



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN
PADRES DE MENORES DE EDAD CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
DURANTE LA PANDEMIA DE COVID -

19

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

NICOLE STEFANIA PALOMINO BACA

LIMA – PERÚ

2023

Turnitin Informe de Originalidad

Procesado el: 20-feb.-2023 21:59 -05
Identificador: 2019274345
Número de palabras: 21898
Entregado: 1

Lic. Jennifer Carrasco T
Asesora

Índice de similitud
22%

Similitud según fuente

Internet Sources:	21%
Publicaciones:	7%
Trabajos del estudiante:	5%

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN PADRES DE MENORES DE EDAD CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID - 19 Por Nicole Stefania Palomino Baca

2% match (Internet desde 19-ene.-2023)

https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/13031/Factores_MeiggsBorda_Alessandra.pdf?isAllowed=y&sequence=1

1% match (Internet desde 06-dic.-2022)

http://repositorio.uan.edu.co/bitstream/123456789/6008/1/2021_Enmanuel%20Ariza%20Padilla.pdf

1% match (Internet desde 18-nov.-2020)

<https://idoc.pub/documents/memoria-xx-cmp-2012pdf-3no757zkm5ld>

< 1% match (Internet desde 12-ene.-2023)

https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/13014/Estado_ContrerasVergara_Maria.pdf?isAllowed=y&sequence=1

< 1% match (Internet desde 23-sept.-2022)

https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/11419/Autoeficacia_LunaChavarry_Valeria.pdf?isAllowed=y&sequence=1

MIEMBROS DEL JURADO

Mg. María Elena Apumayta Rosas

Presidente

Lic. María Luisa Girón Vargas

Vocal

Lic. Olga Nathalia Díaz Rojas

Secretaria

ASESOR DE TESIS

Lic. Jennifer Denisse Carrasco Tacuri

DEDICATORIA

A Dios por darme fortaleza.

A mis padres, Lourdes y Benjamin, por su amor, apoyo incondicional y
motivación para seguir adelante.

A mis hermanas por brindarme ánimos a lo largo de esta etapa.

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mi asesora de tesis por su guía durante este proceso; también agradezco a mi familia y a mis amistades por su apoyo y aliento.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

ABSTRACT

1.	INTRODUCCIÓN	1
1.1.	Presentación e importancia del tema	1
2.	ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE	7
2.1.	Conceptualización y alcance del tema.....	7
2.1.1.	Trastorno del Espectro Autista.....	7
2.1.2.	Adaptación en padres de menores de edad con TEA.....	9
2.1.3.	Consecuencias de la pandemia de la COVID-19	14
2.1.4.	Repercusiones psicológicas.....	15
2.2.	Métodos de estudio del tema	16
2.2.1.	Instrumentos	24
2.3.	Estudios acerca del tema	28
2.4.	Reflexiones teóricas sobre el tema	51
2.5.	Impacto teórico y social del tema.....	59
3.	CONCLUSIONES	65
4.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69

RESUMEN

La presente investigación documental tuvo como objetivo analizar las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con trastorno del espectro autista (TEA) durante la pandemia de COVID-19; para ello, se analizaron artículos científicos publicados entre el 2020 y el 2022. Se concluyó que las principales problemáticas hicieron referencia al cese o a la virtualidad de la educación especial y de las terapias especializadas, así como la interrupción de la economía y la situación laboral a raíz de la pandemia. En este sentido, la gran mayoría de padres de menores de edad con TEA presentaron repercusiones psicológicas como ansiedad, depresión, estrés, angustia psicológica y sobrecarga del cuidador durante la pandemia de COVID-19. Finalmente, se evidenció un número reducido de intervenciones que tuvieron la finalidad de disminuir las repercusiones psicológicas en esta población, por lo que se destaca la relevancia de desarrollar este tipo de intervenciones.

Palabras clave: repercusiones psicológicas, padres, TEA, COVID-19

ABSTRACT

The objective of this documentary research was to analyze the psychological repercussions on the parents of minors with autism spectrum disorder (ASD) during the COVID-19 pandemic; for this, scientific articles published between 2020 and 2022 were analyzed. It was concluded that the main problems referred to the cessation or virtuality of special education and specialized therapies, as well as the interruption of the economy and the employment situation of parents as a result of the pandemic. In this sense, the vast majority of parents of minors with ASD presented psychological repercussions such as anxiety, depression, stress, psychological distress and caregiver overload during the COVID-19 pandemic. Finally, a reduced number of interventions that had the purpose of reducing the psychological repercussions in this population was evidenced, for which the relevance of developing this type of intervention is highlighted.

Keywords: psychological repercussions, parents, ASD, COVID-19

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación e importancia del tema

La pandemia de la COVID-19 o SARS-CoV-2 originó una coyuntura mundial caracterizada por una crisis social, económica y sanitaria; las altas tasas de infección, los millones de casos confirmados y los fallecimientos registrados a nivel global llevaron a los países a tomar una serie de medidas y restricciones para frenar el contagio; algunas de estas fueron el confinamiento social, el toque de queda, el distanciamiento social, el cierre de instituciones educativas, los aforos reducidos y las medidas de bioseguridad (uso de cubrebocas y alcohol), lo que generó cambios en las rutinas y los estilos de vida de toda la población.

Estos cambios pudieron afectar, en mayor medida, a poblaciones vulnerables, como los menores de edad con trastorno del espectro autista (TEA) y a sus padres. Las personas con este trastorno tienden a presentar dificultades para aceptar y adaptarse a cambios inesperados y repentinos, por lo que suelen mostrar rigidez e inflexibilidad ante variaciones en sus rutinas cotidianas (Pellicano et al., 2021; Carmenate y Rodríguez, 2020; Colizzi et al., 2020). De acuerdo con ello, Yılmaz et al. (2021), los menores con TEA podían presentar cierto malestar psicosocial a causa de la pandemia de la COVID-19, por medio de conductas disruptivas.

Por su parte, Levante et al. (2021) encontraron que las familias de menores con TEA reportaron una mayor incidencia de conductas disruptivas en sus hijos y una mayor angustia en los padres durante esta época y, específicamente, durante el confinamiento social. Adicionalmente, Yılmaz et al. (2021) indicaron que estos

menores pueden haber experimentado complicaciones para acatar las medidas de bioseguridad debido a la baja tolerancia al uso de cubrebocas, la dificultad para comprender el motivo de su uso y la necesidad del frecuente lavado de manos.

En consecuencia, el cuidado y la crianza de menores con TEA podía ser más complicado para los progenitores durante la pandemia y, por tanto, podían experimentar efectos negativos en su salud mental. Al respecto, Wang et al. (2021) encontraron puntajes más altos de ansiedad y depresión en este grupo de personas, en comparación con los padres de menores con desarrollo típico (DT); cabe precisar que el término desarrollo típico, también conocido como desarrollo normal, hace referencia al desarrollo esperado en los plazos establecidos, en este caso, alude al desarrollo neurológico típico sin alteraciones.

Además, De Giacomo et al. (2021) obtuvieron que los padres de menores con trastornos del neurodesarrollo (incluido un grupo de padres de menores con TEA) informaron un aumento de estrés durante la pandemia de la COVID-19. Asimismo, Mohammad et al. (2022) hallaron que las madres de estos menores reportaron un nivel alto de carga del cuidado durante esta misma época; también, Kalb et al. (2021) encontraron que los padres de estos infantes presentaron mayores niveles de angustia psicológica en comparación con los padres de menores con DT, durante las primeras etapas de la pandemia.

Teniendo en cuenta dicha información, se pudo hipotetizar que la pandemia de la COVID-19 y sus implicaciones, como medidas y restricciones establecidas para frenar los contagios, generaron diversas repercusiones psicológicas, como, por

ejemplo, estrés, ansiedad, depresión, angustia psicológica y sobrecarga del cuidador en los padres de menores de edad con TEA.

En la misma línea, Wang et al. (2021) sostuvieron que se debe prestar mayor atención a la salud mental de estas personas y a los programas de intervención efectivos a largo plazo dirigidos a ellos. De este modo, se consideró la relevancia de conocer intervenciones enfocadas en disminuir este tipo de repercusiones psicológicas.

Por otro lado, la importancia de esta investigación radicó en la prevalencia del TEA a nivel internacional y nacional y debido a que constituye un reto de salud pública e inclusión. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021), a nivel mundial se estima que alrededor de 1 de cada 160 niños tienen TEA y André et al. (2020) afirmaron que dicha prevalencia aumenta con el transcurso de los años. En Perú, el Ministerio de Salud (2019) indicó que 15 625 personas están diagnosticadas con este trastorno y que el 90.6% son menores de 11 años. Además, se encontró que la cifra de personas con TEA inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad incrementa anualmente (Observatorio Nacional de la Discapacidad, 2021).

Por otro lado, Murray et al. (2012) como se citó en Zavaleta et al. (2018) indicaron que a ese trastorno se atribuye el 0.3% de la carga global de la enfermedad a nivel mundial y que representa una media de 7.6 millones de años de vida ajustados por discapacidad (DALY's). Asimismo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2018) indicó que, en el contexto nacional, el TEA representaba el 47% de la carga de enfermedad por trastornos mentales, neurológicos, por

consumo de sustancias y el suicidio (MNSS) hasta los 5 años de la persona que presenta dicha condición; esta carga disminuye a medida que la persona con TEA crece.

Además, este estudio fue pertinente, dado que la pandemia de la COVID-19 ha sido un período retador para la mayoría de padres de menores de edad con TEA y, uno de los motivos fue que se reportaron problemas de conducta más intensos y frecuentes en estas personas (Colizzi et al., 2020) y, por tanto, era esperable que la salud mental de sus progenitores se viera afectada.

A nivel teórico, la presente investigación documental buscaba conocer y analizar las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de la COVID-19, a través de la revisión de artículos científicos. Esto podía servir como antecedente para la producción de nuevos estudios, si se tomaba en consideración que no se encontraron artículos científicos elaborados en el Perú ni en Latinoamérica que abordaran dicha problemática. Además, se pretendía visibilizar la necesidad de desarrollar políticas públicas enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas en este grupo de padres e incrementar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

A nivel metodológico, se buscaba aportar con la recopilación de instrumentos validados a nivel internacional, que midieran las repercusiones psicológicas mencionadas y que brindaran un marco de referencia para el desarrollo de futuras investigaciones.

Por tanto, la investigación tuvo el objetivo general de analizar las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con TEA durante la

pandemia de COVID-19, mientras que los objetivos específicos fueron: indagar las principales problemáticas que afectan la salud mental de los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19, describir las repercusiones psicológicas que presentaron los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19 e identificar las propuestas de intervención dirigidas a disminuir las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19.

En lo que se refiere a la metodología de la investigación, el presente estudio fue de nivel básico y de tipo documental; en este sentido, Sánchez et al. (2020) expresaron que la investigación documental es aquella que busca acercarse a la realidad de manera indirecta, por medio del empleo fuentes de información secundaria generadas por otros investigadores y con el análisis su contenido sin modificarlo.

Las unidades de análisis de esta investigación fueron artículos científicos publicados entre el 2020 y el 2022, encontrados por medio de los buscadores digitales Google y Google Académico, en las bases de datos NCBI, Pubmed, ScienceDirect y Springer y en una revista de psicología especializada, llamada *Journal of Autism and Developmental Disorders*; se eligieron estas bases de datos debido a que cumplían con criterios rigurosos de selección y con el reconocimiento de la comunidad científica y, por tanto, incluía información válida y confiable. Asimismo, los artículos analizados fueron de producción internacional, debido a que no se encontraron artículos científicos peruanos y latinoamericanos sobre el tema, desarrollados durante la pandemia de la COVID-19. Además, se revisaron los

artículos publicados de libre acceso en inglés y español para recopilar información del tema de estudio.

Por otro lado, se empleó la ficha de recolección de datos como instrumento de recolección, organización y análisis de la información; la recolección de información se llevó a cabo durante los meses de octubre de 2021 a febrero de 2022 y se emplearon las siguientes palabras claves durante la búsqueda de los artículos científicos en las bases de datos, los buscadores y la revista psicológica antes mencionada: *autism spectrum disorder (ASD)*, *psychological repercussions on parents mental health*, *COVID-19*, *parents*, *stress*, *anxiety*, *depression*, *psychological distress*, *caregiver overload*, trastorno del espectro autista (TEA), repercusiones psicológicas en padres, salud mental, padres, estrés, ansiedad, depresión, angustia psicológica y sobrecarga del cuidador. Adicionalmente, se incluyeron las palabras claves *caregivers* y cuidadores, debido a que se encontraron diversas investigaciones que emplearon estos términos en el título; sin embargo, en el desarrollo de la investigación y las fichas sociodemográficas precisaron que el total o la mayoría de sus participantes eran padres de menores con TEA.

Por otro lado, se encontraron 20 artículos, pero se descartaron seis por no tener libre acceso. Finalmente, se tuvo en cuenta un total de 14 artículos científicos, que fueron los que cumplieron con los criterios de inclusión, es decir, año de publicación (2020 a 2022), accesibilidad (de libre acceso) e idioma de publicación (inglés y español) y por esto se consideraron en el análisis de la presente investigación documental.

2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE

2.1. Conceptualización y alcance del tema

2.1.1. Trastorno del Espectro Autista

Según el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019–2021, el TEA se definió como los trastornos generalizados del neurodesarrollo que abarcan un extenso grupo de trastornos cognitivos y conductuales y que comparten síntomas centrales, como la socialización alterada, trastornos de la comunicación verbal y no verbal y un repertorio de conductas restringidas y repetitivas (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2019).

Por otro lado, la American Psychiatric Association (APA) (2014) indicó que estos síntomas producen un deterioro significativo en la funcionalidad de la persona en las diferentes áreas de vida (social, laboral, entre otros), aunque esto depende de la severidad de los síntomas; en este sentido, el nivel de severidad se dividió en tres grados: grado 1, es decir, que necesita ayuda; grado 2, que necesita ayuda notable y grado 3, que necesita ayuda muy notable y estos se registraron en función de la necesidad de ayuda en cada área psicopatológica, es decir, comunicación social y comportamientos de tipo restringidos y repetitivos.

Teorías Explicativas del TEA

Con el transcurrir de los años y el avance de la ciencia se desarrollaron diversas teorías que buscaban explicar el origen y las causas de este tipo de trastorno a partir de distintas disciplinas científicas (biología, psicología, neuropsicología,

entre otras). A continuación, se expusieron las principales teorías psicológicas del TEA.

Teoría de la Mente

Esta teoría tuvo como principales exponentes a Simón Barón-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith; según Del Castillo (2016) y Jodra (2015), la teoría de la mente es la capacidad de comprender y atribuir estados mentales, tales como pensamientos, sentimientos, deseos y creencias a sí mismo y a los demás con el objetivo de explicar su comportamiento. Estos autores indicaron que esta capacidad, también conocida como la mentalización o empatización, se encuentra dañada en la mayoría de las personas con TEA.

Por otro lado, Pla (2019) indicó que esta teoría toma en cuenta diversos aspectos metacognitivos, como la interpretación de las emociones, comprender e inferir ironías, mentiras o interpretaciones sociales complejas desde la empatía, que son aspectos difíciles de ejecutar para las personas con TEA. Por tanto, la teoría de la mente parece ser relevante para un idóneo desarrollo de la cognición socioemocional y una conducta social eficaz (Del Castillo, 2016).

