



Universidad Autónoma del Estado de México

CU UAEM Ecatepec



**SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

SÁENZ ÁVILA JANET

ASESOR:

DRA. LILIANA GARCÍA GÓMEZ

REVISORES:

LIC. ANDREA JACOBO MATA

DRA. MARÍA ALEJANDRA FAVILA FIGUEROA

Ecatepec de Morelos, Estado de México, Junio de 2016.

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Índice | |
| Resumen..... | 6 |
| Introducción..... | 7 |
| Capítulo 1. Cuidador primario..... | 10 |
| 1.1 Definición de cuidador..... | 10 |
| 1.2 Tipos de cuidador..... | 11 |
| 1.3 Cuidador formal..... | 12 |
| 1.4 Cuidador informal..... | 14 |
| 1.5 Cuidador primario..... | 16 |
| 1.6 Sobrecarga del cuidador..... | 18 |
| 1.7 Factores sociodemográficos..... | 20 |
| Capítulo 2. Trastorno Del Espectro Autista | 23 |
| 2.1 Historia del Autismo | 24 |
| 2.2 Características clínicas del Trastorno del Espectro Autista..... | 26 |
| 2.3Trastorno del Espectro Autista y cuidadores primarios: Estado del conocimiento..... | 28 |
| Capítulo 3. Metodología..... | |
| 3.1 Justificación..... | 34 |
| 3.2 Preguntas de investigación..... | 35 |
| 3.2 Diseño de investigación..... | 35 |
| 3.3 Objetivo..... | 36 |
| 3.4 Objetivos particulares..... | 36 |
| 3.5 Hipótesis de trabajo..... | 36 |
| 3.6 Definición de variables..... | 36 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.7 Escenario..... | 37 |
| 3.8 Participantes..... | 38 |
| 3.9 Consideraciones Éticas..... | 39 |
| 3.10 Instrumento..... | 39 |
| 3.11 Procedimiento..... | 41 |
| Capítulo 4. Resultados | 43 |
| 4.1 Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TEA..... | 43 |
| 4.2 Nivel de sobrecarga y características sociodemográficas de los cuidadores primarios de niños con TEA..... | 44 |
| Conclusión y Discusión..... | 48 |
| Limitaciones..... | 52 |
| Referencias..... | 53 |
| Anexos..... | 58 |

AGRADECIMIENTOS

“Si tienes una pasión, si realmente crees en algo, esfuérzate y podrás hacer posible las cosas con las que has soñado”

Norman Foster

Primeramente agradezco a Dios y a la vida porque a pesar de los inconvenientes que se han presentado durante este camino me permitieron estar hasta donde he llegado y así tener la oportunidad de cumplir uno de mis mayores sueños.

Gracias especialmente a la Universidad Autónoma del Estado de México que me permitió pertenecer a tan honorable institución y tener una profesión, la cual la ejerceré y la honrará día con día con mis actividades en la sociedad.

Este trabajo no se habría podido realizar sin la colaboración de muchas personas que me brindaron su ayuda y que de una u otra manera me han acompañado en este proceso. Por tanto, quiero agradecerle a cada uno de ellos cuanto han hecho por mí para que este trabajo saliera delante de la mejor manera posible.

Se los agradezco a mis padres Enriqueta y Martín quienes son mis dos pilares más grandes en la vida, mi motivación para lograr siempre mis metas, porque ustedes siempre están ahí apoyándome y brindándome todos los medios para crecer tanto profesional como personalmente. A ti mamá que siempre estás pendiente de mí, tus palabras de aliento cada que me estresaba haciendo mis trabajos y complaciéndome con el fin de verme feliz. A ti papá que eres un ejemplo a seguir, trabajando horas, días de más para que yo pudiera terminar mi carrera, por tu carácter noble, la confianza y el cariño que me has brindado. No

me queda más que decirles Gracias infinitas y que este logro no solo es mío, sino también de ustedes.

A mi hermano Emmanuel que siempre ha estado ahí, en las buenas y en las malas, que es mi orgullo y estoy tan orgullosa de ser tu hermana.

Me gustaría agradecer a mi asesora de Tesis, Dra. Liliana García, por siempre estar al pendiente de mi trabajo, por su esfuerzo y dedicación, sus conocimientos, orientaciones, su persistencia, paciencia. Me siento en deuda con ella por todo lo recibido, no solo en el proceso de tesis, sino también en mi formación académica, ya que siempre ha demostrado ser comprometida con sus alumnos y que es una persona que ama su profesión y le gusta compartirla con sus alumnos, por todo ello ha sido capaz de ganarse mi lealtad, respeto y admiración.

A mi honorable jurado Lic. Andrea y Dra. Favila, por el tiempo que invirtieron en la revisión de este trabajo, su paciencia, sus observaciones, consejos, retroalimentaciones, sugerencias y experiencias.

Por todo esto, no me queda más que decirle gracias a cada uno de ustedes, que este logro no hubiera sido posible sin el apoyo de cada uno de ustedes, que de manera distinta contribuyeron a que una de mis metas se hiciera realidad .

RESUMEN

El propósito de esta investigación fue conocer la presencia del nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten a un centro especializado ubicado en el municipio de Ecatepec de Morelos, Estado de México, su rango de edad oscilaba entre los 20 a 65 años. Se utilizó la Escala de Sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) en la versión adaptada para México (Montero, 2007). Dicho instrumento mide el nivel de sobrecarga subjetiva del cuidador primario a partir de 3 factores: impacto del cuidador, relación interpersonal y expectativas de auto eficacia, así como un cuestionario socio demográfico.

El análisis de resultados se llevó a cabo por medio de estadística descriptiva y análisis de frecuencias en donde los resultados indican que más de la mitad de los cuidadores presentan indicadores de sobrecarga. Al mismo tiempo, se identificó que en la mayoría de los casos las características socio-demográficas tienen relevancia en los niveles de sobrecarga.

Con estos resultados se identificaron algunos elementos sociodemográficos que permiten detectar necesidades de apoyo emocional, instrumental, social, psicológico en los participantes que manifestaron presentar un nivel considerable de sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad como fenómeno social cobra gran relevancia cuando se determina que dicha condición no sólo afecta a quien es diagnosticado con ella, sino que interfiere de forma directa a los diferentes contextos donde interactúa. Por la magnitud de la población y de las instituciones involucradas en el tema, la discapacidad se considera como un problema de salud pública.

La Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2016) refiere que la discapacidad:

“Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación” así mismo señala que “es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (p.45).

En este sentido, la atención de la discapacidad involucra la movilización de diversos recursos personales, familiares y sociales por lo cual es necesario identificar algunas consecuencias que tiene en los contextos inmediatos el cuidado de esta población.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2012) reporta que en México existen 31.5 millones de hogares, de ellos 6.1 millones reportan la presencia de al menos una persona con signos de discapacidad. Es decir, en 19 de cada 100 hogares vive una persona que presenta alguna dificultad asociada a una deficiencia. Esta misma fuente señala que la población infantil de 0-14 años representa el 9.1% de la población que tiene algún signo de discapacidad.

De todo el país, el Estado de México concentra el mayor número de personas con discapacidades y se estima que un total de 240,498 personas con diferentes discapacidades habitan el estado. De éstos, aproximadamente el 7.8% son niños. Estas cifras refieren la

importancia de mirar a esta población y a quienes los cuidan, lo cual puede conllevar a diferentes problemáticas de salud, sociales, físicas y psicológicas, de quienes se esfuerzan por mantener a estas personas con una adecuada calidad de vida.

El incremento estadístico de personas con discapacidad conlleva que se generen necesidades para su atención, desde las acciones destinadas a su salud y rehabilitación hasta situaciones que involucren su cuidado cotidiano. Una de las discapacidades con mayor presencia en la infancia son los Trastornos del Espectro Autista (TEA), que se caracteriza por afectaciones en la comunicación, socialización y con la presencia de conductas restrictivas. Estas características hacen que el cuidado de menores con TEA involucre retos importantes para quienes fungen como cuidadores, entre ellos las afectaciones en la salud mental. Por ello, el objetivo de este trabajo fue identificar los niveles de sobrecarga del cuidador primario de niños con autismo que asisten a un centro especializado ubicado en el Estado de México.

Este trabajo está integrado por varios capítulos, los cuales se estructuraron buscando dar sentido al análisis cuantitativo y generar una discusión académica. Este texto está constituido por el capítulo 1 que aborda el tema principal de la investigación: el cuidador primario, iniciando por qué se entiende por cuidador para después describir los tipos de cuidador y en cada uno de ellos destacar sus principales necesidades en los ámbitos familiares, emocionales, de información, económicos y sociales, y ante esto señalar las secuelas que se derivan de esta función, como es el desgaste físico, la afectación emocional, la dinámica social.

