica%20cierto,presencia%20variable%20de%20s%C3%ADntomas%20f%C3%ADsicos>
- Children's health. (2023). *Top therapies for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) – Children's Health*. <https://es.childrens.com/health-wellness/top-therapies-for-children-with-autism-spectrum-disorder>
- Congreso de la República. (2014). *Ley N° 30150 Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)*. [leyes.congreso.gob.pe. https://leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/30150.pdf](https://leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/30150.pdf)
- Congreso de la República. (2013). *Ley N° 30112 Ley del ejercicio profesional del Trabajador Social*. [www.congreso.gob.pe. https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/443E013CC0F6112305257EF400039A87/\\$FILE/30112.pdf](https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/443E013CC0F6112305257EF400039A87/$FILE/30112.pdf)

Cuevas, D. (2016). *Trastorno del espectro autista: trabajo social y recursos en la ciudad de Valladolid*. <https://uvadoc.uva.es>.

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/19446/TFGG1861.pdf;jsessionid=E643F7DB7E1ECE8A6EA72EA3D9283CA8?sequence=1>

Defensoría del pueblo. (2023). *Nota de Prensa n.º 200/OCII/DP/2023*. www.defensoria.gob.pe. <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2023/03/NP-200-2023.pdf>

Delgado, M. P. N., Laporta, I., Rebollar-González, S., & Lahuerta, C. I. (2020). Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *European journal of child development, education and psychopathology*, 8(2), 143. <https://doi.org/10.30552/ejpad.v8i2.139>

De La Trinidad Enciso, M. A. (2022). *Vista de Autismo: la situación del cuidador*. <https://unimeso.edu.mx/ojs/index.php/ReLIE/article/view/66/71>

Federació Catalana d'Autisme, Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Galicia, Federación Autismo Castilla y León, & Confederación Autismo España. (2024). *Ciudades inclusivas: Entornos amigables con el autismo*. autismo.org.es. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2024/04/2024_GuiaCiudadesInclusivas_Rumbo_AutismoEspana.pdf

Fiex, O. (2024). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*. Observatorio FIEX. <https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/>

Fundación ConecTEA. (2023). *El duelo en el autismo*. Fundación ConecTEA - Juntos En el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2021/04/13/el-duelo-en-el-autismo/>

Fundación ConecTea. (2023). *La importancia de la familia en el autismo*. Fundación ConecTEA - Juntos En el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2023/02/22/la-importancia-de-la-familia-en-el-autismo/>

Fundación ConecTea. (2023b). *Mi familia es diferente: el impacto del autismo en la familia*. Fundación ConecTEA - Juntos En el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/#:~:text=Tener%20un%20hijo%20con%20autismo,ni%C3%B1os%20dentro%20de%20la%20familia>

⁷ Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 35. <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>

Godoy, J. M. (2024). *Cuánto tiempo libre se necesita para ser feliz según la ciencia*. Infobae. <https://www.infobae.com/tendencias/2024/06/28/cuanto-tiempo-libre-se-necesita-para-ser-feliz-segun-la-ciencia/#:~:text=Los%20resultados%20de%20la%20investigaci%C3%B3n,por%20la%20falta%20de%20productividad>

González, K., González, S., y Ponce, T. (2018) *“Diseño Y Aplicación De Un Programa Basado En El Modelo De Habilidades De Inteligencia Emocional Y Su Influencia En El Autocuidado Psicológico De Los Empleados De La Administración Superior Del Instituto Salvadoreño De Rehabilitación Integral (Isri), En El Periodo De Febrero A Octubre Del Año 2018”* Tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología. Universidad de El Salvador. Retomado de 14103454.pdf (ues.edu.sv)

Guerrero, K. (2020). *Estrés parental en padres de familia de niños con trastorno del espectro autista (TEA)*. Universidad del Señor de Sipán. <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/8981/Guerrero%20Guti%C3%A9rrez%20Keylla%20Isabel.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hamidi, A., Persaud, N. A., Ganti, L., & Keeler, L. (2024). Leo Kanner: The Physician and Pioneer of Autism. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.73859>