Teoría de la Coherencia Central Débil

El término de coherencia central hace referencia a la “tendencia del sistema cognitivo a integrar información en representaciones de alto nivel con significado” (Frith, 1989 como se citó en López y Leekam, 2007); estos autores manifestaron que Plaisted definió dos tipos de coherencia: la coherencia conceptual (habilidad de integrar información tomando en cuenta el contexto) y la coherencia perceptiva (habilidad de percibir información de tipo visual como un todo).

Según Ortiz et al. (2013), esta teoría postuló que las personas con TEA tienen un déficit en la coherencia central porque presentan dificultades para integrar información (verbal o visual), con base en el contexto y, además, se les dificulta procesar la información de manera global y generalizarla, por lo que suelen analizarla de forma individual y sin considerar el contexto en el que se desarrolla.

Teoría de la Alteración de la Función Ejecutiva

Esta teoría sostuvo que el lóbulo frontal se encuentra alterado en las personas con TEA, por lo que se produce un funcionamiento anormal en las funciones ejecutivas y, especialmente, en la planificación de conductas complejas, algo que se provoca por un déficit severo en la memoria de trabajo (Fisher y Happé, 2005 como se citó en Calderón et al., 2012). Según López y Leekam (2017) y Pla (2019), esto también incluye habilidades para inhibir respuestas y la capacidad para procesar información de forma flexible.

Estas teorías explicativas del TEA buscaron ampliar el conocimiento sobre la etiología de este trastorno y mejorar la comprensión de las características propias de este espectro. De esta forma, sería posible contribuir con una mejor comprensión sobre cómo las personas experimentan circunstancias nuevas e imprevistas, tal como la llegada de la pandemia de la COVID-19 y cómo esto pudo impactar en su núcleo familiar y, en especial, en sus padres.

2.1.2. Adaptación en padres de menores de edad con TEA

Cuando los padres recibieron el diagnóstico de TEA de sus hijos, por lo general, presentaron una serie de emociones y sentimientos desagradables

(ansiedad, miedo, tristeza, culpa, negación, decepción, entre otros) y pensamientos de tipo catastróficos, que estuvieron acompañados de dudas, incertidumbre y estigma, acerca de cómo es la convivencia y el cuidado de un menor de edad con TEA (Fernández y Espinoza, 2019). Asimismo, Guevara y González (2012) como se citó en González et al. (2021), indicaron que la noticia del diagnóstico de TEA en los hijos tiende a vivenciarse como una pérdida para los padres, debido a que se ponen muchas expectativas sobre el menor y su futuro, lo que produce una crisis familiar.

Según Sumalavia (2019), las dificultades en la comunicación e interacción social, los intereses restringidos, la necesidad de ayuda para realizar tareas básicas y la presencia de conductas disruptivas en los menores con TEA, tienden a aumentar las demandas de crianza y cuidado en los padres y ponen a prueba sus recursos internos para hacer frente a estos nuevos desafíos; por tanto, todo este proceso implica una adaptación en el núcleo familiar para llegar a la asimilación de la situación y la aceptación del hijo.

En otra instancia, si estos padres sufren de elevados niveles de estrés, presentan una mayor probabilidad de tener complicaciones para llevar a cabo la crianza del menor de manera satisfactoria, de forma que este podría presentar un mayor riesgo de sufrir abuso o negligencia (Whitmore, 2016 como se citó en Fernández y Espinoza, 2019). De esta manera, se evidenció que el recibimiento del diagnóstico de TEA impacta psicológicamente a los progenitores y de allí radicó así la importancia de un adecuado proceso de adaptación; por otro lado, se debe decir que la pandemia de la COVID-19 no fue ajena a esta situación, dado que

también implicó que los padres de estos menores lograran adaptarse a las nuevas circunstancias y necesidades de sus hijos.

Modelos explicativos del proceso de adaptación

A continuación, se expusieron tres modelos explicativos relacionados con el proceso de adaptación; estos permitieron contextualizar y profundizar la comprensión de cómo los cambios significativos, tales como la llegada de un hijo con TEA a la familia, la situación de cuidado y crianza de menores con TEA y la pandemia de la COVID-19, implicaron un proceso de adaptación en la familia, que podía conllevar a una serie de repercusiones a nivel psicológico y emocional en los padres de estos menores.

Modelo de crisis normativas y paranormativas

El Modelo de Crisis Normativas y Paranormativas indicó que, a lo largo de la vida, se presentan momentos críticos y eventos vitales que producen cambios a nivel personal y familiar, por lo que existen dos tipos de crisis: la normativa, relacionada con los cambios que se presentan a partir de la transición de una etapa vital a otra y la paranormativa, asociada con sucesos inesperados o accidentales que cambian la dinámica familiar y que deben ser afrontados por el individuo y su familia (González, 2000).

Según Ponce (2014), el diagnóstico de TEA en uno de los miembros de la familia es considerado como una crisis paranormativa, que puede alterar el funcionamiento familiar y probar la capacidad de adaptación y afrontamiento de la familia, lo que produce efectos psicológicos y emocionales en los miembros de esta (Lazo y Macías, 2019). También, se pudo considerar a la pandemia de la COVID-

19 como una crisis paranormativa, debido a que generó una crisis a nivel mundial y una serie de cambios en la vida de las personas.

Fases de adaptación a la situación de cuidado

De acuerdo con Ruiz y Nava (2012), existen cuatro fases de adaptación a la situación de cuidado:

- a. Fase 1: es la fase de la negación o falta de conciencia del problema; tiende a presentarse durante la etapa inicial del proceso de enfermedad y ante la entrega del diagnóstico, este mecanismo suele usarse para manejar el miedo y la ansiedad que se presentan en esta situación.
- b. Fase 2: en esta fase se realiza la búsqueda de la información y, por tanto, el cuidador quiere averiguar sobre la enfermedad con la esperanza de hallar una cura; es común que los cuidadores experimenten malestar porque perciben como una injusticia el vivir dicha situación, también se hacen presentes reacciones emocionales desagradables ante la sensación de pérdida de control.
- c. Fase 3: es una fase de reorganización y, en esta etapa, pueden continuar presentándose emociones displacenteras, la sensación de que la vida pierde el sentido y molestias por la carga ante el cuidado; sin embargo, el cuidador siente mayor control de la situación y logra fortalecer sus recursos para hacer frente a la enfermedad.
- d. Fase 4: esta fase también implica reorganización, dado que continúan las responsabilidades del cuidado; sin embargo, en esta, el cuidador logra una

adecuada adaptación, puesto que aprende a cuidar mejor de sí mismo realizando actividades placenteras y muestra una mayor apertura a la búsqueda de ayuda y soporte emocional.

Modelo doble ABCX de adaptación familiar

Este es un modelo multidimensional que reconoce cuatro factores que guardan interrelación:

1. Factor estresante, que es un acontecimiento que hace referencia al desequilibrio del entorno y a las demandas generadas por un acontecimiento.
2. Apoyos sociales, que hacen referencia a los recursos con los que cuenta la familia antes y durante el evento.
3. Percepción del problema, que alude al significado que le da la familia al acontecimiento estresante.
4. Estrategias de afrontamiento, que ayuda a la familia a manejar la situación (Sumalavia, 2019).

Este autor indicó que estos factores determinan el proceso de adaptación y, de esta forma, se evidencia cómo enfrentan los padres una situación estresante; en este sentido, Pozo y Sarriá (2013) plantearon un modelo multidimensional basado en el modelo teórico doble ABCX, según el cual, el estrés experimentado por padres de personas diagnosticadas con TEA depende de 4 factores, que son las características de la persona con TEA, es decir, el nivel de severidad y las conductas disruptivas, los apoyos sociales, la percepción de la situación y las estrategias de afrontamiento.

2.1.3. Consecuencias de la pandemia de la COVID-19

De acuerdo con Cuba (2021), una pandemia es un fenómeno social, sanitario, político, económico y cultural, algo característico de la situación vivida por la COVID-19, dado que desencadenó una crisis con un impacto global sin precedentes (Maguiña et al., 2020) y produjo diversas consecuencias y cambios en los estilos de vida de la población. Para la presente investigación se revisaron, de forma breve, las consecuencias sociales y sanitarias de este fenómeno.

De acuerdo con lo anterior, la OMS (2020) estableció como medidas para frenar la propagación de la COVID-19, el distanciamiento social, el uso de mascarillas, la ventilación de espacios, evitar aglomeraciones, el lavado de manos, y cubrirse con el antebrazo la boca y nariz al toser.

Por otro lado, en el país, el Ministerio de Salud tomó una serie de medidas para frenar este contagio, como, por ejemplo, el confinamiento social, el uso de las mascarillas, el distanciamiento social, el uso de alcohol y el lavado de manos (Dirección de Redes Integradas de Salud Lima Norte, s.f.); más adelante, se sumó el toque de queda y el cierre de establecimientos para evitar que las personas se aglomerasen y se expusieran al contagio. Asimismo, se optó por la modalidad virtual para llevar a cabo las clases, el trabajo remoto y las consultas médicas a través de teleconsultas. Por otro lado, a partir del 9 de febrero del 2021, empezó la campaña de vacunación contra la COVID-19 (Revollé y Requena, 2022).

2.1.4. Repercusiones psicológicas

De acuerdo con Madrid Salud (2020), un impacto psicológico hace alusión a una serie de cambios en el comportamiento, el pensamiento y las emociones y que se manifiestan o exacerbaban al vivir una situación que conlleva una pérdida, un perjuicio o una amenaza importante y potente; este puede durar un tiempo prolongado. En tal sentido, se entiende como repercusiones psicológicas a los efectos que presenta un individuo, como resultado de experimentar cambios significativos en su vida cotidiana o eventos que son percibidos como amenazantes y problemáticos. Por tanto, para fines de la presente investigación, se consideró al estrés, la ansiedad, la depresión, la angustia psicológica y la sobrecarga del cuidador como repercusiones psicológicas.

Según Melgosa (1995) (como se citó en Naranjo, 2009), el estrés es definido como una serie de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta un organismo cuando es sometido a fuertes demandas. En este sentido, diversos eventos pueden percibirse como estresantes si una persona siente que una situación excede sus propios recursos para afrontarla de forma adecuada, lo que provoca un desequilibrio emocional. Por otro lado, Sierra et al. (2003) indicó que la ansiedad es un estado de agitación e inquietud que genera una sensación displacentera en el individuo y se caracteriza por la anticipación del peligro y una combinación de síntomas cognitivos, como la activación fisiológica y la sensación de amenaza inminente.

En otra instancia, la OMS (2021) definió a la depresión como un trastorno mental caracterizado por un estado de ánimo deprimido, la pérdida de interés o de

placer, sentimientos de culpa o autoestima baja, alteraciones del sueño o del apetito, falta de energía, fatiga, entre otros; estos síntomas pueden presentarse la mayor parte del día y durante, al menos, dos semanas. Este trastorno deteriora la capacidad de la persona para desempeñarse en su vida cotidiana y en sus diferentes áreas (laboral, académica, familiar, entre otros).

En relación con la angustia psicológica o el malestar psicológico, Mirowsky y Ross (2002) (como se citó en Labate, 2012) lo definieron como un “estado de sufrimiento emocional caracterizado por síntomas de depresión (p. ej. pérdida de interés, tristeza, desesperanza) y ansiedad (p. ej. inquietud, sentirse tenso)” (p. 105). Estos sentimientos o emociones desagradables pueden interponerse en la vida cotidiana de la persona y afectar la manera en la que reacciona con las personas de su entorno.

Finalmente, el término sobrecarga del cuidador, hace referencia a la percepción que tiene el cuidador sobre cómo el tener a un paciente con diversos grados de discapacidad bajo su cuidado, impacta en las diferentes áreas de su vida; esto hace referencia tanto al trabajo del cuidador como a los desafíos que surgen al realizar estas tareas (De la Revilla et al., 2019).

2.2. Métodos de estudio del tema

En esta sección se describió la metodología de los estudios revisados para realizar el análisis de la presente investigación documental y que abordaron los temas de la ansiedad, la depresión, el estrés, el malestar psicológico y la sobrecarga del cuidador en padres de menores con TEA durante la pandemia de la COVID-19. Estos fueron artículos científicos internacionales, publicados entre el 2020 y el 2022

y ejecutados bajo el enfoque cuantitativo, con un diseño descriptivo-correlacional y de tipo no experimental.

Entre las investigaciones de corte longitudinal se halló el estudio de Corbett et al. (2021) desarrollado en Estados Unidos y titulado “The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents”, en el que se recolectó información en dos momentos: durante el confinamiento (T1: del 27 de abril al 29 de mayo de 2020) y durante la reapertura parcial (T2: del 2 de agosto al 10 de septiembre de 2020). En este participaron 122 menores (61 con TEA, media=13.39 años y 61 con desarrollo típico, media=13.23 años) y uno de sus progenitores (96.3% fueron madres).

Se aplicaron las escalas RSQ COVID-19 a los menores y sus padres en tres versiones: adulto (autoinforme del padre), padres (informe sobre el estrés del joven) y niño (autoinforme del joven); también se aplicó el *Inventario de ansiedad rasgo-estado para Niños* (STAI-C) y el *Inventario de ansiedad estado-rasgo para adultos* (STAI-A); como resultado, los padres de los menores de edad con TEA reportaron significativamente un mayor estrés y ansiedad-estado, en comparación con los padres de menores con DT.

Asimismo, se encontró la investigación realizada por Iovino et al. (2021), titulada “Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic”, también desarrollada en Estados Unidos. La investigación fue de tipo longitudinal, dado que los participantes completaron una encuesta en dos momentos (la primera en abril de 2020 y la segunda entre mediados de septiembre y octubre

de 2020, luego de 6 meses). Por ello, participaron 337 cuidadores familiares (189 cuidadores de menores de edad con TEA con problemas de conducta de moderados a severos y 148 cuidadores de menores de edad sin discapacidades del desarrollo), de los cuales, el 93.7% eran padres de los menores con TEA y 2.6% eran sus abuelos, 3.2% eran guardianes y 0.5%, otros.

En este caso, se empleó una encuesta demográfica y de impacto del COVID-19, la *Escala de estrés, ansiedad y depresión* (DASS-21) y la *Escala de carga para cuidadores familiares* (BSFC-s). Como resultado, los cuidadores de menores con TEA presentaron puntajes significativamente más elevados de depresión, ansiedad, estrés y carga del cuidador en comparación con los cuidadores de menores que no presentaban discapacidades del desarrollo.

Otra de las investigaciones que se tuvo en cuenta, fue la realizada por Miniarikova et al. (2022) en Francia y que se tituló “Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: report from the ELENA cohort”; este estudio incluyó a padres de menores diagnosticados con TEA, que se encontraban inscritos en la cohorte ELENA (el cual fue un estudio multicéntrico prospectivo). En esta ocasión, se aplicó una encuesta transversal a los padres durante el primer confinamiento por la COVID-19 (entre el 27 de abril y el 13 de mayo de 2020) y también se consideraron los datos recogidos en la última visita de seguimiento ELENA (de abril de 2015 a marzo de 2020).

Es importante señalar que el número de participantes fue diferente para cada uno de los tres objetivos de la investigación; en el primer objetivo, se tuvieron en

cuenta 134 parejas; para el segundo, 94 madres y 79 padres y, para el tercero, 94 madres. Se administró la *Escala de ansiedad y depresión hospitalaria* (HADS) y un cuestionario elaborado por los autores para recopilar información sobre el entorno familiar, la actividad profesional de los padres, información sobre la COVID-19, las medidas de contención, el estado del menor (salud, necesidad de atención y educación), los comportamientos desafiantes y el sueño de este.