En el capítulo 2 hace referencia al Trastorno del Espectro Autista, iniciando con sus antecedentes, su definición tomando como base el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, sus características clínicas, la relación que este tiene con los

cuidadores primarios, como es la afectación en el contexto familiar en la salud física y mental, se mencionan algunas investigaciones con población que se podía asemejar.

En el capítulo 3 se describe la parte metodológica, iniciando con la justificación de la presente investigación, la pregunta de investigación, el diseño de este trabajo, el objetivo general y particulares que se plantean, las hipótesis, definiciones conceptuales de las variables que se incluyeron en esta investigación, consideraciones éticas, se describe el escenario donde se llevó a cabo, los participantes, el instrumento que se utiliza, así como el procedimiento.

En el capítulo 4 se exponen los resultados, primero el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario de niños con TEA, y las características socio demográficas de los cuidadores.

Por último, se presenta la conclusión, discusión y limitaciones de la investigación, resaltando la importancia de mantener una buena salud mental, física y social en los cuidadores.

CAPÍTULO 1. CUIDADOR PRIMARIO

1.1 Definición de cuidador

Como ya se mencionó el tema de la discapacidad no sólo involucra a la persona portadora de ella, se reconoce que es un fenómeno que afecta a los entornos inmediatos como la familia y escuela, y tiene impacto incluso a niveles más globales en términos sociales y económicos.

En un nivel inmediato, las personas más allegadas al sujeto discapacitado cumplen la función de cuidadores. Es decir, cubren funciones de asistencia para atender las necesidades derivadas de dicha condición. Flores (1997, p.63) define al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Por otra parte, Pinto, Ortiz y Sánchez (2005) refieren que el cuidador es aquel sujeto que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de una persona que presenta una enfermedad crónica, él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. En síntesis, se podría decir que el cuidador es una persona que se hace cargo o asume la responsabilidad de otra persona que presenta algún nivel de dependencia, una discapacidad, entre distintos factores como son biológicos, psicológicos y sociales (edad, capacidades, limitaciones).

Por lo anterior Montalvo, Flórez & Staro (2008) explican algunas implicaciones de la experiencia del cuidado en la calidad de vida de quien asume dicha función. Mencionan que la actividad de cuidar a otros está relacionada con estrés permanente, alteraciones de la salud física en general, del patrón del sueño, fatiga, incertidumbre, depresión y ansiedad,

aislamiento social, alteración de la ejecución habitual del rol, y la percepción de la falta de apoyo social y de apoyo de los sistemas en el cuidado de la salud. Es necesario tomar en cuenta que los cuidadores familiares son una fuente importante de cuidado informal, siendo ignorados tanto por el actual sistema de seguridad social como por la propia familia, quien no percibe en muchas ocasiones las secuelas que se asocian con el cuidado de personas con discapacidad. Los cuidadores primarios generalmente no cuentan con un servicio preventivo, oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y para el cuidado de su propia salud.

Además del análisis conceptual y sus vetas en el estado del arte es necesario reconocer la existencia de diferentes tipos de cuidadores. Por ello, en el siguiente apartado se explora que las funciones del cuidado se pueden clasificar por su naturaleza formal o informal, así como por su naturaleza objetivo o subjetiva. Este aspecto es de relevancia debido a que las secuelas físicas y/o emocionales se relacionan con el tipo de rol que desempeña el cuidador.

1.2 Tipos de cuidador

Es importante tomar en cuenta que hay diferentes tipos de cuidador, Marco (como se citó en Escobar et al, 2008) refiere que según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales. Las diferencias entre quien cuida formalmente a alguien se deriva en que esta relación está basada en un arreglo económico que hace del cuidado una actividad remunerada y que incluso puede considerarse como un empleo. Por otro lado, el cuidado informal se caracteriza por un acuerdo moral principalmente entre familiares y personas con un vínculo afectivo donde no se percibe ninguna remuneración económica.

A continuación, se presentan las características más relevantes de cada tipo de cuidador.

1.3 Cuidador formal

Valderrama (como se citó en García et al 2011, p.67) define a los cuidadores formales como “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos múltiples e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital del día y servicios especializados”. Ante esto Marco (como se citó en Escobar et al, 2008) define al cuidador formal como aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona.

Se caracteriza principalmente por:

- 1) Disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas.
- 2) Recibir unos honorarios por el trabajo efectuado.
- 3) Realizar el horario en un margen horario previamente pactado.
- 4) Tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales.

García (2011) señala que para realizar la función de cuidador formal es necesario tomar en cuenta las siguientes necesidades de las familias:

- Necesidades emocionales: las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios, no todas las personas están preparadas para asumir y atender lo que la enfermedad conlleva, ni tienen la energía que supone organizarse para

atender a todas las necesidades de un hijo con cáncer, este apoyo debe ofrecerse de manera individual o al grupo familiar

- Necesidades de información: antes del diagnóstico, muchas de las familias tienen poca o nula información de lo relacionado con la enfermedad y desconocen cómo ayudar al paciente. Igualmente, antes del diagnóstico, las familias no se planteaba la utilidad de algunos servicios especiales o las ayudas económicas para adquirir un servicio brindado por la comunidad. Es importante facilitar a la familia los medios donde pueden encontrar información asertiva, práctica y actualizada del origen y tratamientos, tanto médicos como psicológicos o los que pueden acceder. Esto ayudará a disminuir las mitificaciones sobre el cáncer y aumentar la seguridad en la forma de intervenir a su familiar enfermo
- Necesidades económicas: igual que otras necesidades, previo al diagnóstico, las familias no se plantean la posibilidad de realizar gastos tan altos y prolongados derivados por la intervención, consultas, medicamentos, tratamientos, etcétera, son algunos de los gastos que tendrán que hacer a lo largo del proceso de la enfermedad. Muchos de los padres suelen tener que dejar de trabajar para dedicarse parcialmente o totalmente al cuidado del enfermo
- Necesidades de una red social: la red de apoyo puede verse reducida. Muchas veces la vida social de los padres y en general de toda la familia se ve limitada cuando la atención de todos se centra muchas veces en las necesidades propias del enfermo y de la enfermedad. Quizás menos contacto con la familia extensa, dificultades en acudir a reuniones o lugares que ahora con la nueva situación es complicado asistir. En la mayoría de los casos se van perdiendo amistades al punto de una vez

terminado el tratamiento, se vuelve complicado recuperar el entorno social con el que previo a la enfermedad contaban

Ante los retos que involucra constituirse en cuidador formal es importante señalar las secuelas que se derivan de esta función. García (2011, p. 67) las enlista de la siguiente manera:

- Desgaste físico, sobre todo si la actividad conlleva desplazar físicamente a la persona que atiende (bañarlo, cambiarlo de pañal, trasladarlo de su cama a silla de ruedas, realizar alguna terapia física, etcétera)
- Afectación emocional, la vinculación del trato que se le brinda a la persona que está a su cuidado (ser amable atender a sus necesidades cuando lo requiere, irritabilidad, actitudes negativas, etcétera)
- Efectos en la dinámica social de no tener un horario bien definido en la jornada laboral para realizar las actividades que su trabajo como cuidador demandan (jornada laboral de 8, 12 ó 24 hrs., o de días semanas o meses completos)
- Presentación de signos del Síndrome de Burnout: la sensación de estar agotado en términos emocionales, al sentirse obligado a relacionarse con las personas que lo frustran, maltratan o exigen de su trabajo, así como baja realización personal, insatisfacción de logro, las personas empiezan a cuestionarse sobre su vocación, su quehacer, el propósito de su trabajo, generando sentimientos de “no lograr nada”

1.4 Cuidador informal

Marco (como se citó en Escobar et al, 2008) refiere que el cuidador no formal, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y estar delimitada

contextualmente como “la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”.