Hernandez, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/SampieriLasRutas.pdf

Hernández, T. (2014). *Dinámica familiar con un miembro diagnosticado dentro del espectro autista: Concordancias y similitudes historias familiares maternas*. Dirección general de bibliotecas y servicios digitales. <https://ru.dgb.unam.mx/bitstream/20.500.14330/TES01000707895/3/0707895.pdf>

Hirshkowitz, M., Whiton, K., Albert, S. M., Alessi, C., Bruni, O., DonCarlos, L., Hazen, N., Herman, J., Hillard, P. J. A., Katz, E. S., Kheirandish-Gozal, L., Neubauer, D. N., O'Donnell, A. E., Ohayon, M., Peever, J., Rawding, R., Sachdeva, R. C., Setters, B., Vitiello, M. V., & Ware, J. C. (2015). *National Sleep Foundation's updated sleep duration recommendations: final report*. *Sleep Health*, 1(4), 233-243. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2015.10.004>

¹ Huamantuma, L. (2017). *“Bienestar psicológico y calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los cebs de la ciudad de Arequipa”* [Tesis para optar por el grado profesional de Psicología]. Universidad Nacional de San Agustín.

Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI]. (2018). *Arequipa Resultados definitivos Tomo I*. www.censos2017.pe.
https://www.censos2017.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1538/libro.pdf

Ipsos Group S.A. (2021). *El hogar peruano 2021. Ipsos*. Recuperado 13 de octubre de 2023, de <https://www.ipsos.com/es-pe/el-hogar-peruano-2021>

Iranzo, P. A. G. (2019). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia actuales*. Centro de Psicología Canvis. <https://www.canvis.es/es/diversidad-familiar-tipos-de-familia-actuales/>

Klin, A., Klaiman, C., & Jones, W. R. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología/Revista de Neurología Electrónica*, 60(S01), 3. <https://doi.org/10.33588/rn.60s01.2015019>

Lampert- Grassi, M. P. (2018). *Trastorno del espectro autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Lavado, S., & Muñoz, A. (2023). *Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática*. Dialnet. <https://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/view/7652>

Ley N° 30150. (s. f.). *Normas y documentos legales - Ministerio de Salud - Plataforma del Estado Peruano*. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/197052-30150>

- López, P. L. (2004). *Población muestra y muestreo*.
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012#:~:text=b\)%20Muestra,parte%20representativa%20de%20la%20poblaci%C3%B3n](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012#:~:text=b)%20Muestra,parte%20representativa%20de%20la%20poblaci%C3%B3n).
- Mancebo, L. (2017). *Viviendo con TEA: Desarrollo emocional e influencias en la dinámica familiar*. Universidad de la Republica Uruguay.
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/18529/1/tfg_mancebo.pdf
- Mariño, C. (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. Universidad de Cádiz.
<https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/19822/Mari%C3%B1o%20Pe%C3%B1a%2C%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Marques, V. G., dos Santos, N. K. M., de Souza Marques, T., de Azevedo, M. C. A., Júnior, M. M. C., Freire, C. B., ... & Costa, M. M. L. (2021). Trastorno do espectro autista: o impacto na dinâmica familiar e as habilidades no cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(10), e9036-e9036.
- Martínez, M., & Cruz, M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Redalyc*, 17(2), 1132-0559.
<https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Masís, S. (s. f.). *Dos enfoques de la terapia familiar*. University of Costa Rica.
<https://www.ts.ucr.ac.cr>
- Ministerio de Salud [MINSA]. (2024). *Día mundial del sueño: problemas del sueño pueden generar cambios de humor y desencadenar enfermedades mas serias*. Gob.pe.
<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/920738-dia-mundial-del-sueno->

problemas-de-sueno-pueden-generar-cambios-de-humor-y-desencadenar-enfermedades-mas-serias