En este sentido, se halló que las madres presentaban mayores niveles de ansiedad y depresión en comparación con los padres, durante el período de confinamiento. Además, se encontró que los niveles de ansiedad y depresión de las madres y los padres fueron más bajos durante el confinamiento, en comparación con los puntajes obtenidos en la última visita de seguimiento de ELENA; sin embargo, es relevante indicar que los puntajes durante esta última visita de seguimiento coincidieron con el período de comunicación del diagnóstico de TEA de sus hijos en el 96% de los casos.

Por otro lado, también se encontraron estudios de corte transversal; en primer lugar, estuvo la investigación de Lim et al. (2021) titulada “Factors contributing to psychological ill-effects and resilience of caregivers of children with developmental disabilities during a nation-wide lockdown during the COVID-19 pandemic”, realizado en Singapur. En este se utilizó el método de muestreo de bola de nieve y participaron un total de 107 padres (mujeres = 80.4% y varones = 19.6%), que cumplían el rol de cuidadores principales de menores de 18 años con discapacidades del desarrollo (DD); de esto, el 57% se encontraba diagnosticado con TEA, el 22.4% tenía retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual y

el 20.6% tenía otros diagnósticos (parálisis cerebral, retraso del habla, deterioro sensorial, trastorno por déficit de atención e hiperactividad [TDAH] o dislexia).

Asimismo, se administró la escala DASS-21 y la *Escala de resiliencia* (CD RISC 25) mediante una plataforma en línea, entre mayo y junio de 2020; es necesario decir que el período de aplicación fue durante y justo después del *circuit breaker*, es decir, un confinamiento que incluyó el cese de servicios de terapia y la intervención temprana, que ocurrió en Singapur entre abril y junio de 2020. En este estudio se halló que los padres presentaron puntuaciones mucho más altas de ansiedad, estrés y depresión durante el confinamiento por la pandemia de COVID-19, en comparación con la época prepandémica.

En segundo lugar, estuvo la investigación de Wang (2021) titulada “Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic”, llevada a cabo en China; en esta participaron un total de 1932 personas (1680 madres, 207 padres y 45 cuidadores) de menores con trastornos del neurodesarrollo, de los cuales, el 70.91% presentaba diagnóstico de TEA, el 13.25% TDAH, el 36.80% retraso en el lenguaje, el 35.27% tenía discapacidad intelectual y el 6.99% tenía otros trastornos del neurodesarrollo. En este caso, se administró de manera virtual la escala DASS-21, la *Social support rating scale* (SSRS) y un cuestionario sociodemográfico, durante finales de marzo e inicios de abril de 2020. El estudio recopiló los datos durante todo el período de cuarentena en China y se encontró que casi la mitad de los participantes presentaron síntomas de depresión, ansiedad y estrés.

En tercer lugar, se tuvo en cuenta el estudio de Althiabi (2021) titulado “Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic”, el cual se realizó en Arabia Saudita. En cuanto a su metodología, esta investigación fue un estudio de corte transversal y empleó el método de muestreo de bola de nieve; en esta participaron 211 padres de menores de edad con TEA sin otras comorbilidades asociadas (60.2% eran madres).

En este caso, se administró un cuestionario en línea que se componía de cinco secciones, las cuales incluían datos sociodemográficos, la actitud general de los padres sobre la COVID-19, la escala HADS, el *Cuestionario de Salud General* (GHQ-12) y la necesidad de atención de salud mental, percibida durante junio y julio de 2020. Con este estudio se halló que el estado de ansiedad de los padres de menores de edad con TEA fue más significativo durante la pandemia de COVID-19 en comparación con antes de la pandemia.

En cuarto lugar, se encontró la investigación de Alhuzimi (2021) titulada “Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia”, realizada en Arabia Saudita. Fue un estudio de corte transversal, en el que participaron 150 padres de menores diagnosticados con TEA. En este, se diseñó un cuestionario con la finalidad de recolectar información sobre los datos demográficos de los progenitores, el estado del TEA de la familia (número de hijos con o sin la condición, edad, sexo y gravedad de los síntomas de los menores), el apoyo recibido durante la pandemia (escuela, servicios de salud públicos y

privados) y la gravedad de los comportamientos disruptivos en los menores con TEA en comparación con la prepandemia.

Además, se aplicó el formato abreviado del *Índice de estrés de los padres* (PSI-SF) en la versión árabe y el cuestionario GHQ-12, para evaluar el bienestar emocional; estos se administraron en línea, mediante correo electrónico desde el 15 al 30 de junio de 2020; cabe precisar que el cuestionario elaborado no se validó a través de un estudio piloto debido al tiempo limitado. Como resultado, la mayoría de los padres percibieron que su bienestar emocional se vio afectado y sus niveles de estrés se habían incrementado.

En quinto lugar, estuvo el estudio de Kalb et al. (2021) titulado “Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic”, el cual se realizó en Estados Unidos y, en este, participaron un total de 9062 personas (3556 padres de menores de edad con TEA y 5506 de padres de menores de edad en general, que fueron encuestados aleatorios de hogares estadounidenses). El tipo de estudio fue de corte transversal y se empleó el método de muestreo por conveniencia; se administró una encuesta en línea desde el 20 de marzo hasta el 3 de abril de 2020, que incluía cuatro ítems de medidas confiables y válidas (*Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos*, *Escala de Trastorno de Ansiedad Generalizada* y la *Escala Revisada de Impacto de Eventos*); esta encuesta obtuvo un alfa de Cronbach de 0.77. En cuanto a los resultados, los autores encontraron que los niveles de angustia psicológica general fueron mayores entre los padres de menores con TEA en comparación con los padres de menores de edad en general.

En sexto lugar, se tuvo en cuenta la investigación de Wang et al. (2021) titulada “The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder”, la cual fue desarrollada en China. El estudio fue de corte transversal y empleó un muestreo por conveniencia, en el que participaron 1764 padres de menores con TEA y 4962 padres de menores con desarrollo típico. En esta, se aplicó un cuestionario de autoinforme en línea desde marzo hasta abril de 2020 que incluía información demográfica, el impacto debido a la crisis de la COVID-19, la *Escala de Resiliencia de Connor-Davidson* (CD-RISC), el *Cuestionario de Estilo de Afrontamiento Simplificado* (SCSQ), la *Escala de Ansiedad de Autoevaluación* (SAS) y la *Escala de Depresión de Autoevaluación* (SDS). Con el estudio se determinó que las madres presentaban una tasa más alta de síntomas de ansiedad y depresión que los padres y, especialmente, aquellas participantes que tenían un hijo con TEA.

En séptimo lugar, se analizó el estudio de Khan et al. (2021) realizado en Catar, el cual se tituló “The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: a cross-sectional study”; esta fue una investigación de corte transversal y en la que participaron 58 padres que cuidaban a sus hijos con diagnóstico de TEA y discapacidad intelectual combinado (55.2%) y diagnóstico de TEA solo (44.8%). De estos, el 74.1% eran padres de menores de edad y el 25.9% de personas adultas. Para ello, se aplicó la *Escala Revisada de Agresión Abierta* (ROAS) y la *Entrevista de Carga del Cuidador* (CBI), desde el 14 de mayo hasta el 30 de junio de 2020. Con esto se obtuvo que casi la mitad de los padres reportaron un aumento significativo de carga de cuidado en comparación con antes de la pandemia.

En octavo lugar, se encontró la investigación de Mohammad et al. (2022) titulada “Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19”, realizada en Irán. El estudio fue de corte transversal y participaron un total de 110 madres de menores de edad con TEA. Asimismo, se administró la *Escala de evaluación de carga (BAS)*, el *Instrumento de vinculación parental (PBI)*, el *Cuestionario de estrategia de afrontamiento (CSQ)* y un cuestionario de información demográfica, entre abril y agosto de 2021. Como resultado, se obtuvo que las madres de menores con TEA reportaron niveles altos de carga de cuidado durante la pandemia.

Finalmente, cabe señalar que todas las investigaciones aplicaron las escalas y los cuestionarios en un formato en línea, puesto que la recolección de datos de la mayoría de los estudios se realizó en el 2020, momento en el que diversos países tenían activa la medida de confinamiento social.

2.2.1. Instrumentos

Los estudios antes mencionados emplearon una serie de instrumentos para medir las repercusiones psicológicas (ansiedad, estrés, depresión, angustia psicológica y carga del cuidador); en este sentido, se encontraron cinco escalas, dos cuestionarios y una entrevista, que fueron las más relevantes.

En primera instancia, se encontró la escala DASS-21 elaborada por Lovibond y Lovibond en 1995 y que tiene el objetivo de evaluar los síntomas de depresión, ansiedad y depresión en adultos; esta cuenta con tres subescalas (DASS-D, DASS-A y DASS-S), cada una de ellas compuesta por siete ítems y sus puntuaciones totales se clasifican en leve, moderado, severo y extremadamente

severo o grave. Esta escala se ha utilizado ampliamente en la población china y ha demostrado propiedades psicométricas consistentes. En el estudio de Lim et al. (2021), obtuvo una buena confiabilidad interna en las tres subescalas (alfa de Cronbach de 0.92 para el DASS-D, 0.81 para el DASS-A y 0.89 para el DASS-S).

Otro instrumento hallado fue la escala HADS, elaborada por Zigmond y Snaith en 1983, que cuenta con un total de 14 ítems, dos subescalas (subescala de ansiedad y subescala de depresión) de siete ítems cada una y que emplea una escala Likert del 0 al 3. Con esta se puede determinar la puntuación global, así como las puntuaciones por subescalas, con la siguiente clasificación: ausencia de ansiedad y depresión, sospecha de ansiedad y depresión y nivel significativo de ansiedad y depresión. Asimismo, los autores manifestaron que era un instrumento confiable que se ha aplicado en diversos entornos e, incluso, en investigaciones de padres de menores de edad con TEA (Almansour et al., 2013; Guller et al., 2021; Hamlyn-Wright et al., 2007; Lanyi et al., 2021; Reed et al., 2016 [como se citó en Miniarikova et al., 2021]).

Por otro lado, se encontró el STAI-A; este instrumento fue desarrollado por Spielberger et al. en 1983 y se encuentra compuesto por 40 ítems (20 ítems para cada subescala de estado y rasgo) y se utiliza una escala tipo Likert de 0 a 3. Asimismo, los autores manifestaron que los coeficientes de consistencia interna se encuentran entre 0.86 a 0.95 y los coeficientes de fiabilidad test-retest entre 0.65 a 0.75. Para el estudio de Corbett et al. (2021), el test-retest de esta escala entre el confinamiento y la reapertura parcial fue de 0.85.

También, se halló la escala SAS, que contiene 20 ítems que se puntúan mediante una escala de tipo Likert del 1 a 4, según la frecuencia de los síntomas experimentados durante la última semana. Los resultados se clasifican como: no indica ansiedad, ansiedad leve, ansiedad moderada y ansiedad severa; los autores indicaron que la versión china de esta escala muestra adecuadas propiedades psicométricas de confiabilidad y validez y, para el estudio de Wang et al. (2021), se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.85.

Por otra parte, la escala SDS cuenta con un total de 20 ítems que se puntúan a través de una escala de tipo Likert del 1 al 4; esta evalúa cómo se sintieron los individuos durante la semana anterior. La puntuación obtenida se clasifica mediante cuatro categorías: no indica depresión, depresión ligera, depresión moderada y depresión severa. De acuerdo con los autores, esta escala presenta una adecuada fiabilidad y validez en estudios previos y, para el estudio de Wang et al. (2021) obtuvo un alfa de Cronbach de 0.87.

Asimismo, se encontró el *Cuestionario de estrés RSQ COVID-19*, que fue elaborado por Connor-Smith; este es un cuestionario multidimensional adaptado a factores estresantes específicos de la pandemia de la COVID-19. El RSQ COVID-19 busca evaluar la frecuencia de exposición a factores estresantes directamente asociados con la pandemia y cuenta con tres versiones: adulto (autoinforme del padre), padres (informe sobre el estrés del joven) y niño (autoinforme del joven). Los ítems se clasificaron en una escala de 1 (nada) a 4 (mucho); la primera sección de este cuestionario tiene 14 preguntas relacionadas con áreas de estrés potencial durante la pandemia de COVID-19, mientras que la segunda sección consta de 57 ítems que se dividen en cinco factores que incluyen los tipos de afrontamiento

(afrontamiento de compromiso de control primario, afrontamiento de compromiso de control secundario y afrontamiento de desconexión) y los tipos de respuestas involuntarias al estrés (compromiso involuntario y desconexión involuntaria).

Este cuestionario cuenta con una buena confiabilidad y validez (su alfa de Cronbach oscila entre 0.73 a 0.85); para la investigación de Corbett et al. (2021), los alfas de Cronbach de consistencia interna para afrontamiento primario fueron: 0.85, 0.75 y 0.73 en las versiones de niño, adulto y padre, respectivamente; para afrontamiento secundario fueron 0.79, 0.79 y 0.82; para afrontamiento de desconexión fueron 0.75, 0.69 y 0.69; para compromiso involuntario fueron 0.93, 0.90 y 0.94 y para desconexión involuntaria fueron 0.84, 0.85 y 0.80. Además, el test-retest para la puntuación total de estrés fue bueno para adultos (0.80), aceptable para padres (0.73) y aceptable para niños (0.60).

En otra instancia, se encontró la *Entrevista de carga del cuidador*, la cual fue desarrollada por Zarit, Orr y Zaarit en 1985; su denominación original es *Zarit Burden Interview* (ZBI) y cuenta con 22 ítems. Según los autores, esta es la más empleada para medir la carga de cuidado en cuidadores de personas con autismo, demencia y discapacidad intelectual. Para el estudio de Khan et al. (2021), se utilizó la escala CBI, que consiste en 12 ítems derivados de ZBI-22, los cuales se consideraron como más relevantes para el contexto (durante las restricciones sociales de la pandemia de COVID-19). La escala Likert fue modificada, por lo que constó de cinco puntos que oscilaban entre el 0 y 4 (0 = totalmente en desacuerdo, 1 = en desacuerdo, 2 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 3 = de acuerdo y 4 = totalmente de acuerdo). Su puntaje total estuvo entre el 0 y 48.

Por último, se encontró la escala BAS desarrollada en 1994 por Reinhard y Horowitz; el objetivo de esta es evaluar la dimensión física y mental de la carga del cuidado en cuidadores de personas con trastornos neuropsiquiátricos. Esta presenta 19 ítems y se puntúa en escala Likert de cuatro puntos (siendo 1, ninguna carga de cuidado y 4, carga alta de cuidado”). En cuanto a su validez de contenido y fiabilidad, los autores refirieron que es adecuada; con relación a la confiabilidad, obtuvieron un alfa de Cronbach de 0.89 y, además, este instrumento se empleó en el estudio de Mohammad et al. (2022).

2.3. Estudios acerca del tema

Principales problemáticas que afectan la salud mental de los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19

En primer lugar, Bozkus y Sani (2022) realizaron una investigación en Turquía titulada “How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: perspectives and insights on the new normal”, con el objetivo de revelar las percepciones, vivencias y dificultades experimentadas por los padres de menores con TEA durante la pandemia y, específicamente, durante el confinamiento y las restricciones empleadas para frenar la propagación del coronavirus. En esta, se empleó un diseño de fenomenología cualitativa y un método de muestreo de máxima diversidad para determinar el grupo de estudio; hubo una participación de ocho personas (un padre y siete madres de menores con TEA), con características demográficas diversas (en especial las relacionadas con el nivel de TEA de los menores, el nivel de educación de los padres y el ingreso económico).