Se caracterizan por:

- 1) No disponer de una capacitación específica
- 2) No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada
- 3) Tener un alto grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto
- 4) Ofrecer una atención sin límite de horarios

Los efectos adversos de ser cuidador informal según Pinto, Barrera & Sánchez (2005) son los siguientes:

- Desgaste físico que conlleva el cuidado del familiar en todo momento, sobre todo si se requiere de moverlo de un lugar a otro con demasiado apoyo, ya que este no lo puede realizar de manera independiente (bañarlo, cambiarlo de pañal, trasladarlo de su cama a silla de ruedas, realizar alguna terapia física, etcétera)
- Efectos emocionales, el vínculo sentimental que se tenga con la persona a la que se cuida (hijo, padre, madre, tía, abuelo, etcétera)
- Afectación social y familiar, repercusión en el tiempo del cuidado ya que no se tiene un horario establecido y se tiene el compromiso del cuidado del familiar en todo momento: día, tarde y noche
- Repercusión económica, se relaciona con los gastos que implica la inversión económica relacionada con adquisición de medicamentos, artículos personales, alimentación, traslado, etcétera. Es importante mencionar que en la mayoría de los

casos el cuidador no recibe un pago remunerado y generalmente contribuye a cubrir los gastos que la discapacidad genera

En conclusión, existen dos tipos de cuidadores: los formales, que se identifican por ser un grupo de personas profesionales capacitadas; y los no formales, que son los familiares que se ven con la necesidad de ser cuidadores de una persona con algún grado de discapacidad.

Por lo anterior es importante referir acerca de los cuidadores que están cercanos del desarrollo, rehabilitación, así como en diferentes aspectos de los niños y personas con discapacidad. Es importante considerar lo que Escobar, Peñas, Torres y Gómez (2008) refieren sobre la importancia de la familia como principal agente de inclusión de personas con discapacidad mediante las siguientes palabras:

“La atención y cuidado de la persona con discapacidad a la sociedad, es en muchas ocasiones, asignada a un miembro de la familia por diversas razones, disponibilidad de tiempo, por características personales particulares o simplemente porque no hay otro participante de la familia que pueda hacerlo”

(p. 2)

1.5 Cuidador primario

La discapacidad afecta la vida de las personas que padecen de alguna enfermedad o deficiencia, así como la de sus familias y cuidadores. Por lo que se requiere de un cuidador primario que se encargará de darle el apoyo físico y psicológico diariamente. Gabriel (como se citó en López et al 2013) dice que el cuidador primario es alguien de la familia o afín, sin

información en el área de la salud y se presupone que tiene relaciones de compromiso permanentemente con la persona cuidada.

Por otra parte, Pinto (2005), refiere que se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Con lo anterior, podemos decir que el cuidador primario es un integrante de la familia apegado a la persona con discapacidad o enferma.

Es un hecho comprobado en diversas investigaciones que cuidar de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole (Flórez, 1997). La preocupación y la tensión que origina el cuidado del enfermo, así como el esfuerzo físico, repercuten en el desarrollo normal de las actividades laborales, llevando a tener problemas con la pareja, hijos, además de restringir la vida social del cuidador.

García (2011) enuncia que entre las áreas más afectadas están:

- El físico, ya que sufre cansancio, cefaleas y dolores articulares
- En lo psíquico, pueden generar trastornos depresivos, trastornos de sueño, ansiedad e irritabilidad
- En el área social: puede haber una disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento
- En el área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que su papel de cuidador se verá desgastado y disfuncional.

Por otro lado, Wilson, 1989 (como se citó en Roig 1998) define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea
- El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado
- Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, esta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Al mismo tiempo se argumentan a Lehr (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh (1991), que la mayor parte de los cuidadores pertenecen al género femenino.

1.6 Sobrecarga del cuidador

La literatura especializada señala que la sobrecarga es una de las consecuencias del síndrome del cuidador. El término sobrecarga es definida como el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida social, tiempo libre, salud, privacidad se ven afectadas por dicha labor (Zarit, Reever y Bach-Peterson [1980], citado en Seguí, Ortiz-Tallo & Diego, 2008).

De la misma forma para Dillehay y Sandus 1990 (como se citó en Roig & Abengózar), el término sobrecarga es definido como “un estado psicológico que resulta de

la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar a dicho enfermo”.p.67.

El término es un término heterogéneo, según lo muestran las investigaciones hechas por Zarit y Teri (1991), ya que nos dicen:

- Se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares dementes (Deimbling y Bass, 1986)
- La percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva y cada vez mayor implicación en la tarea de cuidado (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989)
- La evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza sobre su vida y bienestar personal (Lawton, et al., 1989)

En este sentido, Robinson 1990 (como se citó en Roig 1998) dice que la sobrecarga puede dividirse en dos vertientes: la sobrecarga objetiva del cuidador, la cual refiere que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etcétera.

La sobrecarga subjetiva del cuidador se referirá al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor.

Por otro lado se dice que la sobrecarga que soporta el cuidador una vez superados los recursos disponibles, pueden repercutir de forma negativa sobre su edad, ya que se han

encontrado numerosos trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador

1.7 Factores socio demográficos

Los factores sociodemográficos se definen como las características del estado social de las personas que participan en un estudio o investigación de un tema. Se consideran variables que permiten analizar de forma más amplia los resultados numéricos. Por ejemplo, en el tema de cuidadores se considera que la edad cronológica de quien cuida es un factor importante, pues conjuga aspectos físicos, rol social y proyecto de vida. Dado que la actividad de asistir a otro es ardua, se requiere de energía, vigor e incluso fuerza muscular pues en muchos casos el paciente requiere apoyo en actividades como desplazarse, cambio de posición o contención ante conductas disruptivas. La edad cronológica como factor socio demográfico ha sido incluido en investigaciones como las de Buitrago, Ortiz y Eslava (2010), donde nos dice que el rango de edad de los cuidadores se encuentra entre los 38 y los 60 años; casi siempre son mayores que las personas que se encuentran bajo su cuidado.

De igual manera, estas investigaciones refieren que la edad de los cuidadores se encuentra en un rango menor de los 35 años. Por otra parte, Armstrong (2005) señala que los cuidadores primarios van de los 45 a los 64 años de edad. Carretero (s/a) dice que los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años.

Por otro lado, el sexo es otro factor socio demográfico ampliamente develado en estudios sobre cuidadores. La mayoría de los reportes de investigación suelen utilizar el concepto de sexo para comprender cómo se proyecta un fenómeno en hombres y/o en mujeres. Es importante señalar que este concepto se relaciona con características biológicas que determinan si se es varón o mujer, y en este sentido encontrar particularidades y diferencias en la forma de actuar frente a una situación. La mayoría de los autores coinciden en que las mujeres presentan niveles más altos de sobrecarga relacionada al cuidado primario en comparación con los varones. Investigaciones similares en diferentes contextos concuerdan con este dato, Roig (1998) realizó un estudio respecto al perfil del cuidado primario, independientemente del tipo de enfermedad y la edad del enfermo, las mujeres son las principales protagonistas de este rol. Armstrong (2005) señala que las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura en su gran mayoría constituyen mujeres (83.6%), destacando las amas de casa (44.25%).

Por otra parte, Pinto (2005) nos refiere que la experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes la rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.

El hombre, por el contrario, busca ser planificador, organizado y responsable; es más práctico y, en ese sentido, participa y colabora en el cuidado mirando otros aspectos que las mujeres en algunos momentos no valoran.

García (2004) nos habla de los diferentes cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres

(principalmente cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo productivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidador y pagando el elevado costo de cuidar para su propia calidad de vida.

Al hablar de estado civil se hace a la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes. No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los cuidadores, como nos dice Panel de Hogares de la Unión Europea, INE, 2004 (como se citó en Carretero s/a) señalan que entre la población europea al cuidado de otros predomina las personas casadas, seguidas de las solteras; el resto viudas, divorciadas o separadas.

Así mismo, coinciden que alrededor del 75% de los cuidadores estaban casados según (CIS, 1998; Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; Inmerso, 2004, como se citó en Carretero [s/a])

Martínez (2008) Realizó un estudio al respecto donde obtuvo como resultado puntuaciones más elevadas en cuidadores casados, posteriormente solteros, divorciados y viudos; con esto podemos decir que el estado civil tiene un peso importante con respecto al cuidador debido a las características atribuidas a este factor, como es la responsabilidad de mantener a una familia y el rol que juega cada una de las personas que integra a la familia y el rol que representa ser un cuidador primario de niños con TEA.

CAPÍTULO 2. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Actualmente se considera que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple. Aunque todavía no existe una respuesta concluyente sobre la naturaleza y causas que los originan, estudios recientes sobre avances en genética del autismo indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2009). La realización de un diagnóstico adecuado es difícil para los profesionales debido a que no existe un examen médico que ayude a detectarlo y físicamente no existen rasgos que lo identifiquen. Hasta el momento el diagnóstico se realiza con observación del comportamiento y la información proporcionada por los cuidadores primarios. A primera vista, la persona con autismo pareciera poseer una incapacidad de aprendizaje o problemas de audición. Sin embargo, es importante distinguir el autismo de otras condiciones, ya que un diagnóstico preciso puede proporcionar la base para construir programas apropiados y efectivos de educación y tratamiento.