Miró, Elena (2002) *Patrones de sueño y salud*. Revista Internacional de psicología clínica y de la salud. Vol. 02 No.2 pp. 301-326. ISSN 15767329. Recuperado de: Volumen2Numero2.pdf

Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., & Gillespie, M. (2019). Parental Competence in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Investigación y Educación En Enfermería/Investigación y Educación En Enfermería*, 37(3). <https://doi.org/10.17533/udea.iece.v37n3e03>

Move Up ABA Therapy. (2025). *Empowering Families: Effective autism family therapy Strategies*. https://moveupaba-com.translate.google.com/blog/autism-family-therapy/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=sge#:~:text=Importancia%20de%20la%20terapia%20familiar,se%20comprendan%20y%20apoyen%20mejor.

National Institute on Deafness And Other Communication Disorders. (2020). *Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños*. www.nidcd.nih.gov. Recuperado 10 de octubre de 2023, de <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20afectan%20a%20cada%20persona%20de,ejemplo%2C%20dificultad%20para%20relacionarse%20socialmente.>

- ³ National Health Statistics Reports. (2013). *Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>
- Observatorio Nacional de la Discapacidad / CONADIS Perú – Observatorio de la discapacidad. (2022). <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/informe-estadistico-del-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-reporte-abril-2022/>
- Oliva, E., & Villa, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. www.scielo.org.co.
⁷ <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Ollé, J. (2021). Cómo hacer análisis estadísticos de datos en Excel. El ABC de la estadística aplicada en Excel. *Conceptos Claros*. <https://conceptosclaros.com/como-hacer-analisis-estadisticos-de-datos-en-excel/>
- Ortega, L. (2020). *Afrontamiento familiar ante diagnóstico de autismo infantil*, “Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú” - 2020. Universidad Nacional Federico Villarreal. <http://repositorio.unfv.edu.pe/handle/UNFV/5333>
- Osorio, V., & Díaz, Á. (2022). *Rol de la familia en la intervención del trastorno del espectro autista*. Repositorio.ucp.edu.co.
<https://repositorio.ucp.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c11c7e4-ad49-48ea-9bd0-d81a03fafddd/content>
- ⁵ Osorio, C., & Velazquez, Z. (2024). *Organización temporal de la vida en madres de niños con trastorno del espectro autista*. Revista de Información Científica. <https://revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/4661/6314>

Paho. (s. f.). *Dinámica familiar y comunitaria*.

<https://www3.paho.org/col/dmdocuments/Manual%20Educ.%20VS%20PT7.pdf>

Quintero Velásquez, Ángela María. 2007. *Diccionario especializado de familia y género*. Medellín. Universidad de Antioquia y Lumen Humanitas.

Reyes, J. (2013). *Autismo y familia: Una relación silenciosa*. Universidad del Valle. <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/054c5874-de51-45e0-83d0-ea0ccc88703b/content>

Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55. <https://www.redalyc.org/journal/4577/457750722015/457750722015.pdf>

Sanz, A. (2023). Historia resumida del autismo (I). *Fundación ConecTEA - Juntos en el Autismo*. <https://www.fundacionconectea.org/2023/02/28/historia-resumida-del-autismo-i/>

Sanz, A. (2023). *Mi familia es diferente: el impacto del autismo en la familia*. Fundación ConecTEA - Juntos En el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Redalyc*, 24, 02129728. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Sierra, L. A. (2019). *La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia*. <https://www.redalyc.org/journal/3684/368458873013/html/#:~:text=El%20enfo>

que%20sist%C3%A9mico%20considera%20que,status%20o%20equilibrio%20que%20exist%C3%ADa.

Siles, M. (2020). TABLA Y GRÁFICA. <http://silesmetodologiainvesti.blogspot.com>.
<http://silesmetodologiainvesti.blogspot.com/2016/05/tabla-y-grafica.html>.