En cuanto a los resultados, se vio reflejado el sentir de los padres respecto a los cambios propiciados por la pandemia y la crianza de menores; en tal sentido, los padres manifestaron haber tenido experiencias positivas al inicio de la pandemia, pero a medida que esta se extendía y se alargaba el período de confinamiento se tornaron negativas. Algunos de los aspectos positivos reportados estaban relacionados con el poder descansar más, pasar tiempo con la familia, crear nuevos pasatiempos y establecer relaciones sociales a distancia, así como las ideas creativas que tuvieron para transformar los momentos difíciles durante el confinamiento.

Por otro lado, los principales aspectos negativos descritos por los padres fueron los roles cambiantes, el aumento de responsabilidades de la familia, las reacciones psicológicas frente a la incertidumbre, los problemas de salud física y mental, la interrupción de los negocios y la economía, el incremento del uso de la tecnología, la interrupción de las rutinas y los problemas con la educación a distancia.

En adición, los padres dieron sugerencias a los educadores, a los profesionales de la salud y a los encargados de tomar decisiones respecto a la COVID-19 y sus efectos negativos; para los educadores las sugerencias estuvieron enfocadas en torno a la reapertura de la educación presencial, pero de manera controlada, es decir, un número pequeño de asistentes y mayor higiene de espacio institucional. Otros dieron alternativas como educación especial al aire libre, cursos en vivo basados en la interacción social y orientación escolar enfocada en la readaptación de los menores en la escuela, debido a que temían que sus hijos suspendieran el año académico y que presentaran dificultad para prestar atención a las clases virtuales. Por otro lado, algunos padres deseaban que se mantuviera la

educación a distancia, dado que ellos consideraban que habría dificultades para los menores con TEA en seguir correctamente las pautas de higiene personal y el mantenimiento de la distancia.

Para los profesionales de la salud, las sugerencias estuvieron enfocadas en la aceleración de los estudios de vacunas, la priorización de la vacuna a la población infantil con necesidades especiales, el servicio psicológico remoto y los servicios de atención médica a distancia y a domicilio. Finalmente, las sugerencias que brindaron los padres para los encargados de tomar decisiones estuvieron relacionadas con los toques de queda, los permisos para los adultos con autismo y sus cuidadores para salir a las calles y no solo centrarse en los menores con TEA y, por otro lado, se habló de un confinamiento más estricto, es decir, proponer más sanciones y el uso seguro de internet para menores.

En la misma línea, Tokatly et al. (2021) llevaron a cabo un estudio en Israel con la finalidad de explorar y caracterizar las experiencias de los padres y los menores con TEA durante el confinamiento social como una medida para enfrentar la pandemia. Esta investigación tuvo un enfoque cualitativo y, en esta, participaron 31 padres de 25 menores de edad con TEA, a través de entrevistas telefónicas semiestructuradas. El análisis de los temas se centró en comprender los sentimientos, las perspectivas y los pensamientos de los padres en este período. En cuanto a los hallazgos, varios de los participantes se mostraron preocupados por el cese del servicio de educación especial, especialmente, debido a la repercusión que esto podía tener en el comportamiento de sus hijos (regresión, conductas disruptivas, entre otros). En otra instancia, los padres manifestaron que no tenían el conocimiento necesario para satisfacer las necesidades de desarrollo de sus hijos,

ni la experiencia para manejar, de forma adecuada, las conductas desafiantes que presentaban los menores en comparación con los profesionales de educación especial.

De igual manera, algunos consideraron que los espacios reducidos fueron problemáticos, dado que los menores con TEA presentaban mayores niveles de agitación psicomotora y no tenían espacio para gastar energía. También consideraron como problemáticos los cambios en el sueño, puesto que hubo dificultad para conciliar el sueño o sueño interrumpido y la alimentación, debido a la selectividad y restricción de alimentos, atracones y patrones de alimentación peculiares de sus hijos. No obstante, un pequeño grupo percibió que las conductas alimentarias habían mejorado y, de hecho, algunos padres hablaron sobre iniciativas para tratar de encontrar soluciones ante estos desafíos.

Por otra parte, muchos padres comentaron sobre los cambios en el funcionamiento diario de sus hijos y algunos refirieron que fue complicado mantener un horario y una estructura para la rutina diaria, mientras que a otros sí les funcionó. Adicionalmente, se evidenció una tendencia a sentir desesperación por las habilidades perdidas de sus hijos y por el tiempo que tomaría recuperarlas; sin embargo, un grupo de padres expresó que logró desarrollar y potenciar habilidades en los menores.

En relación con el afrontamiento, todos los participantes experimentaron algún tipo de dificultad; no obstante, se encontró que la capacidad de priorizar las necesidades de los hijos, la adaptación de los padres a los intereses particulares de los menores con TEA y la creatividad para resolver dificultades fueron

características presentes en el grupo de padres que experimentó el confinamiento de forma más llevadera.

Por otro lado, los padres indicaron que los menores con TEA que presentaban síntomas severos, no comprendían completamente la situación en la que se encontraban y reaccionaron a los cambios físicos que acontecían; finalmente, algunos padres recalcaron que la unión y la convivencia producto del confinamiento produjo cambios positivos en la dinámica familiar, a pesar de que se presentaron discusiones entre el menor con TEA y sus hermanos (algunos padres se desesperaron ante ello, mientras que otros lo veían como algo normal y cotidiano).

Por tanto, se puede decir que la revisión de estos estudios demostró la predominancia del enfoque cualitativo para investigar esta temática, dado que hubo un enfoque en conocer las experiencias de los padres de menores con TEA y las dificultades que atravesaron durante las medidas y restricciones establecidas para frenar la pandemia de la COVID-19.

Asimismo, estas investigaciones indicaron que los padres percibieron demandas adicionales durante la pandemia, así como incertidumbre por la situación; también, se halló que se experimentaron diversas problemáticas que generaron preocupación y que afectaron la salud mental, como, por ejemplo, el cese de la educación especial y de terapias, problemas con la educación a distancia, la presencia de conductas disruptivas, la regresión en las habilidades de los menores con TEA, los problemas de salud física y mental, el impacto de las restricciones en la economía, la interrupción de rutinas, los espacios reducidos, las alteraciones en

el sueño y la alimentación en los menores y la dificultad de los que presentaban síntomas severos para comprender la situación.

Finalmente, parece ser que la capacidad de priorizar las necesidades de los hijos, la adaptación a los intereses particulares de las personas con TEA y la creatividad para resolver dificultades, cumplieron un papel clave en la forma de afrontar y percibir la situación de pandemia, por parte de los padres de estos menores.

Repercusiones psicológicas que presentaron los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19

Estudios relacionados con la ansiedad, el estrés y la depresión

En este caso, Miniarikova et al. (2022), llevaron a cabo un estudio en Francia con la finalidad de comparar los niveles de ansiedad y depresión entre madres y padres de menores de edad con TEA entre el confinamiento por la pandemia de COVID-19 y la última visita de seguimiento de ELENA (los padres participaron previamente en un estudio multicéntrico prospectivo) y así, identificar factores de riesgo de ansiedad y depresión parental durante el confinamiento social entre las características sociodemográficas y clínicas de los menores.

En relación con algunas de las características sociodemográficas, se encontró que el 72.0% de los menores mantuvieron su acceso a los servicios de educación e intervenciones especializadas durante el confinamiento social. En cuanto a los progenitores, gran parte de ellos no vivían solos durante el aislamiento (88.37% de madres y 97.79% de padres), tenían acceso al aire libre (93.80% de madres y 92.71% de padres), salían con el menor de edad con TEA durante el

confinamiento (73.44% de madres y 71.88% de padres), percibían su conocimiento sobre la COVID-19 como bueno (51.56% de madres y 45.83% de padres), se encontraban trabajando (63.48% de madres y 91.25% de padres) y no percibieron una pérdida de ingresos (60.94% de madres y 54.17% de padres).

Por otro lado, las madres reportaron puntajes significativamente más altos que los padres durante el período de confinamiento de ansiedad (diferencias de medias = 2.0 [\pm 4.6], $p < 0.001$), depresión (diferencia de medias = 0.9 [\pm 4.7], $p = 0.01$) y ansiedad y depresión combinadas (diferencia de medias = 3.0 [\pm 8.0], $p < 0.001$). Además, se halló que los puntajes de las madres fueron más bajos durante el confinamiento social en comparación con los puntajes obtenidos en la última visita de seguimiento de ELENA para la ansiedad (diferencia media = -2.5 [\pm 3.8], $p < 0.001$), la depresión (diferencia de medias = -1.5 [\pm 3.9], $p < 0.001$) y la ansiedad y depresión combinadas (diferencia de medias = -4.0 [\pm 6.8], $p < 0.001$).

En los padres también se encontraron puntuaciones significativamente más bajas durante el confinamiento social en comparación con los puntajes obtenidos en la última visita de seguimiento de ELENA para la ansiedad (diferencia de medias = -2.3 [\pm 4.1], $p < 0.001$) y la ansiedad y depresión combinadas (diferencia de medias = -3.0 [\pm 7.8], $p = 0.001$); mientras que para la depresión (diferencia de medias = -0.7 [\pm 4.6], $p = 0.16$) no fueron muy diferentes durante ambos períodos.

Los autores sostienen que el cuestionario administrado durante la última visita de seguimiento coincidió en el 96% de los casos con el período de comunicación del diagnóstico de TEA de los menores; en otra instancia, los niveles de ansiedad y depresión de las madres se asociaron significativamente con los

comportamientos desafiantes de sus hijos, el teletrabajo y el nivel de conocimiento percibido sobre la COVID-19. Asimismo, el 50.5% de las madres percibieron los comportamientos desafiantes de sus hijos como peores durante el confinamiento, mientras que el 60.2% de las madres describieron el sueño de sus hijos sin cambios. Por último, el estudio identificó a la percepción de las madres de contar con poco conocimiento sobre el coronavirus, como un factor de riesgo para la ansiedad y la depresión.

Por su parte, Corbett et al. (2021) realizaron un estudio en Estados Unidos con el objetivo de examinar el estrés, la ansiedad y el afrontamiento relacionado con la pandemia de la COVID-19 en menores de edad con TEA, menores de edad con desarrollo típico (DT) y sus padres. Asimismo, buscaron conocer el impacto longitudinal del COVID-19 al comparar los niveles de estrés y los estilos de afrontamiento durante el confinamiento social y la reapertura parcial (luego de tres meses). Entre los hallazgos más relevantes, los padres de menores con TEA informaron puntajes más altos de estrés ($M = 40.74$ [padres de menores de edad con TEA] y $M = 33.33$ [padres de menores de edad con DT]) y ansiedad-estado ($M = 44$ [padres de menores de edad con TEA] y $M = 38.95$ [padres de menores de edad con DT]) en comparación con los padres de menores con desarrollo típico.

Adicionalmente, se encontró un efecto importante del tiempo en el estrés total de los padres de ambos grupos (TEA y DT), puesto que sus niveles disminuyeron luego de tres meses del pico inicial de la pandemia de COVID-19. En cuanto a la ansiedad-estado de los padres de ambos grupos, no figuró como significativa después de tres meses (T2), empero, los padres de menores con TEA informaron mayor ansiedad-rasgo. Por otro lado, los padres de menores con TEA

emplearon un mayor afrontamiento de desvinculación, así como un mayor número de respuestas de participación involuntaria y desvinculación involuntaria al estrés.

Finalmente, los padres de menores con el trastorno reportaron diversos tipos de estresores, tales como preocupaciones asociadas a noticias angustiosas, la enfermedad de la COVID-19, los síntomas y la accesibilidad a los servicios de atención médica y también hicieron referencia al estrés relacionado con el futuro, el trabajar remoto, la dificultad para completar el trabajo o la escuela, el acceso a suministros, los conflictos en el hogar y los cambios en las rutinas.

Por su parte, Lim et al. (2021), ejecutaron una investigación en Singapur con el objetivo de evaluar los factores demográficos del menor con discapacidades del neurodesarrollo (DD) y del padre, que pudieran asociarse con efectos psicológicos negativos (depresión, estrés y ansiedad) y la resiliencia durante la pandemia de COVID-19. Como resultado, el 52.3% de los participantes reportó resultados positivos para depresión, el 52.3% para ansiedad y el 41.1% para estrés. Asimismo, entre el 70.4% y el 75% del grupo que arrojaron resultados positivos, ya sea para ansiedad, depresión o estrés, figuraron en la categoría de moderada a más severa.

En adición, al 79.4% de los participantes les preocupaba que su hijo retrocediera o se estancara en su desarrollo y el 68.2% percibían que sus niveles de estrés eran más elevados durante la pandemia de COVID-19 en comparación con tiempos prepandémicos. En cuanto a los factores asociados, se encontró que el sentirse estresado actualmente y estar preocupado por tomar precauciones adicionales para el control de infecciones, predijeron, de manera significativa, una

prueba DASS-D (depresión) positiva en los padres; por otro lado, tener un hijo con dificultad para quedarse en casa, un diagnóstico de TEA y un niño en tratamiento predijeron una prueba DASS-A (ansiedad) positiva y tener un niño con dificultad para quedarse en casa durante la *circuit breaker* (confinamiento social), predijeron una prueba DASS-S (estrés) positiva. Finalmente, las puntuaciones obtenidas de la escala de resiliencia se correlacionaron de forma inversa con las puntuaciones informadas en la escala DASS-21 y los varones reportaron puntuaciones más altas de resiliencia en comparación con las mujeres.

Por otra parte, Wang (2021) realizó una investigación en China con el objetivo de examinar la salud mental de los cuidadores de menores de edad con trastornos del desarrollo (incluido el TEA) e investigar el papel mediador del apoyo social entre los hijos y la depresión, la ansiedad y el estrés de los cuidadores durante la pandemia. En relación con los resultados, el 46.01% de los cuidadores presentó síntomas de depresión, el 44.67% de ansiedad y el 44.62% de estrés. Además, se observó que la situación laboral de los padres durante la pandemia se relacionó significativamente con la depresión, la ansiedad, el estrés y el apoyo social, de forma que los cuidadores que trabajaban bajo la modalidad home-office (9.06%) evidenciaron niveles más altos de depresión (media = 10.69), ansiedad (media = 8.81), estrés (media = 11.34) y apoyo social (media = 39.29), en comparación de los cuidadores que no trabajaban (70.91%) o lo hacían fuera de casa (20.03%).

Por otro lado, las personas que tenían un nivel alto de miedo al COVID-19 (26.81%) presentaban mayores niveles de depresión (media = 11.53), ansiedad (media = 9.61) y estrés (media = 12.23). También, se encontró que los cuidadores cuyos hijos se vieron más afectados por el COVID-19 (4.76%) tenían los niveles

más altos de depresión (media = 12.28), ansiedad (media = 9.89) y estrés (media = 12.98). Además, aquellos padres que percibieron a la intervención en el hogar como no efectiva, tuvieron las puntuaciones más altas en la prueba DASS-21. Por otro lado, un predictor significativo de la depresión, el estrés, la ansiedad y el apoyo social de los padres fue el mantenimiento de las habilidades de los menores de edad; por último, la edad, el género y las comorbilidades de los menores no se relacionaron de manera significativa con la salud mental y el apoyo social de los padres.