Es importante conocer las estadísticas que se manejan a nivel internacional y, para esto, la Organización Mundial de la Salud (2003), estimó que la prevalencia en los casos de autismo a nivel mundial varía considerablemente en función del método de identificación de los casos, oscilando entre 0,7 y 21,1 por 10,000 niños (mediana de 5,2 por 10,000). Por otro lado, la Organización Internacional Autism Speaks calcula que, a nivel mundial, la cifra promedio es 1 de cada 88 nacimientos, con un incremento anual del 20% (Villaseñor, 2014). En el ámbito latinoamericano, Enciso (2007) señaló que, en la década del 2000, poco menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos, padecen autismo al menos en México; pero la Secretaría de Salud sólo atiende a 2,504 menores. Por otra parte, la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) calcula que existe un niño autista por cada 150

nacimientos, lo cual indica que las cifras superan a las de los casos de niños con cáncer y con diabetes (Ingram, 2014).

En México se estima la prevalencia de 1 por cada 100 nacimientos; es decir, de los 2'586,287 nacimientos registrados en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 25,862 niños tendrían un trastorno del espectro autista; sin embargo, es de hacer notar que no existe una sistemática investigación epidemiológica que permita precisar la cifra (Villaseñor, 2014).

Para conocer la relación que puede existir entre la sobrecarga del cuidador primario y el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es importante hablar de manera breve de la evolución histórica del estudio de este trastorno, posteriormente se aborda su cuadro clínico y la relación que tiene con la sobrecarga de quien juega el rol de cuidador.

2.1 Historia

En los registros médicos a lo largo de la historia existen casos que provocan de manera inevitable la sospecha del autismo, Frith (1991) nos remite a la Edad Media. No obstante, siempre que se quiera definir el autismo deberá ser a partir de las observaciones realizadas por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), cuando Kanner utilizó el término “autismo” hizo algo más que poner una etiqueta a unos determinados niños, dado que proponía una ocupación de conductas que podían constituir un síndrome, ya que los sujetos que la presentaban se diferenciaban de otros que parecían un problema psicopatológico distinto.

El término autismo tiene una larga trayectoria histórica que data aproximadamente de un siglo, fue utilizado por primera vez por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler en 1911, sin embargo, la definición clínica del síndrome autista no apareció hasta el año 1943.

La mayoría de los investigadores señalan que el término “autismo” fue utilizado por primera vez en 1911 por Eugen Bleuler refiriéndose a un trastorno del pensamiento de algunos pacientes esquizofrénicos con dificultades para el contacto afectivo con el resto de las personas; terminando algunos de ellos insertos en un mundo de fantasía y alejados de la realidad, sin embargo, la definición aportada por Bleuler es imprecisa y no permite la identificación concreta de un síndrome, sino que admite los términos generales de la inclusión de cualquier tipo de discapacidad psíquica.

Hasta llegar a este punto se recorre un largo camino con el diagnóstico de síndrome; en el año 1891 el psiquiatra suizo Eugen Bleuler sustituye el término y concepto de “demencia precoz” y propone el de “esquizofrenia” porque en realidad la afectación es siempre precoz, aunque no siempre progresa hacia la demencia y, además, el término “esquizofrenia” evoca mejor una estructura de psicología de la enfermedad, y propuso una lista de cuatro síntomas fundamentales que caracterizan el trastorno y utilizar por primera vez la palabra autismo para referirse a uno de ellos (Bleuler, 1911).

Para Bleuler, el síntoma autista consistía en una separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior. De este modo, la persona que padecía esquizofrenia reaccionaba muy débilmente a los estímulos del entorno, que además era percibido con animadversión. En la mayoría de casos, el objetivo de esta conducta es no perder la concentración en las fantasías internas, pero en algunos enfermos este aislamiento sirve para frenar un aumento de las emociones, ya de por sí muy elevadas como consecuencia de su sensibilidad hipertrofiada. Según el psiquiatra suizo, esta ruptura mental con el exterior no es absoluta, de manera que la conciencia en relación con hechos cotidianos puede estar relativamente bien conservada, y sólo en los casos más severos de estupor observamos un aislamiento absoluto.

Pero Bleuler va más allá en la definición del síntoma autista, y en la misma obra desarrolla el concepto de pensamiento autista que, según él, tiene su origen en la fragmentación esquizofrénica de la mente. Según Bleuler, este tipo de pensamiento se caracteriza por estar dirigido por las necesidades afectivas del sujeto y por su contenido fundamentalmente simbólico, analógico, fragmentado y de asociaciones accidentales. La realidad objetiva es substituida normalmente por alucinaciones y el paciente percibe su mundo fantasioso como real y la realidad como una ilusión.

Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944 son los que coincidieron de manera definitiva en la descripción de los síntomas del autismo, de forma que se puedan entender como un síndrome con entidad diferente a cualquier otra patología.

Riviére (1997) señaló la existencia de tres periodos fundamentales en el estudio del autismo: el primero se extendió de 1943 a 1963, ocupando los primeros veinte años del estudio del síndrome; el segundo abarca dos décadas de 1967 a 1983; y el tercero, que ha ocupado fundamentalmente el último cuarto del siglo XX, en el que se ha realizado descubrimientos muy importantes sobre el autismo, definiéndose enfoques nuevos para su explicación y tratamiento.

Por último, se presenta un movimiento asociativo de personas con autismo y síndromes afines, que está ofreciendo un punto de vista que va más allá de caracterizar al autismo como una enfermedad, para considerarlo, en su lugar, como una peculiaridad de la rica diversidad humana.

2.2 Características clínicas del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, refiere deficiencias persistentes en la

comunicación social y en la interacción social en diversos contextos manifestado por lo siguiente:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y un fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

El autismo es un trastorno que comienza a manifestarse en la niñez, generalmente se hace evidente antes de los tres años de edad, pero este no afecta únicamente a la infancia, dado que es un trastorno del desarrollo abarca todas las edades. Este trastorno se caracteriza por las alteraciones cualitativas de la interacción social y de comunicación, y por un repertorio estereotipado y repetitivo de intereses y actividades.

Con lo anterior podríamos mencionar que entre las principales características del TEA se encuentra la ausencia en el interés humano o desarrollo social, dificultad en la comunicación y en la autorregulación a través de los sentidos, así como la necesidad de no cambio (Risueño, 2003). Las principales áreas afectadas son la comunicación verbal y no verbal, la integración sensorial, las interrelaciones sociales ya sean físicas, como es abrazar a una persona, o verbales, principalmente para mantener una conversación. Se presentan rutinas o comportamientos repetitivos como son repetir palabras y acciones una y otra vez, seguir un horario para sus actividades de manera obsesiva o tener una manera específica para arreglar sus pertenencias, etcétera.

Hasta el momento no se conoce con exactitud las causas del TEA, es probable que tanto factores genéticos como ambientales desempeñen un papel fundamental en esta condición (Alvarado & Rosas, 2015). Sin embargo, se ha descubierto que existen ciertos genes que están relacionados con el desarrollo del TEA y existen diversos síntomas que pueden ayudar a saber si un niño puede o no tener dicho trastorno.

2.3 Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cuidadores primarios: Estado del conocimiento

Describir y entender la afectación de las familias con niños con discapacidades como el TEA es de gran interés para los profesionales dedicados a la salud mental, pues es el comienzo para realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal mejorar su calidad de vida.

Como ya se expuso, el sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud y atención doméstica de niños con discapacidad. Un amplio y riguroso

estudio llevado a cabo en España revela que el sistema sanitario español dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud frente al otro 88% realizado en el ámbito doméstico (Durán, 1991). Esta actividad, privada y no remunerada, es realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental (Seguí y Ortíz-Tallo, 2008)

Así mismo, Bohórquez, Alonso y Canal (2007), y Pinquart y Sorensen (2003) señalan que el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona que asume este papel, hablándose en la actualidad de “Síndrome del Cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas, mientras que el bienestar que dicen sentir los cuidadores suele ser subjetivo, puesto que la salud física tiene ciertos desequilibrios y en ocasiones son bruscos.

La mayoría de las investigaciones toman en consideración la afirmación anterior, centran su atención en el estrés como resultado de la prestación de cuidados, ya que lo suelen considerar como el desencadenante de otros tipos de consecuencias en la salud del cuidador (Ruíz, Antón, González y Moya, 2012). Específicamente, Pearlin (2000) incorpora la situación de brindar cuidados a personas con TEA como un estresor primario en un proceso que se ha denominado “proliferación del estrés”, el cual hace referencia a la capacidad del estresor inicial o primario de crear nuevos estresores en diversas áreas de la vida del cuidador, dando lugar a estresores secundarios.