Suárez, M. P. F., & Soto, A. E. E. (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*, 37(2), 643-682.
<https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>

Sumalavia Casuso, M. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú. doi: <https://doi.org/10.19083/tesis/625079>

Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica* (4.ª ed.). Editorial Limusa.

The Bowen Center for the Study of the Family. (2024). *The Bowen Center For The Study Of The Family*. <https://www.thebowncenter.org/>

Unicef. (s. f.). *El rol del padre en el proceso de la crianza y cuidado*. UNICEF.
<https://www.unicef.org/panama/el-rol-del-padre-en-el-proceso-de-la-crianza-y-cuidado#:~:text=%F0%9F%93%8D%20Ser%20corresponsable%20de%20la,incondicional%20con%20%C3%A9%20ella>

Uzátegui, R. (2020). *Experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis para optar por el grado de Licenciada en Psicología]. Universidad San Ignacio de Loyola.

Velásquez Gaona, M. A. (2017). *Revisión de instrumentos validados en Colombia para el diagnóstico del trastorno del espectro autista*. Politécnico Grancolombiano.

[https://alejandria.poligran.edu.co/bitstream/handle/10823/947/MYRIAM%20VELA
SQUEZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://alejandria.poligran.edu.co/bitstream/handle/10823/947/MYRIAM%20VELA%20SQUEZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Viscarret, J. (2014). Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social. Alianza Editorial.

World Health Organization: WHO. (2023). Autismo. *www.who.int*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Zambrano, A., & Lescay, D. (2022). *Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista*. Journalgestal.

Org. <https://journalgestar.org/index.php/gestar/article/view/71>

ANEXOS

Encuesta:

Efectos del Autismo en ⁵ familias con un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista

La presente encuesta es únicamente con fines académicos, es por ello que solicitamos tenga a bien responder de manera veraz y objetiva; los datos proporcionados por usted contribuirán para el desarrollo de este estudio.

I.- Datos personales del padre o madre cuidador.

Edad: _____ e-mail: _____

Grado de instrucción:

- a) Primaria completa
- b) Primaria incompleta
- c) Secundaria completa
- d) Secundaria incompleta
- e) Superior técnico completo
- f) Superior técnico incompleto
- g) Superior universitario completo
- h) Superior universitario incompleto
- i) Post Grado

Parentesco con relación al niño(a) con TEA:

- a) Madre
- b) Padre
- c) Tutor/a
- d) Otro familiar: _____

Situación laboral

- a) Ama de casa
- b) Dependiente
- c) Independiente
- d) Eventual
- e) Desempleado
- f) Otro especifique _____

Condición de la vivienda

- a) Propia
- b) Alquilado
- c) Alojado
- d) Cuidador de casa
- e) Otro especifique _____

II.- En referencia a la persona con Trastorno de espectro autista

P1. En relación con la gravedad de la condición de la persona con TEA, ¿En qué nivel de gravedad se encuentra?

- a) Grado 1: Necesita ayuda (1)
- b) Grado 2: Necesita ayuda notable
- c) Grado 3: Necesita ayuda muy notable

III. En referencia a la Familia

III.1. Tipos de familia

P2. ¿Cuál considera que es su tipo de familia? Marque la alternativa que más se asemeje a su realidad.

- a) Familia Biparental (Nuclear: Papá, Mamá, Hijos)
- b) Familia Monoparental (Un sólo padre e hijos)
- c) Familia Reconstituida (Madre o Padre separados o divorciados con hijos y una nueva pareja)
- d) Familia Extensa (Padres, hijos, abuelos, tíos, etc.)
- e) Familia Adoptiva (Pareja o adulto con hijos adoptados)

III.2 Roles Familiares

P3. Respecto al rol materno: Ud. considera que la madre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones: Marque solo una opción.