En cuanto a Althiabi (2021), se llevó a cabo un estudio con el objetivo de evaluar la actitud, la ansiedad y las necesidades de atención de la salud mental de los padres de menores con TEA en Arabia Saudita durante la pandemia de COVID-19. En cuanto a los resultados, se obtuvo una diferencia significativa en el estado de ansiedad de los padres antes y durante la pandemia de COVID-19 ($t = -7.551$, $p < 0.001$), lo que evidenció mayores niveles de ansiedad durante la pandemia.

Además, se obtuvo que el número de hijos con TEA tuvo un efecto significativo en el estado de ansiedad de los padres, lo que ocasionó tensión en su salud mental ($\beta = 0.443$, $p < 0.001$); en relación con el estado de ansiedad durante el COVID-19, los padres jóvenes mostraron más ansiedad ($t = 5.280$, $p < 0.01$) y la ansiedad fue más alta al cuidar a niñas con TEA ($t = 2.003$, $p < 0.05$).

Finalmente, se encontró una relación positiva moderada entre la actitud general hacia la COVID-19 y el estado de ansiedad durante la pandemia de COVID-19, mientras que la ansiedad presentó una correlación negativa moderada con el estado de salud mental y la atención de salud mental percibida, lo que sugirió que

la mejora del estado de salud mental y la percepción de la necesidad de atención en salud mental podrían reducir el estado de ansiedad.

En el mismo sentido, Alhuzimi (2021) ejecutó una investigación en Arabia Saudita con el objetivo de investigar el impacto en el estrés y el bienestar emocional de los padres, debido al cambio en la rutina de sus hijos con TEA. En cuanto a los resultados, el 74.0% de las participantes eran de sexo femenino, el 40.7% de los padres no se encontraban laborando debido a la pandemia y un 64.0% de los menores presentaba una gravedad moderada en sus síntomas. Asimismo, se halló que el 94% de los participantes percibieron que sus niveles de estrés se habían elevado por la situación, mientras que el 78.7% indicó que su bienestar emocional se había visto afectado en este período.

Por otro lado, se encontraron correlaciones positivas moderadas entre los diferentes aspectos del estrés de los padres (subescala de angustia parental: $r = 0.501$; subescala de interacción disfuncional entre padres e hijos: $r = 0.581$ y subescala de niño difícil: $r = 0.568$) y el bienestar emocional de estos. Además, se encontró que la edad de los menores con TEA impactó significativamente en el estrés de los padres (angustia de los padres ($F/t = 4.353$), un niño difícil ($F/t = 9.575$)) y el bienestar emocional ($F/t = 4.900$).

Lo anterior señaló que el impacto es mayor cuando la persona con TEA tiene menor edad; también se encontró que el estrés dependía, de forma significativa, del cambio en la gravedad de los comportamientos del TEA ($F [3.146] = 3.294$, Wilk's $\Lambda = .937$, parcial $\eta^2 = .063$). Finalmente, se halló que el estrés de los padres dependía de manera significativa de la frecuencia ($F [3.145] = 2.729$, Wilk's $\Lambda =$

.947, parcial $\eta^2 = .053$) y de la utilidad del apoyo del TEA de la escuela, los servicios de salud locales y los terapeutas privados ($F [3.145] = 2.923$, Wilk's $\Lambda = .943$, parcial $\eta^2 = .057$).

En este sentido, la mayoría de estos estudios sugirieron que los padres de menores de edad con TEA presentaron mayores niveles de ansiedad, depresión y estrés durante la pandemia de COVID-19, en comparación con épocas prepandémicas, a excepción del estudio de Miniarikova et al. (2022). Los autores de este último estudio propusieron que estos resultados podían explicarse con base en las puntuaciones obtenidas en la última visita de seguimiento, las cuales coincidieron con el periodo de comunicación a los padres del diagnóstico de TEA en sus hijos en el 96% de los casos, lo cual fue un acontecimiento bastante estresante para los progenitores.

Esta información acerca del impacto psicológico que genera la comunicación del diagnóstico de TEA en los menores, mejoró la comprensión acerca de cómo este evento produjo mayores niveles de ansiedad y depresión en los padres en comparación con la pandemia. Por otro lado, se evidenció un impacto mayor en los padres de menores con TEA en comparación con los padres de menores con desarrollo típico; además, se encontró una mayor participación de las madres, así como un mayor grado de afectación psicológica en ellas en comparación con los progenitores varones.

Finalmente, se destacó la relevancia de los factores sociodemográficos de los padres y los menores con TEA, dado que se evidenció que estos se encuentran relacionados con los niveles de ansiedad, estrés y depresión experimentados por los

progenitores, especialmente, los factores relacionados con la situación laboral de los padres, el menor con TEA (edad, sexo, mantenimiento de habilidades, presencia de conductas disruptivas), el acceso a la educación y los servicios de salud en este período, los cambios en las rutinas y la COVID-19 (infección y conocimiento sobre el tema). Por tanto, estos parecieron actuar como factores protectores y de riesgo, según el caso.

Estudios relacionados con la angustia psicológica

Por su parte, Kalb et al. (2021) llevaron a cabo una investigación en Estados Unidos con la finalidad de examinar las diferencias en la angustia psicológica (definida por los síntomas de ansiedad, depresión, soledad e hiperexcitación) entre un grupo de padres de menores con TEA y padres en general (encuestados aleatorios de hogares estadounidenses), durante las primeras etapas de la pandemia de COVID-19.

El estudio arrojó que el número de participantes que presentaban problemas de salud mental previos era mayor entre los padres de menores con TEA (50%) en comparación con el grupo de padres en general (17%). Asimismo, los niveles de angustia psicológica fueron mayores entre el primer grupo (48%), en comparación con el segundo (25%). En cuanto a los componentes de la angustia psicológica, se encontró que los padres experimentaron síntomas de ansiedad (65% de padres de menores con TEA, 45% de padres de menores en general), depresión (33% de padres de menores con TEA, 22% de padres de menores en general), soledad (28% de padres de menores con TEA, 15% de padres de menores en general) e hiperexcitación (25% de padres de menores con TEA, 9% de padres de menores en

general) durante al menos tres días a la semana. Finalmente, se encontró que el 95% de los padres del primer grupo eran de sexo femenino.

Por otro lado, Wang et al. (2021) ejecutaron un estudio en China con el objetivo de investigar el nivel de impacto de la COVID-19, la resiliencia, los estilos de afrontamiento, la ansiedad y la depresión entre los padres de menores de edad con TEA y así, evaluar los factores relacionados con la angustia psicológica de estos durante la época de la COVID-19. En cuanto a los hallazgos más relevantes, los padres de menores con TEA reportaron puntuaciones más altas de ansiedad (12.2% frente a 6.6%) y depresión (31.0% frente a 21.7%) en comparación con los padres de menores de edad con desarrollo típico.

Además, se encontró que las participantes de sexo femenino presentaban una tasa más alta de síntomas de ansiedad y depresión que los participantes de sexo masculino, especialmente en los progenitores de menores con TEA (el 12.6% de madres y el 10.2% de padres experimentó ansiedad, mientras que el 31.7% de las madres y el 26.4% de los padres experimentó depresión). Adicionalmente, el estudio sugirió que las puntuaciones de ansiedad y depresión se correlacionaron significativamente con cambios en las relaciones, cambios en el ejercicio físico, cambios en la dieta, cambios en los ingresos, estrés psicológico, resiliencia y sus tres dimensiones y estilo de afrontamiento y sus dos dimensiones ($P < 0.01$). Asimismo, se encontró que la variable demográfica de padres que tuvieron un hijo con TEA, se asoció con las puntuaciones de ansiedad ($\beta = 0.040$, $P < 0.001$) y depresión ($\beta = 0.041$, $P < 0.001$) en uno de los modelos de análisis de regresión (modelo Nro. 2). También, se halló que la pandemia influyó en los puntajes de ansiedad ($\Delta R^2 = 12.9\%$, $P < 0.001$) y depresión ($\Delta R^2 = 7.3\%$, $P < 0.001$) de los

progenitores. Finalmente, se encontró que el tener un hijo con TEA se asoció con altas puntuaciones de ansiedad y depresión materna.

Estas investigaciones señalaron que los padres de estos menores presentaron mayores niveles de angustia psicológica en comparación con los progenitores de menores con desarrollo típico. Además, se evidenció una mayor participación de madres en los estudios, así como una tasa más alta de síntomas de ansiedad y depresión en comparación con los padres, lo cual podría indicar que ellas tienden a asumir el rol de cuidador primario en la mayoría de los casos. En adición, estos estudios evidenciaron la influencia de la pandemia sobre los niveles de ansiedad y depresión, lo que produjo un incremento de estos.

En otra instancia, la investigación de Kalb et al. (2021) destacó la relevancia de explorar la frecuencia de la sintomatología, puesto que su estudio indagó los síntomas de angustia psicológica que presentaron los padres de menores con TEA y con desarrollo típico durante un período específico de tiempo. Finalmente, Wang et al. (2021), halló que el tener un hijo con TEA se asocia con puntajes de ansiedad y depresión materna, lo que sugirió que no solo la pandemia y sus implicaciones (incertidumbre, contagio, adaptación de las nuevas condiciones de vida, entre otros), impactaron en la salud mental de las madres, sino también las características particulares del diagnóstico y las conductas disruptivas que presentaban sus hijos.

Estudios relacionados con la sobrecarga del cuidador

En este caso, Khan et al. (2021) realizaron un estudio en Catar con el propósito de explorar el impacto de las restricciones de la COVID-19 en las personas con TEA y sus padres. En cuanto a los resultados, el 41.4% de los padres

reportaron un aumento clínicamente importante de carga de cuidado durante la aplicación de las restricciones, en comparación con la época prepandémica. Asimismo, el aumento reportado en la carga de cuidado fue mayor en el grupo de TEA solo (46.2%) en comparación con el grupo de trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual combinado (37.5%).

Por otro lado, se informó que solo el 15.5% de las personas con TEA tuvo un empeoramiento en su comportamiento durante las restricciones, mientras que el 38.9% presentó reducción de la agresividad y el 45.6% informó que no había cambios en su nivel de agresión. Por tanto, el estudio sostuvo que las restricciones de COVID-19 implicaron una mayor carga de cuidado para muchos padres y, la mayoría de ellos, percibieron una reducción o ningún cambio en la agresión de los pacientes.

Por otro lado, Iovino et al. (2021) realizaron una investigación en Estados Unidos con la finalidad de hacer un seguimiento de seis meses sobre la experiencia de la carga del cuidado y la angustia psicológica entre los cuidadores familiares de menores de edad con TEA y TDAH durante la pandemia; también quisieron comparar las experiencias de estos con los cuidadores de menores sin discapacidades de desarrollo (DD) y explorar la interacción entre las oportunidades autoinformadas para el autocuidado y el grupo de cuidadores sobre la carga del cuidador y la angustia psicológica.

En lo que se refiere a los resultados, la carga del cuidador y la angustia psicológica en los cuidadores de menores de edad con TEA o TDAH y cuidadores de menores de edad sin discapacidades no cambió significativamente luego de seis

meses del inicio de la pandemia de COVID-19 (ansiedad: tiempo 1 [M = 14.34] y tiempo 2 [M = 14.62]; depresión: tiempo 1 [M = 15.95] y tiempo 2 [M = 15.84]; estrés: tiempo 1 [M = 18.80] y tiempo 2 [M = 18.71]; carga del cuidador: tiempo 1 [M = 18.02] y tiempo 2 [M = 18.34]).

Sin embargo, se encontraron puntuaciones más elevadas de depresión, ansiedad, estrés y carga del cuidador en los cuidadores familiares de menores con TEA y TDAH (carga del cuidado [abril: M = 19.32, octubre: M = 19.24], depresión [abril: M = 17.29, octubre: M = 18.52], ansiedad [abril: M = 17.10, octubre: M = 17.83], estrés [abril: M = 19.82, octubre: M = 20.10]) en comparación con los cuidadores de menores de edad que no presentaban discapacidades del desarrollo (carga del cuidado [abril: M = 16.35, octubre: M = 17.18], depresión [abril: M = 14.24, octubre: M = 12.42], ansiedad [abril: M = 10.81, octubre: M = 10.51], estrés [abril: M = 17.50, octubre: M = 16.95]), ya fuera en el inicio de la pandemia de COVID-19 o seis meses después.

Asimismo, se observó que los cuidadores que eran los únicos encargados del cuidado presentaron puntuaciones más altas de ansiedad, depresión y carga del cuidador ($\beta = 0.18$, $\beta = 0.15$, $\beta = 0.14$). En cuanto al COVID-19, se encontró que un contagio de coronavirus en los cuidadores u otro miembro de la familia predijo puntuaciones de depresión más altas ($\beta = 0.11$), pero una carga del cuidador significativamente menor ($\beta = -0.09$). Asimismo, se encontró que la menor capacidad de los cuidadores para ver a sus amigos y familiares como de costumbre predijo una carga mayor para el cuidador ($\beta = 0.10$), pero puntuaciones más bajas de ansiedad y depresión.

Además, la disponibilidad de recursos de cuidado infantil ($\beta = 0.16$) y apoyos para los objetivos educativos especializados ($\beta = 0.17$) de los menores indicó puntajes de carga del cuidador más altos. También, la pérdida de empleo o la reducción de horas de trabajo influyó en puntuaciones de ansiedad más altas ($\beta = 0.12$). Finalmente, en relación con el autocuidado, la disminución de las oportunidades de este, debido a la pandemia de COVID-19, predijo mayores niveles de depresión, ansiedad, estrés y carga del cuidador en los cuidadores de menores sin discapacidades del desarrollo.

Por su parte, Mohammad et al. (2022) llevaron a cabo un estudio en Irán con el objetivo de investigar la relación entre la carga del cuidado, los estilos de afrontamiento, la participación y las características demográficas de madres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19. Entre los principales resultados, las participantes reportaron niveles altos de carga del cuidado durante la pandemia ($M = 64.74 \pm 2.57$). También, se halló una correlación fuerte y directa entre la carga del cuidado con el vínculo parental en madres de menores con TEA ($p < .001$, $r = 0.78$) y una correlación fuerte e indirecta entre la carga del cuidado y las estrategias de afrontamiento ($p < .001$, $r = -0.82$).

Asimismo, se encontró una relación significativa entre la carga del cuidado y la ocupación de la madre ($p = .021$), el número de hijos ($p = .017$), la edad de los menores con TEA ($p = .018$) y el nivel de autismo de los menores ($p = .012$), de forma que las madres que trabajaban y tenían tres o más hijos varones con TEA de bajo funcionamiento de 12 a 14 años, reportaron una mayor carga del cuidado.

Por otro lado, las variables de estrategias de afrontamiento, vínculo de los padres, ocupación de la madre, número de hijos, edad de los hijos y nivel de autismo explicaron el 81.27% de la varianza de la carga de cuidado en las madres de menores con TEA en la pandemia de COVID-19. Finalmente, se halló una puntuación alta en la participación de estas mujeres en el cuidado de los menores de edad con TEA.

Estos estudios reflejaron que los padres de menores de edad con TEA presentaron puntajes más elevados de carga del cuidador en comparación con los padres de menores sin discapacidades del desarrollo durante la pandemia de COVID-19 y, específicamente, después de la aplicación de las restricciones relacionadas con esta. Esto podría indicar que los cambios en las rutinas y una mayor presencia de conductas disruptivas en los menores podrían implicar una mayor carga del cuidado. Asimismo, se halló que los padres que eran los únicos encargados del cuidado enfrentaban mayor carga del cuidador, lo que llevó a reflexionar y enfatizar la relevancia de contar con otras personas con quienes compartir el cuidado, ya sean familiares o profesionales.