A lo largo de los años en diversos estudios se ha abordado el estrés percibido por parte del cuidador a través del término “sobrecarga”, el cual hace referencia al grado en que ellos perciben que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por su labor de cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980); así como mediante lo que se ha

denominado como “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS), definido por Urzúa (2010) como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en estos tiene su estado de salud”. En ambos casos se constituye directamente a la percepción del propio cuidador sobre su estado tanto físico como mental. Comparando distintas poblaciones conformadas por cuidadores de personas afectadas por TEA con el grueso de la población general, se han encontrado por lo común diferencias significativas en relación a sus niveles de estrés y variables relacionadas al mismo. Por ejemplo, en cuanto a la CVRS, los cuidadores de personas afectadas por TEA obtienen puntuaciones más bajas que la población general, manifestando más deficiencias de salud, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental que la población general; así como niveles más bajos de salud en todas las dimensiones evaluadas con respecto a un grupo control, fundamentalmente en salud mental (Khanna et al., 2010; Lee et al., 2009).

Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) realizaron un estudio con cuidadores, en su mayoría mujeres, de niños diagnosticados con autismo, teniendo como objetivo evaluar sus niveles de sobrecarga, obteniendo como resultado una elevada 7 sobrecarga en los mismos, así como una peor salud mental y física respecto de la población general, concluyendo con la apremiante necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Los cuidadores de personas con TEA puntúan por encima de la media de la población general en la mayoría de dimensiones psicopatológicas (Seguí, et al., 2008), resaltando sobre todo el factor de somatización, cuyos síntomas surgen a consecuencia de disfunciones corporales producidas por problemas psicológicos subyacentes, como el estrés o la ansiedad (Gempp y Avendaño, 2008).

Lo encontrado refuerza los resultados de la mayoría de los estudios que abordan directamente el estrés de esta población, si se entiende que todos estos son el resultado físico de la sobrecarga y el estrés al que están sometidos los cuidadores. Otra de las variables mediadoras entre la sintomatología de TEA y el estrés en los cuidadores es el tiempo dedicado al cuidado, fundamental a la hora de predecir la salud mental del cuidador; sin embargo, no es tan relevante la cantidad de horas dedicadas al cuidado como la presión temporal percibida, relacionándose esta última con la presencia de una mayor psicopatología (Sawyer, Bittman, La Greca, Crettenden, Harchak y Martin, 2010). Cuando se compara el efecto del TEA sobre los cuidadores primarios con el de otras psicopatologías, por ejemplo, el Síndrome de Down, parece evidente que el primero provoca mayor estrés familiar (Holroyd y McArthur, 1976). Esto tiene lógica si se observan las características particulares de los TEA relativas a las graves alteraciones de las conductas afectivo-relacionales y comunicativas, y que provocan una profunda desorientación de los padres con respecto al comportamiento de su hijo.

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños diagnosticados con TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras 8 formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). En un estudio llevado a cabo por Weiss (2002) se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad. Varios autores han demostrado que madres de niños con autismo sufren de más depresión y ansiedad que niños con Síndrome de Down (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000).

También se han observado mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo frente a madres de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990). Por otra parte, Allik et al (2006) comparando entre ellos mismos a los cuidadores de personas con TEA según el nivel de severidad de la persona a la que brindan cuidado, obtiene que los cuidadores de personas afectadas por Síndrome de Asperger o Autismo de alto funcionamiento, cuya sintomatología se supone menos grave con respecto a los demás trastornos que componen el espectro, reportan menores niveles de salud a nivel físico, pero no a nivel mental. Como se observó en los diferentes datos presentados en este apartado de los resultados obtenidos en distintas investigaciones, si bien es cierto que se han llevado a cabo estudios respecto a los constructos de calidad de vida y salud mental y física de cuidadores a cargo de personas afectadas por el TEA, no se encontró ningún estudio que aborde directamente el estrés como variable central, dada su importancia de interconexión entre la sintomatología TEA y los efectos de salud en los cuidadores, tal como lo mencionan Ruíz et al., (2012) y Pearlin (2000); así como tampoco existen datos específicos al respecto de la situación en México y menos en el norte del país. Ruiz, Anton, Gonzales y Moya (2012) realizaron una investigación refiriendo que las consecuencias del cuidador es la sintomatología propia del trastorno. Es interesante encontrar problemas de conducta comorbida en la patología principal, fundamentalmente hiperactividad, crisis de agitación, labilidad emocional, destructividad y agresividad, provocando en los cuidadores esquizofrenia, en este sentido la sobrecarga está relacionada con el estrés que tiene el cuidador.

Barker, Haetley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond (2011) refieren que al analizar la salud mental del cuidador a un nivel específico, se ha otorgado un papel relevante a la ansiedad y la depresión; por lo anterior, la sintomatología depresiva llega a

adoptar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. Tanto inmediatamente después del diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y los niveles elevados de ansiedad son dos patrones característicos de los progenitores de personas TEA (Barker et al., 2011).

La literatura especializada revela que los cuidadores primarios en su mayoría reportan un nivel de sobrecarga elevado, y los factores sociodemográficos juegan un papel importante que está relacionado con los niveles de sobrecarga que representa un cuidador primario.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

Justificación

Actualmente se considera que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son discapacidades de etiología múltiple. Los TEA se plantean como una disfunción del neurodesarrollo, al día de hoy los niños, jóvenes, adolescentes y adultos con la condición del espectro autista alcanzan cifras alarmantes, lo cual se traduce en un problema relevante. De acuerdo con expertos, se convierte en una grave dificultad que las familias puedan atender a los menores puesto que existe muy poca información sobre este padecimiento. Obando (2009) menciona que las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto-lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. Los comportamientos reseñados como más graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (hacia sí mismos y hacia los demás), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación. Johnson, Myers, 2007; Martínez y Bilbao, 2008; Ruíz, Esparza, Bono y Moya, 2012; refieren que los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados con TEA son tres:

1. La permanencia de la sintomatología en el niño
2. La falta de aceptación de su comportamiento en la sociedad en general y de los miembros de la propia familia

3. Los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales

La sobrecarga ha sido un tema de interés y preocupación para diversos investigadores, por cuanto sus efectos inciden tanto en la salud física y mental, como en el rendimiento laboral y académico de la persona; provoca preocupación y angustia y puede conducir a trastornos personales, desórdenes familiares e incluso sociales (Naranjo, 2009). Bajo estos argumentos se hizo evidente la necesidad de identificar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TEA con la intención de abonar al tema de la salud mental de los cuidadores que sirvan, posteriormente para generar programas efectivos de prevención e intervención.

3.1 Pregunta de investigación

¿Qué nivel de sobrecarga presenta un grupo de cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y cuáles son sus características socio demográficas como el género, estado civil, edad y ocupación?

3.2 Diseño de investigación

La aplicación del instrumento se realizó en un centro que atiende a niños con autismo durante los meses de febrero a marzo del 2016 y no se realizó intervención por lo que este estudio es de carácter descriptivo transversal y no experimental

3.3 Objetivo

Identificar los niveles de sobrecarga del cuidador primario de niños con autismo de un centro que atiende esta condición.

3.4 Objetivos particulares

1. Identificar las características socio demográficas de los cuidadores primarios de niños con TEA que no presentan sobrecarga.
2. Identificar las características socio demográficas de los cuidadores primarios de niños con TEA que presentan sobrecarga.

3.5 Hipótesis de trabajo

H0. Los cuidadores primarios de niños con autismo presentan sobrecarga

H1. Los cuidadores primarios de niños con autismo no presentan sobrecarga

3.6 Definición de variables

Las variables socio demográficas que se incluyeron en esta investigación fueron:

a) Edad

En esta investigación cabe destacar que al hablar de edad nos referimos al tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento hasta el momento en el que se le aplicó el instrumento.

b) Género

Es un término técnico utilizado en esta investigación que alude al conjunto de roles y características que social y culturalmente se destinan a los hombres y las mujeres.

La OMS (2016) se refiere a los conceptos sociales de las funciones,

comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres. Las diferentes funciones y comportamientos pueden generar desigualdades de género, es decir, diferencias entre los hombres y las mujeres que favorecen sistemáticamente a uno de los dos grupos.

c) Estado civil

Al hablar de estado civil nos referimos a la condición de una persona en función si tiene una pareja, y su situación legal en el momento de contestar el instrumento.

d) Ocupación

Es la realización o participación en distintas actividades a lo largo del ciclo vital de un individuo tanto física y psicológica, social, emocional del sujeto, aprendizaje de habilidades y destrezas en el momento de contestar este instrumento.

e) Sobrecarga

Se entiende como sobrecarga al impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida.