- a) Jefe de familia
- b) Proveedor económico
- c) Cuidador de la persona con TEA
- d) ABC son correctos
- e) Madre Ausente

P4. Respecto al rol paterno: Ud. considera que el padre desempeña alguna de las siguientes afirmaciones: Marque solo una opción.

- a) Jefe de familia
- b) Proveedor económico
- c) Cuidador de la persona con TEA
- d) ABC son correctos
- e) Padre Ausente

III.3.- Respecto a la dinámica familiar.

III.3.1 Situaciones biológicas con respecto al cuidador.

P5. Durante el ejercicio del cuidado de la persona con TEA, Ud. ha sufrido algún tipo de lesiones o cambios físicos producto de la interacción con la persona en cualquier nivel de severidad, entendiéndose desde cambios menores como moretones hasta cambios mayores como fracturas u operaciones.

- a) Si(1)
- b) No(2)

P6. Tipo de lesiones

- a) Arañones, mordeduras
- b) Pérdida de cabello
- c) Hernias
- d) Fracturas
- e) Operaciones como consecuencia del cuidado.
- f) Otros especifique _____

Con relación al cuidado que realiza Ud. hacia la persona con TEA ¿Qué cambios de rutina y estilos de vida ha sufrido?

P7. Cambios de rutina respecto al sueño; estoy satisfecho con las horas que duermo:

- a) Totalmente insatisfecho
- b) Insatisfecho
- c) Algo satisfecho
- d) Satisfecho
- e) Totalmente satisfecho

P8. En promedio cuantas horas duermo por la noche:

- a) Menos de 04 horas
- b) De 04 a 05 horas
- c) De 05 a 06 horas
- d) De 06 a 07 horas
- e) De 07 a 08 horas

P9. Cambios en cuanto al cuidado personal, estoy satisfecha con el tiempo que me dedico a mí misma(o)

- a) Totalmente insatisfecho
- b) Insatisfecho
- c) Algo satisfecho
- d) Satisfecho
- e) Totalmente satisfecho

P10. En promedio cuantas horas se dedica a Ud. misma(o) (excluyendo las horas de sueño nocturno, puede comprender, tiempo de ocio, asearse, hacer ejercicio, salir sola(o) o con amigos, leer un libro, actividades que le guste realizar)

- a) De 0 a 01 hora al día
- b) De 02 a 03 horas al día
- c) De 04 a 05 horas al día
- d) No tiene tiempo para Ud. misma(o)
- e) Puede disponer del tiempo que desee

III.3.2. Situaciones Psicológicas respecto al cuidador

P11.Estrés emocional	Si(1)	No(2)
¿Entiende Ud. que es el estrés?		
¿Ha sido diagnosticado con estrés?		
¿Cree Ud. que sufre de Estrés?		

P12. Cambios en las relaciones familiares	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo
¿Considera que el diagnóstico de la persona con TEA ha afectado a la familia?					
Respecto a la comunicación, ¿Considera que la comunicación entre los integrantes de la familia se ha visto afectada?					
¿Considera que su relación de pareja se ha visto afectada luego del diagnóstico de la persona con TEA?					

III.3.3. Situaciones Sociales de la familia

Aislamiento social

A consecuencia del diagnóstico recibido de la persona con TEA, considera:

P13. ¿Sus amistades se han alejado de su familia?

- a) Todos se han alejado
- b) La mayoría se ha alejado
- c) Se mantuvieron neutrales
- d) Algunos se han alejado
- e) Ninguno se ha alejado

P14. ¿Ud. y su familia se han alejado de sus amistades?

- a) Si, nos alejamos de todos
- b) Si, nos alejamos de la mayoría
- c) Nos mantuvimos neutrales
- d) Nos alejamos de algunos
- e) No, nos alejamos de nadie

P15. ¿Considera que su familiar con TEA no es incluido en eventos familiares o sociales, como por ejemplo fiestas infantiles, actuaciones, representaciones artísticas escolares, paseos, eventos al aire libre?