También, se destacó la importancia de las actividades de autocuidado para reducir el impacto en la salud mental. Por otro lado, una de las investigaciones señaló que la capacidad de ver a las amistades y familiares era un factor predictivo de la carga del cuidado, por lo que el poder verlos con la misma frecuencia que antes (de forma presencial y/o virtual), podría disminuir la posibilidad de presentar altos niveles de carga del cuidador. Finalmente, los estudios señalaron que la severidad de los síntomas de TEA, la edad de los menores, el número de menores

con TEA en la familia y la ocupación laboral de los padres jugaban un papel importante en la carga del cuidador.

Propuestas de intervención dirigidas a disminuir las repercusiones psicológicas en los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19

Se encontró una investigación enfocada en disminuir las repercusiones psicológicas en las madres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19 y esta fue desarrollada por Liu et al. (2021) en China con el objetivo evaluar la eficacia de la capacitación para padres basada en WeChat, sobre la ansiedad, la depresión, el estrés y la esperanza en madres de menores de edad con TEA, así como la viabilidad del programa durante la pandemia. En relación con la metodología, el estudio fue de tipo cuasiexperimental prospectivo, tuvo una distribución no aleatoria, con evaluador ciego y con un grupo de control no equivalente. En esta participaron un total de 125 madres de menores con TEA en edad preescolar, divididas según sus preferencias en el grupo control (60) y en el grupo de intervención (65).

La intervención en el grupo control consistió en que las participantes recibieran la atención de rutina, que incluía un manual electrónico titulado *108 Estrategias para Superar la Pandemia en Casa*, que tenía los módulos de protección del hogar, protección exterior, alimentación, estrategias de afrontamiento de problemas comunes, orientación médica y juegos y deportes entre padres e hijos; también se distribuyó un plan de entrenamiento en el hogar para los

menores y se verificó el progreso del entrenamiento en forma de tarea una vez por semana durante 12 semanas.

Por otro lado, el grupo de intervención recibió la atención de rutina más la capacitación para padres basada en WeChat; dicha capacitación incluía el curso en línea de *Atención Conjunta, Juego Simbólico, Compromiso y Regulación (JASPER)* dictado a través de WeChat, que se orientó a enseñar estrategias específicas de comunicación social en forma de sesiones de entrenamiento entre padres e hijos, cada una con una duración de 45 a 60 minutos, dos veces por semana durante 12 semanas. Asimismo, recibieron una sesión de preguntas y respuestas en línea que tuvo una duración de 30 a 40 minutos, cada semana durante 12 semanas y recibieron un curso online de intervención psicológica parental con base en situaciones de la pandemia, con una duración de seis sesiones de 45 a 60 minutos cada una y que incluyó estrategias de protección del hogar, manejo emocional, estrategias de afrontamiento del estrés de los padres y estrategias de asesoramiento psicológico para hacer frente a la situación que atravesaban.

Por otro lado, se administró la escala SAS, la escala SDS, el *Índice de Estrés de los Padres-forma corta (PSI-SF)*, el *Índice de Esperanza de Herth (HHI)* y una encuesta de satisfacción para evaluar la aceptabilidad; también se tuvieron en cuenta los informes semanales del registro de progreso de WeChat de la capacitación en el hogar, para medir la adherencia a la intervención. En estos se midieron tres puntos temporales: línea base (T0), posintervención (T1) y seguimiento de 20 semanas (T2).

En cuanto a los resultados, los padres reportaron mejoras moderadas a grandes en los niveles de ansiedad, depresión, estrés de crianza y esperanza de las madres; en relación con los efectos del programa de capacitación para padres basada en WeChat, se encontró un efecto estadísticamente significativo en los niveles de ansiedad y depresión, así como también se halló que la capacitación ofrecida fue efectiva para reducir el estrés de crianza e influyó de forma importante en la esperanza de las participantes.

Asimismo, se encontró que la mayoría de las madres (90.4%) estaban bastante satisfechas respecto a la capacitación. Finalmente, un total de 40% de las participantes registró su progreso cada semana, mientras que el 61.5% lo hizo más del 80% del tiempo durante las 20 semanas. En otra instancia, fue relevante precisar que no se encontraron más investigaciones enfocadas en la intervención de las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con TEA desarrolladas durante la pandemia de COVID-19.

La revisión de esta investigación permitió conocer que había muy pocas intervenciones dirigidas a padres de menores de edad con TEA, con la finalidad de disminuir las repercusiones psicológicas durante la pandemia de COVID-19, por lo que se destacó la relevancia de desarrollar programas preventivos y de tratamiento enfocados en la problemática que presenta esta población. Por otro lado, este estudio sugirió que una intervención enfocada en el manejo emocional y el afrontamiento de situaciones generadas por la pandemia de COVID-19, reduce los niveles de ansiedad, depresión y estrés de crianza que presentan los estos padres.

2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema

En relación con las problemáticas que afectaron la salud mental de los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19, se hace referencia a las mencionadas por Tokatly et al. (2021), Bozkus y Sani (2022), al destacar el cese o la virtualidad de la educación especial y las terapias especializadas, dado que, se mencionaron en ambas investigaciones. En concordancia, Eshraghi et al. (2022) y Jacques et al. (2022) obtuvieron resultados similares, lo que lleva a pensar que estas fueron algunas de las principales problemáticas percibidas por los padres. Esto puede ampliarse con lo encontrado por Stankovic et al. (2022), quienes sostuvieron que los principales desafíos que experimentaron los padres estuvieron relacionados con el agravamiento de síntomas de TEA y el comportamiento de estos menores ante el cambio de rutinas en su vida cotidiana y las dificultades para recibir apoyo para el menor (cierre de escuelas, entre otros) durante la pandemia de COVID-19. En esta instancia, se comparte lo mencionado por estos autores respecto a la relación del comportamiento de los menores con TEA con el cese de la educación, debido al cambio de rutinas y la dificultad para comprender los motivos de estas variaciones.

En concordancia, Mutluer et al. (2020) hallaron que los menores con TEA tenían dificultades para comprender la COVID-19 y seguir las medidas de bioseguridad, además de presentar más estereotipias, agresión, hipersensibilidad, problemas de conducta, desórdenes de alimentación y de sueño. Por tanto, se entiende que las problemáticas percibidas por los padres en torno al comportamiento del menor con TEA estuvieron relacionadas con la comprensión,

la aceptación y la adaptación de estos menores al cambio de rutinas y al estilo de vida propiciados por la pandemia y el confinamiento.

No obstante, se cuestiona que los estudios no profundizaran en cómo la interrupción de las terapias durante la pandemia de la COVID-19 podía repercutir en el comportamiento y en la regresión de habilidades del menor con TEA; por tanto, se propone contemplar a la reducción de apoyo en el cuidado (profesionales y familia) y el comportamiento de los menores con TEA (regresión y mayor incidencia de conductas disruptivas) como efectos del cese de la educación especial y de las terapias especializadas, pues al no contar con estos espacios terapéuticos y educativos, se interrumpió la intervención de los problemas conductuales y la enseñanza enfocada en el desarrollo de habilidades (considerando también la implicancia de la interrupción de rutinas para el menor con TEA) esto, a su vez, llevó a los padres a percibir una reducción de apoyo en el cuidado de los menores con TEA por parte de los especialistas, lo que implicaba un menor tiempo de descanso y poca experiencia para abordar conductas desafiantes.

Esto lleva a hacer una reflexión sobre la implicación de la pandemia en la limitación de acceso a estos espacios y la importancia del apoyo y acompañamiento profesional. Asimismo, se mejoró la comprensión de estas problemáticas y de su influencia en el aumento de responsabilidades en la crianza y en el cuidado de los menores con TEA; en ese sentido se entendió que, lo anterior, los llevaba a ser más propensos de presentar repercusiones psicológicas. Adicionalmente, se identificó un posible patrón y una serie de necesidades específicas de este grupo de padres; en tanto, el optar por servicios de telesalud podría contribuir con el apoyo a los padres

por parte de los profesionales y, de esta manera, aminorar las posibles repercusiones psicológicas que estas problemáticas podían propiciar.

Por otra parte, se refuta el enfoque de estudio de estas problemáticas que afectan la salud mental de los padres, dado que se contempló, en su mayoría, al menor con TEA y no otros aspectos como la economía y la situación laboral de los padres, entre otros. En esta instancia, la interrupción de los negocios (Bozkus y Sani, 2022) podía llevar a problemas en la economía familiar y, por tanto, dificultades para que los menores con TEA pudieran acceder a la educación especial y a las terapias, debido a la pérdida del trabajo y reducción de ingresos de los padres. Además, el hecho de tener problemas económicos, no solo enfocado en el pago de terapias, podía ser un factor estresante para los padres de familia.

Por otro lado, Wang (2021) indicó que los padres que trabajaban en modalidad virtual, presentaban mayores niveles de repercusiones psicológicas que aquellos que no trabajaban o que lo hacían fuera de casa; por tanto, se propone ampliar el foco de estudio en torno a estas problemáticas con la finalidad de que se puedan identificar los principales desafíos y las necesidades de esta población, con base en una visión más integral y, de este modo, brindar información más completa que pudiera ser considerada en futuras intervenciones.

Referente a las repercusiones psicológicas que presentaron los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de COVID-19, los estudios analizados encontraron a la ansiedad, la depresión, el estrés, la angustia psicológica y la sobrecarga del cuidador, como los más frecuentes. Asimismo, se evidenció que hubo mayores niveles de repercusiones psicológicas en comparación con padres de

menores con desarrollo típico (Corbett et al., 2021; Wang et al., 2021; Iovino et al., 2021; Kalb et al., 2021). No obstante, esto difirió con lo encontrado por Huang et al. (2021), puesto que el 81.3% de padres de menores con TEA que participaron en el estudio presentaron niveles normales de ansiedad; estos autores explicaron que esto pudo darse por una mejora en la conducta de los menores y el tiempo de aplicación, que fue en la fase 2 en China, en la que las medidas para frenar los contagios se habían flexibilizado.

Por tanto, estas investigaciones llevan a pensar que los altos niveles de repercusiones psicológicas que mostraron los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19 se debieron, en gran parte, a una mayor necesidad de atención y cuidado, a los problemas conductuales y a las dificultades que atravesaban sus hijos. Adicionalmente, se agregó la incertidumbre por la situación, el miedo a contagiarse del virus, las preocupaciones sobre la economía familiar y las dificultades educativas de los hijos. Teniendo en cuenta lo mencionado, es evidente que los padres de TEA mostraron un mayor impacto psicológico en comparación con los padres de menores con desarrollo típico, dado que se encontraban expuestos a desafíos adicionales.

Sin embargo, también se cuestiona qué aspectos influyen en la presencia y en la intensidad de dichas repercusiones y, por ello, se plantea la relación entre las repercusiones psicológicas y determinados factores asociados. En este sentido, los estudios analizados encontraron que los factores demográficos de los padres y los factores demográficos y clínicos de los menores con TEA estuvieron relacionados con puntuaciones altas de repercusiones psicológicas en los padres durante la

COVID-19 (Minarikova et al., 2022; Lim et al., 2021; Wang, 2021; Althabi, 2021).

De forma complementaria, Nahar et al. (2022) hallaron factores de riesgo (sexo del menor con TEA y problemas emocionales y de comportamiento del menor) y factores protectores (funcionamiento familiar, resiliencia y afrontamiento práctico de los padres), que estuvieron asociados a la salud mental de las madres durante la pandemia de COVID-19. Adicionalmente, Palmer et al. (2022) encontraron que los problemas de salud mental preexistentes y las preocupaciones financieras estuvieron asociados con mayores síntomas de problemas salud mental en los padres de estos menores.

A partir de los hallazgos mencionados, se puede deducir que entre mayor es la exposición a estos factores, mayor es el nivel de depresión, estrés, angustia psicológica y sobrecarga del cuidado en los padres; no obstante, esto contrasta con lo propuesto por la OMS (2022), que sostuvo que los factores de riesgo o protección tenían un poder predictivo limitado, dado que muchos individuos no desarrollaban problemas de salud mental a pesar de estar expuestos a factores de riesgo o que varias personas desarrollaban problemas de salud mental a pesar de no estar expuestos a estos. Esto permitió tener mayor claridad del fenómeno y limitar las afirmaciones relacionadas con la influencia de los factores mencionados.

En la misma línea, es relevante resaltar que si bien se encontraron investigaciones que incluyeron diversos factores asociados, no se hallaron estudios que incluyeran factores determinantes y condicionantes relacionados con las

repercusiones psicológicas en la población objetivo, lo que podría indicar que falta mayor investigación al respecto.

Por otro lado, es necesario conocer la prevalencia de las repercusiones psicológicas en los padres de menores con TEA para enfocar y priorizar sus necesidades en las propuestas de intervención para futuros estudios. De esta manera, Polónyiová et al. (2022) realizaron una investigación en Eslovaquia, en la que encontraron que esta población tuvo niveles elevados de ansiedad, depresión y estrés durante la primera, segunda y tercera ola de la pandemia de COVID-19, en comparación con padres de menores neurotípicos y, además, hubo una prevalencia más alta y persistente de depresión durante la tercera ola.

En concordancia con ello, Schnabel et al. (2020) ejecutaron una investigación con el objetivo de identificar la prevalencia de trastornos psicológicos clínicos en padres de menores con TEA y encontraron que el 31% de la población identificada en la revisión tuvieron casos de trastornos depresivos (trastorno depresivo mayor y distimia), el 34% estuvieron vinculados con trastornos de ansiedad (trastorno de ansiedad generalizada y el trastorno de ansiedad social), el 10% con el trastorno obsesivo-compulsivo, el 4% con trastornos de personalidad, el 2% con trastornos por consumo de alcohol y sustancias y el 1% con trastornos del espectro de la esquizofrenia.

Estos estudios afirmaron una alta prevalencia de ansiedad y depresión en padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19, lo que lleva a reflexionar sobre las implicaciones de esta pandemia, el comportamiento de los menores y el aumento de responsabilidades en el cuidado; en este sentido, se

enfatisa la importancia de desarrollar intervenciones enfocadas a mitigar estas repercusiones psicológicas. También se evidenciaron otros trastornos psicológicos, por lo que se visibiliza la necesidad de profundizar en la investigación sobre este tema.

Respecto a las propuestas de intervención dirigidas a disminuir las repercusiones psicológicas en los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19, se evidenció un número reducido de estas; sin embargo, esto no está en la línea con lo mencionado por Wang et al. (2021), dado que estos recalcaron la necesidad de enfocarse en programas de intervención efectivos dirigidos a esta población, especialmente a largo plazo, lo cual lleva a pensar sobre la necesidad no cubierta de este grupo en relación con las repercusiones psicológicas que presentan y como estas pueden perdurar con el tiempo de no ser intervenidas de manera oportuna.

Con base en lo mencionado, se brindan una serie de consideraciones y temas a tratar en futuras investigaciones con la finalidad de disminuir las repercusiones psicológicas que presentó este grupo de padres durante la pandemia de COVID-19. Por ello, se resaltó lo propuesto por Liu et al. (2021), dado que su intervención consistió en un plan de entrenamiento orientado a mejorar las habilidades del menor con TEA (comunicación social) y un asesoramiento psicológico para los padres, enfocado en las emociones, la crianza y el afrontamiento de situaciones propiciadas por la pandemia de COVID-19.