3.7 Escenario

El escenario de investigación es un centro con una antigüedad de 3 años, se encuentra localizado en el municipio de Ecatepec Estado de México, en él se atienden a 110 niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con un rango de edad de 2 a 8 años. El modelo de acción del centro tiene un enfoque educativo-terapéutico, ya que enseñan a los menores cuestiones educativas y actividades de la vida diaria, es integral e intensivo debido a que la atención dura 5 horas diarias de lunes a viernes y su misión es lograr la inclusión de los niños por medio de las intervenciones tempranas y el trabajo con su familia.

Está conformada por 86 colaboradores, de ellos 55 pertenecen al área educativa (especialistas, coordinadores de clínicas, terapeutas y asistentes) y 31 al área no educativa (área de administración, ingeniería en sistemas, recursos humanos, promoción y difusión, voluntariado, etcétera).

En cuanto al área educativa el centro está conformado por cuatro clínicas, la clínica “A” que atiende a niños de 2 a 3 años, la clínica “B” atiende a niños de 4 a 5 años, la clínica “C” con niños de 6 a 7 años y la clínica de “Transición” que atiende a niños de 8 años de edad que ya están en proceso de salida de la institución para integrarse a una escuela regular o especial. Cada una de estas clínicas está supervisada por un Coordinador y al mismo tiempo se encuentra un grupo de Especialistas, de los cuales su función principal es dar apoyo psicológico a las familias de los menores y orientación a los docentes de escuelas regulares donde se integrarán estos niños.

Por otra parte, el área no educativa está conformada por 3 áreas: Operaciones (Desarrollo Humano, Administración y Recursos materiales), Promoción y Difusión (Voluntariado y Atención al público,) y Sistemas (Ingenieros en sistemas).

3.8 Participantes:

Participaron 57 personas que fungían cuidadores primarios de los cuales 50 participantes eran del sexo femenino y 7 del sexo masculino, sus edades oscilaban entre 20 y 63 años de edad. El muestreo fue por conveniencia a partir de que los participantes se auto adscribieron como cuidador primario de menores que asisten a un centro específico que brinda atención al autismo.

3.9 Consideraciones Éticas

Se les mencionó que los resultados serían tratados con confidencialidad y que la investigación se llevaría a cabo sin fines de lucro, ya que su finalidad única era dotar a los investigadores interesados en los efectos en la calidad de vida y estado de salud de los cuidadores de niños con TEA

3.10 Instrumento

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. en su artículo: *Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador* (Caregiver Burden Interview,CBI) de Zarit, en el año 1996. Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 1=nunca a 5=casi siempre. Fue administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente. El análisis estadístico de la validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ($p<0.05$).

Con el fin de identificar la capacidad discriminativa de cada uno de los reactivos se realizó una prueba t de Student para muestras independientes entre el grupo con las

calificaciones más altas y el grupo con las calificaciones más bajas, tomando como criterio de clasificación los percentiles 75 y 25, respectivamente. Los 22 ítems mostraron un poder discriminativo pues todos los valores t fueron significativos al nivel de 0,01.

Posteriormente, se realizó un análisis factorial exploratorio utilizando el método de máxima verosimilitud con rotación ortogonal varimax.

Esta escala evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador:

Factor1: denominado impacto del cuidado hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador.

Factor 2: llamado relación interpersonal: hace referencia a aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado.

El factor 3: denominado expectativas de autoeficacia: Reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.

Tabla.1

Ítems que conforman los factores

| Factor | Items |
|------------------------------|----------------------------------|
| Impacto del Cuidado | 1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17 y 22 |
| Relación interpersonal | 4,5,6,8,18 y 19 |
| Expectativas de autoeficacia | 15, 16.20, y 21 |

**factores que conforman el instrumento Zarit.*

En cuanto a su validación en México, Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora (2014) presentaron evidencia de la validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad. El análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. Tuvo un alfa de Cronbach de 0,84. y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0,90. La validez de criterio entre el GHQ-28 y el CBI arrojó un valor $r=0,46$. La validez de constructo se confirmó correlacionando el PSS y la CBI obteniendo un valor $r=0,36$. Con estos datos se comprobó la confiabilidad para usar dicho instrumento.

En el caso de esta investigación se obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de .894 en conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores.

3.11 Procedimiento

Esta investigación se efectuó de enero a mayo de 2016, iniciándose con la convocatoria a participar en esta investigación a cuidadores primarios de niños con TEA que asisten a un centro especializado en el Estado de México. De esta convocatoria 57 cuidadores aceptaron participar.

Una vez convocados se les entregó el consentimiento informado para su revisión y firma. También se les entregó un cuestionario sobre datos socio demográficos y el instrumento Zarit (ver Anexos). Los participantes tuvieron la oportunidad de llenar las hojas en ese momento o bien llevarse las hojas y entregarlas al día siguiente, ya que por cuestiones laborales o de tiempo estas no podían ser contestadas en ese momento. Se eliminaron los cuestionarios incompletos o que no se encontraron debidamente llenados

Posteriormente, para el análisis de los datos obtenidos del instrumento se utilizó el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22, se utilizó estadística descriptiva y análisis de frecuencias, para determinar los niveles de sobrecarga, así como identificar las variables sociodemográficas de género, edad, ocupación, estado civil.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

4.1 Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TEA

A partir del análisis de los datos obtenidos se encontraron elementos cuantitativos que al ser contrastados con la teoría permiten identificar los niveles de sobrecarga en el cuidado de niños con autismo, la organización de los resultados es estructurado en función de variables que la literatura reportó como significativos.

En relación a los niveles de sobrecarga se encontró que el 33.3% reporta no presentar sobrecarga; con respecto a la sobrecarga leve 19.3% mostró indicadores de esta condición, finalmente el 47.4% refiere sobrecarga intensa.

Con estos datos podemos aseverar que en términos generales el 66.7% de la muestra presenta indicadores de sobrecarga (esto se calcula incorporando al sector que presenta sobrecarga leve).

Tabla 2.

Nivel de sobrecarga

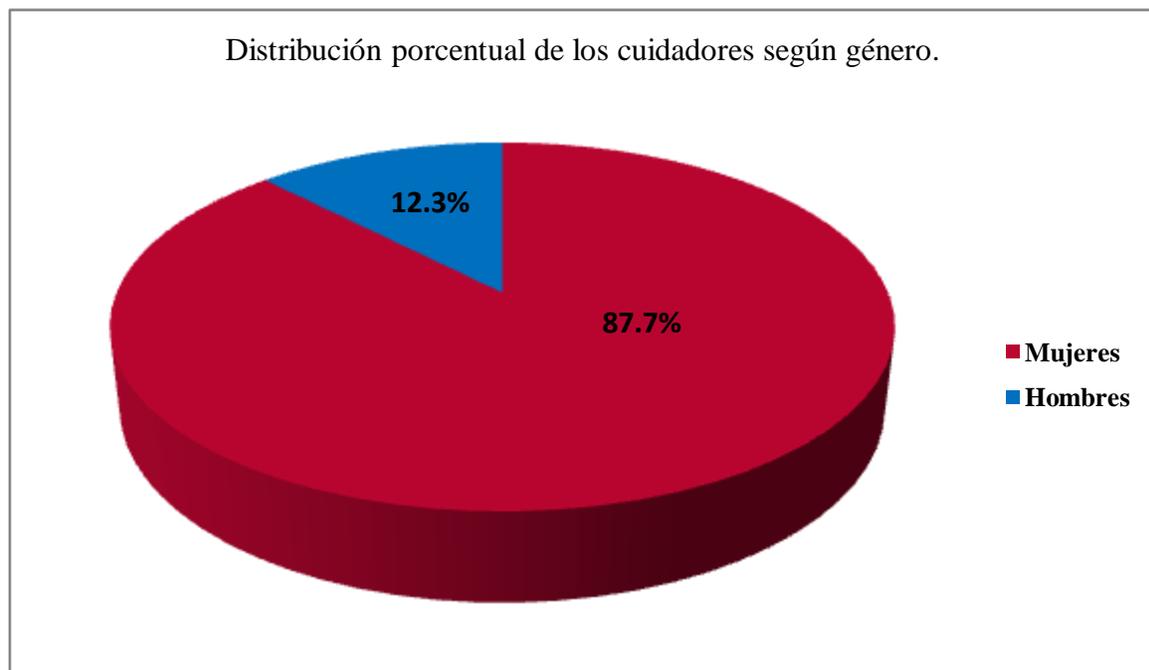
| Nivel de sobrecarga | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------|------------|------------|
| no sobrecarga | 19 | 33.3% |
| sobrecarga leve | 11 | 19.3% |
| sobrecarga intenso | 27 | 47.4% |
| Total | 57 | 100.0 |

Los participantes del estudio fueron 57 cuidadores que oscilaban de una edad de 20 a 69 años de edad, con una media de 35.74 años.