- a) Es totalmente excluido
- b) Es excluido en la mayoría de las ocasiones
- c) Ni incluido / Ni excluido
- d) Tratan de integrarlo
- e) Sí, lo incluyen

Impacto financiero

P16. La economía familiar se ha visto:

- a) Muy afectada
- b) Afectada
- c) Neutral
- d) Poco afectada
- e) No afectada

P17. Marque los enunciados que se asocien a su familia (puede marcar más de una opción)

- a) Considero que mis ingresos pueden cubrir los costos de la condición.
- b) Considero que mis ingresos se han visto reducidos porque no puedo trabajar a tiempo completo.
- c) He tenido que recurrir a préstamos para cubrir las terapias
- d) Uno de los padres ha tenido que dejar su trabajo.
- e) Otros integrantes de la familia han tenido que trabajar para contribuir en la economía familiar.

Baremo

1.- Baremo del autismo

En la operacionalización de variables que conforman 1 ítem se procedió a realizar el baremo para describir la variable. A continuación, se detalla el proceso:

Total, de ítem: 1

- Mínimo: 1(cantidad de preguntas)
- Máximo: 3(puntuación máxima según la cantidad de ítems) Diferencia: 2

Nivel: $2/3$ Nivel: $0.67 = 1$

Rangos para el baremo:

Tabla 1 Nivel del autismo

Niveles	Rangos(puntuaciones)
Bajo	1
Medio	2
Alto	3

Bajo:

Medio:

Alto:

Variable: Familia

Con respecto a las dimensiones de la familia: tipos de familia, roles familiares, dinámica familiar. Se compone en los tipos de familia, roles familiares, dinámica familiar.

- Ítems: 7 ítems
- Mínimo: 7
- Máximo: 35 ítems
- Diferencia: 28
- Rango: 9

Niveles	Puntuaciones
Bajo	7 a 16
Medio	17 a 25
Alto	26 a 35

EFECTOS DEL AUTISMO EN FAMILIAS CON UN INTEGRANTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA ONG AUTISMO AQP – AREQUIPA, 2024.					
Formulación del Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Dimensiones	Metodología
¿Cuáles son los efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024?	Objetivo General Analizar los efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP –Arequipa, 2024	H1 Es probable que el autismo produzca efectos significativos en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.	Autismo	Nivel de gravedad	Tipo: Cuantitativa Nivel: Descriptivo Diseño: De campo de carácter no experimental. Muestra: 96 familias participantes de la ONG Autismo AQP. Instrumentos: Cuestionario de elaboración propia.

	Objetivos Específicos -Identificar el nivel de gravedad de la persona con TEA en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP –Arequipa, 2024. -Definir los tipos de familia en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa 2024. -Describir los roles familiares en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP –Arequipa, 2024. -Identificar la dinámica familiar en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP –Arequipa, 2024.	H0: No es probable que el autismo produzca efectos significativos en las familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.	-Tipos de familia -Roles familiares -Dinámica familiar	
		Familia		

Informe de opinión de expertos del instrumento de investigación

I. DATOS GENERALES:

- L1.** Apellidos y nombres del informante (Experto): Medina Gordillo Sara Yanina
L2. Grado Académico: Maestro
L3. Profesión: Trabajo Social
L4. Institución donde labora: UCSM- Escuela Profesional de Trabajo Social
L5. Cargo que desempeña: Directora de escuela

II. VALIDACIÓN

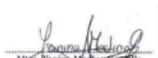
INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO	CRITERIOS Sobre los ítems del instrumento	Muy malo	Malo	regular	Bueno	Muy bueno
		1	2	3	4	5
1. CLARIDAD	Están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión.				x	
2. OBJETIVIDAD	Están expresados en conductas observables, medibles.					x
3. CONSISTENCIA	Existe una organización lógica en los contenidos y la relación con la teoría.				x	
4. COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable.					x
5. PERTINENCIA	Las categorías de respuestas y sus valores son apropiados.				x	
6. SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento.				x	
SUMATORIA PARCIAL					16	10
SUMATORIA TOTAL		26				

III. RESULTADOS DE LA VALIDACIÓN

- III.1.** Valoración total cuantitativa: _____ 26 _____
III.2. Opinión: FAVORABLE: _____ x _____ DEBE MEJORAR:
 NO FAVORABLE: _____
III.3. Observaciones:

.....