A partir de esto, se deduce que la capacitación en técnicas conductuales y el manejo de conductas disruptivas, así como el acompañamiento psicológico, podrían

ser aspectos claves que debían ser considerados en el desarrollo de intervenciones dirigidas a los padres de menores con TEA, dado que esto los dotaría de recursos para hacer frente a situaciones retadoras y así disminuir las repercusiones psicológicas que presentan durante la pandemia de COVID-19. Asimismo, estos autores sugirieron la importancia del manejo emocional y el afrontamiento de situaciones generadas por hechos como la pandemia, en los padres.

Lo anterior se puede complementar con el modelo explicativo del estrés y los síntomas psicósomáticos basados en la teoría transaccional del estrés y el modelo procesual del estrés de Sandín, en el que se indica la relevancia de la valoración de sí mismo y la interpretación de la situación en la percepción del estrés (González-Ramírez y Landero, 2008); de esta manera, una interpretación negativa del padre sobre sí mismo y sus recursos internos (“no seré capaz de cuidar a mi hijo ni de manejar sus crisis durante la pandemia, esta situación me desborda”), la situación (“la pandemia de COVID-19 es amenazante”) y el apoyo social que recibe (ser el único cuidador del menor y no encontrarse satisfecho con las terapias virtuales), pueden llevar a desarrollar algún grado de malestar psicológico en los padres.

Esto podría tener como consecuencia, respuestas emocionales, conductuales y fisiológicas; por tanto, considerar este modelo teórico permite dar a conocer la relevancia del desarrollo de los recursos internos de los padres en las intervenciones, así como la importancia de la valoración e interpretación de las personas sobre sí mismas y la situación a la que se enfrentan, por lo que se propone que las intervenciones se basen en la teoría cognitiva conductual.

Lo expresado anteriormente puede ampliarse con lo encontrado por Tokatly et al. (2021), de esta manera, se considera idóneo desarrollar intervenciones enfocadas en potenciar la creatividad y la resolución de problemas de los padres de menores con TEA, teniendo en cuenta que parecen ser recursos presentes en el grupo de progenitores que experimentó el confinamiento social de forma más llevadera.

Finalmente, todos los aspectos anteriormente mencionados respondieron a la premisa del objetivo general, con el que se buscaba analizar las repercusiones psicológicas de los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19. Asimismo, se observó que la teoría ecológica de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 2002, como se citó en Torrico et al., 2002), el modelo explicativo del estrés y los síntomas psicossomáticos basados en la teoría transaccional del estrés y el modelo procesual del estrés de Sandín (González-Ramírez y Landero, 2008), se complementan y permiten explicar la influencia de los factores externos e internos en el desarrollo psicológico de los individuos y, por tanto, la presencia e intensidad de las repercusiones psicológicas que presentaron estos padres.

2.5. Impacto teórico y social del tema

El estudio del tema aporta a la psicología como ciencia, un mayor conocimiento y comprensión sobre las repercusiones psicológicas que presentaron los padres de menores con TEA durante la pandemia de la COVID-19; esto es relevante, puesto que tener un hijo con TEA, puede conllevar efectos psicológicos significativos en los progenitores (Alhuzimi et al., 2021). Además, la investigación identificó cómo afectaron los cambios propiciados por la pandemia de COVID-19

a estos menores y, en consecuencia, a sus padres y las repercusiones psicológicas que presentaron.

A partir de la revisión previa, se observa la necesidad de ampliar la investigación en torno a estas problemáticas, para aportar a la literatura existente más información que contribuya al conocimiento de la realidad de estos padres y que pueda servir como base teórica para el desarrollo de futuras intervenciones enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas mencionadas. Adicionalmente, se manifiesta la importancia de ampliar el estudio de los factores asociados a estos problemas en los padres de menores con TEA y, en especial, los relacionados con la personalidad. Por ejemplo, en la investigación de Wen et al. (2022), hubo evidencia de que las características de la personalidad, como la amabilidad, tienen un efecto protector en el estrés de padres de menores con TEA y discapacidad intelectual durante la pandemia de COVID-19 frente a las conductas disruptivas de sus hijos; en ese mismo sentido, las características de la personalidad como el neuroticismo tuvieron un efecto de riesgo.

Por tanto, se puede decir que la ampliación del conocimiento de la realidad de estos padres podría lograrse al emplear el modelo biopsicosocial en el desarrollo de intervenciones enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas (desde la conceptualización hasta la implementación), puesto que este modelo considera los factores biológicos, psicológicos y sociales para comprender y abordar una problemática (Engel, 1977 como se citó en I Carrió, 2002) y, de esta forma, se obtendría una visión más integral del fenómeno y de la población.

En otra instancia, el presente estudio contribuye al área de la psicología clínica al dar a conocer el elevado grado de afectación psicológica y emocional que presentan este grupo de padres durante la pandemia de COVID-19. Además, se observó las repercusiones psicológicas prevalentes en estos progenitores (Polónyiová et al., 2022; Schnabel et al., 2020). En este orden de ideas, se destaca la necesidad de atención psicológica en esta población y la relevancia de un enfoque psicoterapéutico adecuado a las necesidades que presentan y, por esto, se propone que estas problemáticas sean abordadas desde la terapia cognitiva conductual, debido al papel que pueden cumplir la valoración e interpretación que hacen las personas de sí mismos, de sus recursos y de la interpretación de una situación, en la presencia e intensidad de las repercusiones psicológicas (González-Ramírez y Landero, 2008). Además, se recomienda desarrollar y fortalecer los recursos internos de los padres de menores con TEA, tales como la adaptación, la creatividad y el afrontamiento, para aminorar las repercusiones psicológicas encontradas durante la pandemia de COVID-19.

Por otra parte, se contribuye al área de la psicología social - comunitaria en la medida en que se busca visibilizar la importancia de la fase de detección y de evaluación de necesidades, al realizar una intervención comunitaria (Mori, 2008), especialmente, en el desarrollo de proyectos y programas enfocados en satisfacer las necesidades de esta población.

En otra instancia, se observó que hubo un número limitado de intervenciones enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas en padres de menores con TEA durante la pandemia de la COVID-19, esto a pesar de los altos niveles de repercusiones psicológicas encontrados en la mayoría de los estudios

revisados; por lo que, se puede determinar que hay necesidades que no están siendo cubiertas en la actualidad.

Al tener presente esto, es posible reflexionar sobre las consecuencias de no atender las repercusiones psicológicas que presentaron estos padres durante la pandemia de COVID-19 (Lim et al., 2021; Corbett et al., 2021; Isensee et al., 2022) y, por tanto, se incentiva la elaboración de investigaciones enfocadas en determinar el impacto de la pandemia de COVID-19 y sus efectos a largo plazo en esta población.

Lo anterior puede realizarse a nivel gubernamental e institucional a través de fondos concursables para investigación; asimismo, el identificar los factores que dificultan el desarrollo de estas intervenciones puede ayudar a los investigadores a tomar acción y crear espacios más propicios. En este orden de ideas, algunas de las dificultades identificadas por Ballantyne et al. (2019, como se citó en Holmberg et al., 2022), fueron las cancelaciones de último momento y la tendencia a abandonar las intervenciones por parte de los padres de menores con discapacidad, debido a la alta carga de cuidado que tenían. Esto puede ser similar en el caso de los padres de menores con TEA.

En relación con los aportes a la práctica profesional de la psicología, se busca visibilizar el problema en torno a la salud mental de los padres de menores con TEA durante la pandemia del COVID-19 y la necesidad de llevar a cabo intervenciones con esta población. A partir esto, se propone replicar la intervención realizada por Liu et al. (2021), pero con una adaptación a los diversos contextos socioculturales. Además, se enfatiza la necesidad de emplear medios conocidos

para la población en las intervenciones, como las redes sociales; por ejemplo, se sugiere utilizar Facebook Live para realizar charlas respecto a técnicas conductuales y el manejo de conductas disruptivas; asimismo, se plantea realizar el acompañamiento psicológico por medio de videollamadas en WhatsApp.

Por otro lado, se plantea realizar estudios pilotos sobre el tema que tengan en cuenta los aspectos mencionados, con el objetivo de explorar la viabilidad de la implementación y la efectividad de este tipo de intervenciones; de igual modo, se espera que estas intervenciones puedan ser ejecutadas en instituciones y servicios públicos que atiendan casos de TEA y que tengan programas relacionados, para asegurar la accesibilidad a la población objetivo.

En relación con los aportes a la práctica profesional de la psicología en el contexto peruano, se plantea la relevancia de ejecutar estudios en el país sobre las problemáticas, los factores asociados y las repercusiones psicológicas en padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19, para conocer si lo encontrado en los estudios revisados se asemeja al contexto peruano; asimismo, se indica la importancia de desarrollar intervenciones que contemplen la realidad y las necesidades de las familias. Por ello, se propone replicar las investigaciones mencionadas y fomentar el interés del tema de estudio en el Perú y Latinoamérica.

Por otra parte, según lo analizado en este estudio, se visibiliza la relevancia de las políticas públicas y de los programas enfocados en disminuir las repercusiones psicológicas que presentaron los padres de menores con TEA durante la pandemia de COVID-19.

En el país, se encontró el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021, que incluye en sus lineamientos brindar atención y orientación sobre el TEA a los familiares de las personas que lo presentan; aunque no parece contemplar la atención dirigida a los padres respecto a su salud mental (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2019).

Además, se encontró el Plan de Salud Mental Perú 2020-2021 en el contexto de la COVID-19, que tuvo como objetivo general reducir el impacto de la pandemia en la salud mental de la población, con el fortalecimiento de sus recursos individuales y comunitarios de afrontamiento y con la atención debida a las personas con problemas mentales en el contexto de la crisis económica y social (Ministerio de Salud, 2019). Si bien fue una buena iniciativa, se observó que no contemplaba las características de poblaciones específicas, como los padres de menores con TEA.

En tanto, se evidenció que los planes nacionales no consideraron la intervención y acompañamiento psicológico a estos padres y, por tanto, es fundamental enfatizar la importancia de facilitar la atención y seguimiento psicológico de los padres de menores con TEA a nivel público y privado, especialmente, durante y después de la pandemia de COVID-19. En ese sentido, agregar este enfoque en los planes nacionales ya existentes o considerarlos en los siguientes planes, puede contribuir a solucionar esta problemática y necesidad no cubierta. Finalmente, se destaca la necesidad de crear e implementar programas sociales dirigidos a estos padres para aminorar el impacto psicológico que hubo durante la pandemia de COVID-19.

3. CONCLUSIONES

En relación con el objetivo general, la revisión de los estudios indicó que la gran mayoría de padres de menores de edad con TEA presentaron diversas repercusiones psicológicas durante la pandemia de la COVID-19. Asimismo, la teoría ecológica de Bronfenbrenner, el modelo explicativo del estrés y los síntomas psicosomáticos basados en la teoría transaccional del estrés y el modelo procesual del estrés de Sandín, contribuyeron a comprender la influencia de los factores externos e internos sobre las repercusiones psicológicas en los padres de estos menores durante este período.

En relación con el primer objetivo específico, se concluyó que las principales problemáticas que afectaron la salud mental de los padres durante la pandemia de la COVID-19, surgieron en torno a los cambios propiciados por esta y a las medidas contempladas para frenar el contagio (cese de la educación especial y terapias especializadas, distanciamiento y confinamiento social, modalidad de trabajo en casa, entre otros) que, a su vez, influyeron en el comportamiento del menor con TEA, en la situación económica y laboral de los padres y el apoyo social que recibían, lo que generó una mayor demanda de cuidado y mayores responsabilidades, especialmente en las madres. En este sentido, se propone ampliar la investigación, por lo que se recomienda contemplar el modelo biopsicosocial para la conceptualización y desarrollo de intervenciones.

Respecto al segundo objetivo específico, las repercusiones psicológicas más presentes en los estudios analizados fueron la ansiedad, la depresión, el estrés, la angustia psicológica y la sobrecarga del cuidado en padres de menores de edad con

TEA y, asimismo, la ansiedad y la depresión fueron las que más prevalecieron en la población objetivo. Además, se encontró que este grupo de padres presentó mayores niveles de repercusiones psicológicas en comparación con los padres de menores con desarrollo típico (DT), lo cual sugirió que enfrentaban mayores desafíos; por otro lado, también se hallaron diversos factores asociados, en especial, los relacionados con los aspectos demográficos en los padres y los aspectos clínicos en los menores con TEA.

En cuanto al tercer objetivo específico, se identificó una sola intervención dirigida a disminuir las repercusiones psicológicas en los padres de menores de edad con TEA durante la pandemia de la COVID-19. Ante ello, se brindaron diversas recomendaciones, tales como el desarrollo de recursos internos en los participantes, la importancia de la valoración de sí mismo y la interpretación de una situación, la replicación de intervenciones adaptándolas a los diversos contextos socioculturales y utilizar medios conocidos por la población para realizar las intervenciones. Asimismo, se sugirieron temas a tratar en futuras intervenciones, como el manejo de conductas disruptivas, el manejo emocional, el afrontamiento, la creatividad, la adaptación y el acompañamiento psicológico para los padres.

Adicionalmente, se visibilizó la relevancia de las políticas públicas enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas, por lo que se sugirió contemplar y priorizar el enfoque de atención psicológica para padres de menores con TEA en los planes nacionales mencionados, así como la necesidad de implementar programas sociales para aminorar las repercusiones psicológicas que pueda presentar esta población en el contexto peruano.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, es necesario decir que no se encontraron artículos científicos del tema en Perú y en Latinoamérica, por lo que los artículos analizados fueron de producción internacional y, en mayor medida, de países desarrollados; por tanto, es posible que los resultados encontrados no se asemejen con la realidad peruana y no sean generalizables. En adición, varios de los estudios que abordaron el tema a estudiar, tenían acceso cerrado en los buscadores académicos, por lo que se evidenció una limitación en cuanto al acceso a la literatura y, especialmente, a los estudios sobre intervenciones.

En otra instancia, las limitaciones de los estudios revisados estuvieron relacionadas con el uso de escalas de autoinforme, es decir, esto implicó un posible sesgo en las respuestas proporcionadas y, además, la aplicación en línea de los instrumentos; sin embargo, este último puede explicarse teniendo en cuenta que las investigaciones revisadas se realizaron en las primeras etapas de la pandemia de la COVID-19, cuando estaban vigentes las medidas de confinamiento social y el número limitado de aforos en diversos países, por lo que la aplicación presencial no era viable. Cabe señalar que la recolección de información de la investigación documental se hizo entre octubre de 2020 y febrero de 2022, por lo que se encontraron publicados los estudios realizados en el 2020 e inicios del 2021.

En ese orden de ideas, se infirió que los datos recabados pertenecen, en su mayoría, a participantes que cuentan con acceso a un dispositivo e internet para rellenar los cuestionarios y es probable que solo se haya tenido en cuenta la representación de determinados niveles socioeconómicos (medio a alto).

Finalmente, se recomienda desarrollar investigaciones que aborden este tema en el país, que se centren en estudiar las repercusiones psicológicas a mediano y largo plazo de la pandemia de la COVID-19, incluyendo a los padres de menores de edad y adultos con TEA para poder comparar sus experiencias y nivel de afectación psicológica, al considerar las características de cada grupo etario.