4.2 Nivel de sobrecarga y características socio demográficas de los cuidadores primarios de niños con TEA

Género

Un primer dato importante es con respecto al sexo de los cuidadores, donde se señala la tendencia a la feminización de esta actividad, esto se ve reflejado en la distribución de hombres y mujeres que participan en esta investigación.



En relacionar el sexo con la sobrecarga se encontró que 32 de las 50 mujeres presentaron signos de sobrecarga (64.0%); por lo que 18 casos (36.0%) refieren no presentar sobrecarga.

Con respecto a los 7 varones participantes en esta investigación se encontró que 3 varones presentaron signos de sobrecarga (42.9%); finalmente 4 de los 7 varones refieren no presentar sobrecarga (57.1%).

La aparente sobrecarga en mujeres no sólo debe atribuirse a que el mayor número de participantes son mujeres (50-7) pues la literatura especializada señala que la sobrecarga se presenta de manera más intensa en mujeres. Dicha condición puede ser explicada por las relaciones de género donde se ha designado como cuidadoras principalmente a las mujeres, las cuales socialmente cumple varias funciones: madres, esposas, trabajadoras remuneradas, etcéteras, que combinado con sus funciones de cuidadora afectan su situación física y mental.

Tabla 3

Participantes con y sin sobrecarga de acuerdo al género

| | | Mujeres | Hombres | Total |
|----------------|--------------|---------|---------|-------|
| Sin sobrecarga | N | 18 | 4 | 22 |
| | % por género | 36.0% | 57.1% | 38.6% |
| Sobrecarga | N | 32 | 3 | 35 |
| | % por género | 64.0% | 42.9% | 61.4% |
| Total | N | 50 | 7 | 57 |
| | % por género | 100% | 100% | 100% |

Nota: con relaciona la sobrecarga se consideraron los participantes con un nivel de sobrecarga de moderado a intenso

Estado civil

En relación con el estado civil y la sobrecarga se encontró que 25 de los 34 cuidadores casados presentaron signos de sobrecarga (73.5%); con respecto a la sobrecarga; finalmente 9 casos (26.5%) refieren no presentar sobrecarga.

De igual manera con el estado civil con la sobrecarga se encontró que 5 de los 11 cuidadores solteros presentaron signos de sobrecarga (45.5%); finalmente 6 de los 11 casos (54.5%) refieren no presentar sobrecarga.

Analizando otras condiciones del estado civil se encontró que 5 de los 12 casos presentaron signos de sobrecarga (41.7%); finalmente de 7 de los 12 casos (58.3%) refieren no presentar sobrecarga.

Como puede verse los indicadores de sobrecarga se intensifican en cuidadores con un estado civil de casado, ello está relacionado con las exigencias que esta condición les genera: proveer económicamente a la familia, protección de la integridad física de la familia, lidiar con las tensiones cotidiana que se generan en el hogar, conflictos de pareja, cuidado y responsabilidad de otros integrantes de la familia, etcétera.

Tabla 4.

Participantes con y sin sobrecarga con respecto al estado civil

| | | Casado | Soltero | Otro | Total |
|-------------------|---------------------|--------|---------|-------|-------|
| sin sobrecarga | N | 9 | 6 | 7 | 22 |
| | % por Edo. Civil | 26.5% | 54.5% | 58.3% | 38.6% |
| sobrecarga | N | 25 | 5 | 5 | 35 |
| | % por Edo. Civil | 73.5% | 45.5% | 41.7% | 61.4% |
| Total | N | 34 | 11 | 12 | 57 |
| | % por Edo. Civil | 100% | 100% | 100% | 100% |

*tabla con respecto al estado civil en el apartado otro se considera viudo divorciado.

Ocupación

En relación con la ocupación con la sobrecarga se encontró que 35 de los 44 casos dedicados al hogar presentaron signos de sobrecarga (65.9%); finalmente 15 casos (34.1%) refieren no presentar sobrecarga.

De igual manera, con la ocupación con la sobrecarga se encontró que 4 de los 9 casos que son empleados presentaron signos de sobrecarga (44.4%); finalmente 5 casos (55.6%) refieren no presentar sobrecarga.

Analizando la ocupación con la sobrecarga se encontró que 2 de los 4 casos que son desempleados presentaron signos de sobrecarga intensa (50.0%); finalmente 2 casos (50%) refieren no presentar sobrecarga.

Tabla 5.

Participantes con y sin sobrecarga con respecto a la ocupación.

| | | Hogar | Empleado | Desempleado | total |
|----------------|-----------------------|--------|----------|-------------|--------|
| Sin sobrecarga | N | 15 | 5 | 2 | 22 |
| | % por % por Ocupación | 34.10% | 55.60% | 50.00% | 38.60% |
| Sobrecarga | N | 25 | 5 | 5 | 35 |
| | % por Ocupación | 73.5% | 45.5% | 41.7% | 61.4% |
| Total | N | 34 | 11 | 12 | 57 |
| | % por Ocupación | 100% | 100% | 100% | 100% |

CONCLUSION Y DISCUSION

Como ya se mencionó, se denomina carga o sobrecarga del cuidador a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente. La cual es una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, social y económico que suponen la actividad de cuidar. En esta investigación el dato más concluyente fue la presencia de los niveles de sobrecarga intensa en el 47.4% de los participantes, siendo similar a otras investigaciones que se han interesado por estudiar los efectos del cuidado de personas con enfermedades crónico degenerativas y en adultos mayores. No obstante, las investigaciones sobre la sobrecarga asociada al cuidado de niños con alguna discapacidad en sus resultados no presentan la misma similitud. Por ejemplo, Martínez y Ramos (2012) encontraron en una muestra de cuidadores de niños con parálisis cerebral que sólo el 28.4% presenta sobrecarga severa. Datos similares fueron encontrados por Báez y Medina (2009) al indagar la relación entre la sobrecarga y la funcionalidad familiar en cuidadores de niños con afectación motora. Encontró sobrecarga intensa sólo en el 32% de los cuidadores primarios investigados. En este sentido, puede concluirse que los niveles de sobrecarga están asociados al tipo de afectación que presenta la persona que requiere el cuidado. Pues en otras investigaciones realizadas específicamente con cuidadores de personas con autismo se encontró que hasta el 72% de los cuidadores primarios de personas con TEA reconocieron la presencia de sobrecarga intensa (Seguí, Ortíz- Tallo, 2008). Datos similares fueron encontrados por Garmendia de Barrios (2012), quien encontró que los cuidadores primarios de menores con TEA referían síntomas de estrés, ansiedad y que puntuaban alto en las escalas relacionadas a la sobrecarga. En este sentido, la sobrecargada percibida por cuidadores primarios de niños con autismo es atribuida según Morales (2013) a las

características propios del trastorno, pues los TEA son uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. Los comportamientos reseñados como mas graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (auto y heteroagresividad), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación

Por otro lado, también se observó que la variable sexo/género es un factor que apoya la premisa de la feminización del cuidado; esto es, la designación cultural que se atribuye a las mujeres para ejercer el cuidado de otros. Aldana y García (2010) señalan que en las culturas latinoamericanas se ha legitimado históricamente que quienes cuidan a personas en condiciones de vulnerabilidad sean principalmente del sexo femenino.

De igual manera se observa que la variable estado civil es un factor que apoya la feminización del cuidado, atribuyendo que la mujer sea la cuidadora principal por el rol que juega dentro del núcleo familiar como una mujer casada. Moreno Nader y Mesa (2004) señalan que la función del rol tiene que ver con el papel que desempeña una persona en la sociedad, por el cual debe responder a unas demandas y expectativas sociales. Los roles existen en relación con otro y adquirirlos implica asumir una nueva posición social con los comportamientos que este exige, por lo cual, su desarrollo es un proceso de aprendizaje de conocimientos y habilidades de todo aquello que se espera de la persona que lo asume; por

lo antes mencionado en esta investigación puede explicarse que gran parte de los cuidadores son personas casadas.