.....
.....
.....


M.ª Jesús María Martínez García
Directora del I+D+i de la Escuela Profesional de
Trabajo Social
Universidad Católica de Santa María

Sello y firma del evaluador

DNI: 29559350

INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

I. DATOS GENERALES:

I.1. Apellidos y nombres del informante (Experto): Carlos Alberto Hurtado Gonzalez Polar
 I.2. Grado Académico: Magister en Neuropsicología
 I.3. Profesión: Psicóloga
 I.4. Institución donde labora: Asesorado como de Diagnóstico y Tratamiento
 I.5. Cargo que desempeña: Director Clínico

II. VALIDACIÓN

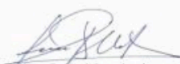
INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO	CRITERIOS Sobre los ítems del instrumento	Muy malo	Malo	regular	Bueno	Muy bueno
		1	2	3	4	5
1. CLARIDAD	Están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión.				X	
2. OBJETIVIDAD	Están expresados en conductas observables, medibles.				X	
3. CONSISTENCIA	Existe una organización lógica en los contenidos y la relación con la teoría.					X
4. COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable.				X	
5. PERTINENCIA	Las categorías de respuestas y sus valores son apropiados.				X	
6. SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento.			X		
SUMATORIA PARCIAL				3	16	5
SUMATORIA TOTAL				24		

III. RESULTADOS DE LA VALIDACIÓN

III.1. Valoración total cuantitativa: 24
 III.2. Opinión: FAVORABLE: X DEBE MEJORAR:
 NO FAVORABLE:

III.3. Observaciones:

...modificar el item 15 para mejorar la claridad
...y el objetivo del mismo
...un instrumento útil para la exploración del
...impacto del diagnóstico en la familia.



Sello y firma del evaluador

Dni: 46166645

Carta de autorización a la institución



Arequipa, 10 de setiembre 2023

Autorización para estudio de Investigación

Estimadas estudiantes:

Previo cordial saludo y esperando se encuentren bien, por medio de la presenta carta autorizo la realización de su proyecto de tesis y la aplicación de la encuesta a nuestros padres de familia, con e compromiso de contar con los resultados del estudio una vez finalizado.

Indicarles que el medio de aplicación de la encuesta sera por nuestro grupo cerrado de Whatsapp.

Agradecemos de antemano su interes por escoger nuestra institución para el desarrollo de su estudio.

Atentamente


Rosa Elena Vasquez Contreras
PRESIDENTA
ONG AUTISMO AQP

Rosa Vasquez

Directora de la ONG Autismo AQP

Efectos del autismo en familias con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista en la ONG Autismo AQP – Arequipa, 2024.

INFORME DE ORIGINALIDAD

9%	8%	5%	6%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.unsa.edu.pe	2%
	Fuente de Internet	
2	epage.pub	1%
	Fuente de Internet	
3	repositorio.ucsp.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
4	Submitted to Submitted on 1686732822167	1%
	Trabajo del estudiante	
5	repositorio.unfv.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
6	bibliotecadigital.univalle.edu.co	1%
	Fuente de Internet	
7	repositorio.udec.cl	1%
	Fuente de Internet	
8	cdn.www.gob.pe	1%
	Fuente de Internet	
9	alicia.concytec.gob.pe	1%
	Fuente de Internet	
10	Submitted to Universidad Católica de Santa María	<1%
	Trabajo del estudiante	