Asimismo, se sugiere considerar el modelo biopsicosocial en el desarrollo de las intervenciones enfocadas en disminuir las repercusiones psicológicas en los padres de menores con TEA durante la pandemia, dado que este podría considerar diversos factores y aportar una perspectiva más integral de la problemática. También, se propone realizar intervenciones destinadas a desarrollar y potenciar la capacidad de priorizar las necesidades de los hijos, los intereses particulares de los menores y la creatividad, para resolver dificultades en los padres de menores con TEA, puesto que esto pareció tener un rol importante en la percepción y en una experiencia más llevadera de la pandemia de la COVID-19.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with autism spectrum disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Alkhateeb, J. M., Hadidi, M. S., & Mounzer, W. (2022). The Impact of Autism Spectrum Disorder on Parents in Arab Countries: A Systematic Literature Review. *Frontiers in psychology, 13*, 955442. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.955442>
- Althiabi, Y. (2021). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities, 111*, 103873. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103873>
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. APA.
- André, T. G., Valdez, C., Ortiz, R. E., & Gámez, M. E. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la Ciencia, 7*. <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>
- Bozkus, G., & Sani, S. (2022). How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on

the new normal. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104200.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104200>

Calderón, L., Congote, C., Richard, S., Sierra, S., & Vélez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *CES Psicología*, 5(1), 77-90.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539529008>

Carmenate, I. D., & Rodríguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed*, 24(3), 690-707.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182020000300690&lng=es&tlng=es

Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zoccante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341.
https://www.researchgate.net/publication/341908341_Psychosocial_and_Behavioral_Impact_of_COVID-19_in_Autism_Spectrum_Disorder_An_Online_Parent_Survey

Corbett, B. A., Muscatello, R. A., Klemencic, M. E., & Schwartzman, J. M. (2021). The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 14(7), 1496–1511.
<https://doi.org/10.1002/aur.2521>

Corona, L. L., Stainbrook, J. A., Simcoe, K., Wagner, L., Fowler, B., Weitlauf, A. S., Juárez, A. P., & Warren, Z. (2021). Utilization of telemedicine to support caregivers of young children with ASD and their part C service providers: A comparison of intervention outcomes across three models of service delivery. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09387-w>

De Giacomo, A., Pedaci, C., Palmieri, R., Simone, M., Costabile, A., & Craig, F. (2021). Psychological impact of the SARS-CoV-2 pandemic in children with neurodevelopmental disorders and their families: evaluation before and during covid-19 outbreak among an Italian sample. *Rivista di Psichiatria*, 56(4), 205–210. <https://doi.org/10.1708/3654.36348>

Del Castillo, Z. E. (2016). *Los procesos de adaptación socioeducativa y la autonomía personal en niños con autismo*. Universidad Mayor de San Andrés:
<https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/7017/TESIS%20DE%20GRADO%20CD%20-%20Zen%C3%B3n%20Estanislao%20Del%20Castillo%20Camacho.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

De la Revilla, L., De los Ríos-Álvarez, A. M., Prados-Quel, M. A., & Abril-Garrido, A.M. (2019). La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med Fam Andal.*, 2, 122-133. https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf

Dirección de Redes Integradas de Salud Lima Norte. (s.f.). *Uso de la mascarilla, distanciamiento social y lavado de manos son medidas prioritarias en etapa hacia la nueva convivencia*. <https://www.dirislimanorte.gob.pe/uso-de-la-mascarilla-distanciamiento-social-y-lavado-de-manos-son-medidas-prioritarias-en-etapa-hacia-la-nueva-convivencia/#:~:text=DE%20PARTES%20VIRTUAL,USO%20DE%20LA%20MASCARILLA%2C%20DISTANCIAMIENTO%20SOCIAL%20Y%20LAVADO%20DE%20MANOS,la%20propagaci%C3%B3n%20del%20Covid%2D19>

Eshraghi, A. A., Cavalcante, L., Furar, E., Alessandri, M., Eshraghi, R. S., Armstrong, F. D., & Mittal, R. (2022). Implications of parental stress on worsening of behavioral problems in children with autism during COVID-19 pandemic: “the spillover hypothesis”. *Mol Psychiatry* 27, 1869–1870. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01433-2>

Fernández, M. P., & Espinoza, A. 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), 2019, 643-682. <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>

Frigerio, P., Del Monte, L., Sotgiu, A., De Giacomo, C., & Vignoli, A. (2022). Parents’ satisfaction of tele-rehabilitation for children with neurodevelopmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *BMC Prim. Care* 23, 146. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01747-2>

- Génova, H. M., Arora, A., & Botticello, A. L. (2021). Effects of school closures resulting from COVID-19 in autistic and neurotypical children. *Frontiers in Education*, 6. <https://doi.org/10.3389/feduc.2021.761485>
- González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&tlng=es
- González-Ramírez, M. T., & Landero, R. H. (2008). Síntomas psicossomáticos y estrés: comparación de un modelo estructural entre hombres y mujeres. *Ciencia UANL*, (4). https://www.researchgate.net/publication/28244737_Sintomas_psicosomaticos_y_estres_Comparacion_de_un_modelo_estructural_entre_hombres_y_mujeres
- González, M.D., Martínez, C. D., & Rodríguez, M. (2021). *Experiencias de familias y crianza de niños con autismo en tiempos de COVID-19*. Pontificia Universidad Javeriana: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/55319/Experiencias%20de%20familias%20y%20crianza%20de%20ni%C3%B1os%20con%20autismo%20en%20tiempos%20de%20COVID-19.pdf?sequence=1>
- Holmberg, T., Renhorn, E., Berg, B., Lappalainen, P., Ghaderi, A., & Hirvikoski, T. (2022). Acceptance and commitment therapy group intervention for parents of children with disabilities (Navigator ACT): an open feasibility

trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05490-6>

Huang, S., Sun, T., Zhu, Y., Song, S., Zhang, J., Huang, L., Chen, Q., Peng, G., Zhao, D., Yu, H., & Jing, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on children with ASD and their families: an online survey in China. *Psychology Research and Behavior Management*, *14*, 289–297.
<https://doi.org/10.2147/PRBM.S293426>

I Carrió, F. B. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, *119*(5), 175-179.
https://www.altacapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf

Iovino, E. A., Caemmerer, J., & Chafouleas, S. M. (2021). Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, *114*, 103983.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103983>

Isensee, C., Schmid, B., Marschik, P. B., Zhang, D., & Poustka, L. (2022). Impact of COVID-19 pandemic on families living with autism: an online survey. *Research in Developmental Disabilities*, *129*, 104307.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104307>

Jacques, C., Saulnier, G., Éthier, A., & Soulières I. (2022). Experience of autistic children and their families during the pandemic: from distress to coping

strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3626–3638. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05233-z>

Jodra, M. (2015). *Cognición temporal en personas adultas con autismo: un análisis experimental*. Universidad Complutense de Madrid: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/30717/1/T36153.pdf>

Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Holingue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White-Lehman, C., & Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, 14(10), 2183–2188. <https://doi.org/10.1002/aur.2589>

Khan, Y. S., Khan, A. W., Tahir, M. E., Hammoudeh, S., Shamlawi, M. A., & Alabdulla, M. (2021). The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: a cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104090. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104090>

Lazo, M. V., & Macías, Y. M. (2019). *La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA)*. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/comunicacion-ninos-tea.html#:~:text=Las%20familias%20que%20reciben%20la,darle%20estabilidad%20al%20n%C3%BAcleo%20familiar>

Levante, A., Petrocchi, S., Bianco, F., Castelli, I., Colombi, C., Keller, R., Narzisi, A., Masi, G., & Lecciso, F. (2021). Psychological impact of COVID-19

outbreaks on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: an online survey. *Brain Sciences*, 11(6), 808. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060808>

Lim, T., Tan, M. Y., Aishworiya, R., Kang, Y. Q., Koh, M. Y., Shen, L., & Chong, S. C. (2021). Factors contributing to psychological ill-effects and resilience of caregivers of children with developmental disabilities during a nationwide lockdown during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 3015–3025. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05180-9>

Liu, G., Wang, S., Liao, J., Ou, P., Huang, L., Xie, N., He, Y., Lin, J., He, H. G., & Hu, R. (2021). The efficacy of WeChat-based parenting training on the psychological well-being of mothers with children with autism during the COVID-19 Pandemic: quasi-experimental study. *JMIR Mental Health*, 8(2). <https://doi.org/10.2196/23917>

López, B., & Leekam, S. R. (2007). Teoría de la coherencia central: una revisión de los supuestos teóricos. *Infancia y Aprendizaje*, 30(3), 439-457. <https://doi.org/10.1174/021037007781787462>

Labate, L. (2012). *Mental illnesses: understanding, prediction and control*. BoD—Books on Demand.

Madrid Salud. (2020). *El impacto emocional de la pandemia por COVID-19: una guía de consejo psicológico*. <https://madridsalud.es/wp-content/uploads/2020/06/GuiaImpactopsicologico.pdf>

- Maguiña, C., Gastelo, R., & Tequen, A. (2020). El nuevo Coronavirus y la pandemia del Covid-19. *Revista Médica Herediana*, 31(2), 125-131. <https://doi.org/10.20453/rmh.v31i2.3776>
- Meral, B. F. (2022). Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 52 (4), 1712–1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Miniarikova, E., Vernhet, C., Peries, M., Loubersac, J., Picot, M. C., Munir, K., & Baghdadli, A. (2022). Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. *Journal of Psychiatric Research*, 149, 344–351. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.11.022>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2019). *Plan nacional para las personas con trastorno de espectro autista* https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf
- Mohammad, F., Sani, N., Oshvandi, K., Masoumi, S. Z., Khazaei, S., Bashirian, S., Jenabi, E., Barati, M., Rezaei, M., & Borzou, S. R. (2022). Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19. *Nursing Open*, 9(5), 2409–2417. <https://doi.org/10.1002/nop2.1256>

- Mori, M. (2008). Una propuesta metodológica para la intervención comunitaria. *Liberabit. Revista Peruana de Psicología*, 14, 81-90. <https://www.redalyc.org/pdf/686/68601409.pdf>
- Mutluer, T., Doenyas, C., & Aslan Genc, H. (2020). Behavioral implications of the COVID-19 process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>
- Nahar, S., Zambelli, Z., & Halstead, E. J. (2022). Risk and protective factors associated with maternal mental health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 131, 104362. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104362>
- Naranjo, M. L. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de este en el ámbito educativo. *Revista Educación*, 33 (2), 171-190. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44012058011>
- Nocker, Y.L., & Toolan, C.K. (2021). Using telehealth to provide interventions for children with ASD: a systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
- Observatorio Nacional de la Discapacidad. (2021). *Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a noviembre de 2021* [Archivo Excel]. <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripciones-en-el-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-noviembre-2021/>

- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19): orientaciones para el público*. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Depresión*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Organización Panamericana de la Salud. (2018). *La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas: perfil del país (Perú)*. https://www.paho.org/sites/default/files/2020-09/MentalHealth-profile-2020%20Peru_esp.pdf
- Ortiz, E.E., Ayala, F., Reyes, A., López, R., & Mexicano, G. (2013). Evaluación de las funciones cognitivas en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 5(4), 53-60. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439542505005>
- Palmer, M., Chandler, S., Carter, V. L., Mgaith, F., Yorke, I., Hollocks, M., Pickles, A., Slonims, V., Scott, S., Charman, T., & Simonoff, E. (2022). Factors associated with mental health symptoms among UK autistic

children and young people and their parents during the COVID-19 pandemic. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1993442/v1>

Pellicano, E., Brett, S., den Houting, J., Heyworth, M., Magiati, I., Steward, R., Urbanowicz, A., & Stears, M. (2021). COVID-19, social isolation and the mental health of autistic people and their families: a qualitative study. *Autism*, 26(4), 914–927. <https://doi.org/10.1177/13623613211035936>

Pla, L. (2019). *Un análisis de las funciones ejecutivas, el lenguaje y su relación, en niños diagnosticados en el trastorno del espectro autista*. Universidad Internacional de la Rioja: https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/8708/Fe%20de%20errata_Laura_Pla_Silvestre.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Ministerio de Salud. (2019). *El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones*. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>

Ponce, F. A. (2014). *La funcionalidad en familias de niños con autismo*. Universidad Camilo Cienfuegos: [http://cict.umcc.cu/repositorio/tesis/Trabajos%20de%20Diploma/Psicolog%C3%ADa/2014/La%20Funcionalidad%20en%20Familias%20de%20Ni%C3%B1os%20con%20Autismo%20\(F%3%A9lix%20Ponce%20Santoyo\).pdf](http://cict.umcc.cu/repositorio/tesis/Trabajos%20de%20Diploma/Psicolog%C3%ADa/2014/La%20Funcionalidad%20en%20Familias%20de%20Ni%C3%B1os%20con%20Autismo%20(F%3%A9lix%20Ponce%20Santoyo).pdf)

Polónyiová, K., Rašková, B., & Ostatníková, D. (2022). Changes in mental health during three waves of the COVID-19 pandemic in Slovakia: neurotypical children versus children with autism spectrum disorder and their parents.

International Journal of Environmental Research and Public Health,
19(19), 11849. <https://doi.org/10.3390/ijerph191911849>

Pozo, P., & Sarriá, E. (2013). Un modelo global de estrés en padres de personas con trastornos del espectro autista. *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>

Provenzi, L, Grumi, S, Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., & Borgatti, R. (2020). Engaging with Families through On-line rehabilitation for children during the emergency (EnFORCE) Group. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta Paediatrica*, 110(1), 194– 196. <https://doi.org/10.1111/apa.15636>

Revollé, A., & Requena, M. (2022). *Así avanza la vacunación contra la COVID-19 en Perú*. La República: <https://data.larepublica.pe/avance-vacunacion-covid-19-peru/>

Ruiz, A. E., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11 (3), 163-169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Sánchez, A. O., Revilla, D. M., Alayza, M., Sime, L., Mendivil, L., & Tafur, R. (2020). *Los métodos de investigación para la elaboración de las tesis de maestría en Educación. Escuela de Posgrado PUCP*. <https://posgrado.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2021/10/libro-los-metodos-de-investigacion-maestria-2020-botones-2.pdf>

- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 26–40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-estar E Subjetividade*, 3(1), 10-59. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>
- Stankovic, M., Stojanovic, A., Jelena, S., Stankovic, M., Shih, A., & Stankovic, S. (2022). The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31(4), 693–698. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01917-0>
- Sumalavia, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista*. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas: https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/625079/SumalaviaC_M.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tokatly, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Torrico, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., & López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la

psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45–59.
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/28601>

Wang, C. (2021). Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic. *Journal of Affective Disorders Reports*, 6, 100242.
<https://doi.org/10.1016/j.jadr.2021.100242>

Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Globalization and Health*, 17(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00674-8>

Wang, L., Zhang, H., Shang, C., Liang, H., Liu, W., Han, B., Xia, W., Zou, M., & Sun, C. (2022). Mental health issues in parents of children with autism spectrum disorder: A multi-time-point study related to COVID-19 pandemic. *Autism research*, 15(12), 2346–2358.
<https://doi.org/10.1002/aur.2836>

Wen, X., Ren, J., Li, X., Li, J., & Chen, S. (2022). Parents' personality, parenting stress, and problem behaviors of children with special needs in China before and during the COVID-19 pandemic. *Current Psychology*, 1–12.
<https://doi.org/10.1007/s12144-022-03869-3>

Yılmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388–402.
<https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>

Zavaleta, P., Cordero, M., Hernández, A., & Medina, M. E. (2018). *Infraestructura disponible para la atención de los trastornos del espectro autista en el sistema nacional de salud: informe final*.
http://www.inprf.gob.mx/inprf/archivos/informe_final_TEA.pdf