Respecto a la variable ocupación es un factor que se deriva del papel que juega la mujer como la principal cuidadora, y que a esto se le atribuye una de las principales responsabilidades que es el hogar, Martínez Robles, Ramos Santiesteban et al (2008) señalan que las madres realizan otra serie de roles además de ser cuidadoras, tales como cuidar a la vez de otros hijos y cumplir con actividades diarias del hogar. En este sentido, se refiere a las diferentes actividades y roles que juega el cuidador, de ahí que en esta investigación puede explicarse que gran parte de los cuidadores son personas dedicadas al hogar.

A partir de estos resultados se abona a la comprensión de que el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, particularmente el hecho de convivir con un integrante con autismo en la familia configura la forma de interrelacionarse entre los miembros de la misma; las actividades antes desarrolladas deben tenerse en cuenta de tal manera que involucren la condición con autismo de quien ha convivido y estará en el núcleo familiar por el resto de los días.

Desempeñar el rol de cuidador del niño con autismo se torna una labor que demanda tiempo y dedicación, involucrando al cuidador en un mundo desconocido del cual se aprende además de lo ya implícito en la bibliografía existente, todo aquello que a diario se vive, observa y comparte al lado de quien ha sido diagnosticado con TEA. El cuidador está expuesto a múltiples estresores, entre estos el señalamiento y aislamiento social y las exigencias de la familia del niño con autismo son los más representativos. La experiencia como cuidador de un niño con autismo modifica en dicho cuidador su estilo de vida en ámbitos tanto sociales como familiares y personales, por lo tanto, es una labor que para ser

desarrollada de forma adecuada requiere de conocimientos frente al tema y disponibilidad total de tiempo, pero sobre todo de altos niveles de recursos psicológicos que le ayuden en el afrontamiento de aquellas situaciones que en el desarrollo de su labor atenten en contra su integridad física y emocional.

Esta investigación aporta datos importantes sobre los cuidadores de niños con autismo que a la postre pueden ser útiles para determinar el tipo de apoyo que los cuidadores requieren en los planos psicológicos, sociales y de salud en general. La sobrecarga como consecuencia de altos niveles de estrés debe ser un tema de interés para todos los involucrados en la atención del autismo, pues se parte de la premisa que, si existe salud y bienestar en el contexto inmediato del niño con TEA, es más probable que su manejo y evolución sean más favorables.

LIMITACIONES

Durante la elaboración de la investigación se enfrentaron a diversas limitaciones, principalmente conocer el nivel de Autismo que atiende cada participante de la muestra ya que este podría ser un factor que contribuya en los niveles de las dimensiones que conforman la Sobrecarga

Asimismo, se midió dicho síndrome con un instrumento, aunque este estadísticamente es válido y confiable para población mexicana sería adecuado recurrir a otras técnicas, por ejemplo, la entrevista para confirmar o descartar los casos identificados en esta población. De igual manera, la poca investigación que hay sobre la Sobrecarga del Cuidador primario en relación con el Autismo, por el cual se recurrió a otras investigaciones que trabajaran con población similar.

Otra limitación que presenta este estudio es que sólo se dio la tarea de conocer si existen rasgos del síndrome y no realizar programas de intervención para disminuirlo, quedando como posible opción ahora que ya se tienen los resultados de la muestra.

Se sugiere en otras investigaciones complementarias indagar con respecto al estado de salud y las psicopatologías que presentan los cuidadores, así como relacionar la sobrecarga con otros factores como son el tiempo dedicado al cuidado y la presencia de más de una persona que requiere ser asistida.

Así mismo, es necesario explorar diversas teorías explicativas con respecto al perfil del cuidador, por ejemplo, aquellas con perspectiva de género pues la mayoría de las investigaciones refieren la feminización del cuidado, pero en pocas se hace un análisis sobre los mandatos culturales y sociales que han incidido en esta condición.

REFERENCIAS

- Abrahams, B. y Geschwind, H. (2008). Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology. *Nature Review Genetics*, 9(5), 341-355.
- Alvarado, V. B. y Rosas, J. (2015). *Es posible: Centro de integración autismo*. (Tesis inédita de licenciatura). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Allik, H., Larsson, J.-O. y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 1-8.
- Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.
- Báez F., Medina O., Rugerio M., García G. (2009). *Funcionalidad Familiar Y Sobrecarga Del Cuidador Del Niño Con Discapacidad Motora*. México, Puebla: Universidad Autónoma de Puebla.
- Barreto da Costa, J., Mombelli, M. A., Neves Decesaro, M. d., Pagliarini Waidman, M. A. & Silva Marcon, S. (2011). Estrés y recursos de enfrentamiento del cuidador en el contexto hospitalario. *Salud Mental*, 34(2) 129-138. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58220799006>
- Bisetto, D., Latorre, A. y Teruel, J. *Trastornos y dificultades del desarrollo S/A* Recuperado de <https://books.google.com.mx/books?id=wtHam-GYefIC&pg=PA296&dq=eugen+bleuler+autismo&hl=es&sa=X&ei=IHnZVN7OKoyuggSHyIHwCw&ved=0CEcQ6AEwBg#v=onepage&q=eugen%20bleuler%20autismo&f=false>

- Escobar, M., Peñas, O. L., Torres, M. y Gómez A. M. (2008). *Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Departamento de la Ocupación Humana, Grupo de Investigación Ocupación e Inclusión social.
- Flórez, J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Revista Departamento de Medicina*. Barcelona, España: Universidad De Oviedo.
- Flores-Torres, I. E., Moltalvo- Prieto, A., Herrera- Lían, A. y Romero- Massa, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Salud pública*. 12,5, 754-764.
- García, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis doctoral, Universitat Ramon Llull). Recuperada de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20%28ABRIL%202011%29%20URL.pdf;jsessionid=6694E8301C9AF572ADFDBCB16B8010DE.tdx2?sequence=1>
- Garrabé de Lara, J. (s.f.) *El autismo. Historia y clasificaciones* recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>
- Gempp, R., y Avendaño, C. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia psicológica*, 26 (1), 39-58.
- Holroyd, J. y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436

- Ingram, A. (2014). *Iniciativa de decreto por el que se reforman las fracciones XIII y XXVII, y se adiciona la fracción XXXIII del artículo 2 de la Ley para la Integración de las Personas con Discapacidad del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave*. Recuperado de: <http://www.legisver.gob.mx/gaceta/gacetaLXIII/GACETA40.pdf>
- Khanna, R., Suresh Madhavan, S., Smith Michael, J., Patrock Julie, H., Tworek Cindy, BeckerCottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
- Lara Palomino, G., González Pedraza Avilés, A. y Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4) 159-166. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- López- Márquez, N. G. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de paciente con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia*. 7, 3, 139-151.
- Manso Martínez, M^a E., Sánchez López, M^a del P., Cuéllar Flores, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud, Sin mes*, 37-45.
- Moreno, M. E., Náder, A. y López, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*. 22 (1).
- Martinez, G., Robles Ramos, Santiesteban et al (2012) *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*.

- Morales, O. (2013). *La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. Manizales: Universidad De Manizales
- Montero I, León O. A guide for naming research studies in Psychology. *Int J Clinical and Health Psychol*, 2007;7:847-62.
- OMS 2016 Recuperado de <http://www.who.int/topics/gender/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2003). Recuperado el 24 de Mayo de 2016 en: http://www.who.int/vaccine_safety/topics/mmr/mmr_autism/es/index.html
- Ortiz-Rodríguez, S. P., Buitrago-Echeverri, M. T., y Eslava-Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, Enero-Junio, 59-77.
- Pearlin, L. (2000). The stress process revisited: reflections on concepts and their Interrelationships. *Handbook of the sociology of mental health* (pp. 395-415). New York: Plenum: In C.S. Aneshensel y J.C. Phelan.
- Pinto, N., Ortiz, L., y Sanchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Revista Aquichan*, 5, 128-137.
- Risueño, A. (2003). Trastornos profundos del desarrollo características neuropsicológicas del niño autista. *Congreso telemático Italia*. Recuperado de <https://www.kennedy.edu.ar/DocsDep49/Art%C3%ADculos%20publicados/Trastornos%20Profundos%20del%20desarrollo.pdf>.
- Roig (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*. Valencia, España: Universidad de Valencia

- Ruíz, N., Antón, P., Esparza, Bono y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado Actual de la Cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (20), 1- 20.
- Saavedra Macías, F. J., Bascón Díaz, M. J., Arias Sánchez, S., García Calderón, M. y Mora Moreno, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud*, 24(2) 85-93. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180628054004>
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., y Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with Autism: what are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620–628.
- Secretaría de Educación Cultura y Deporte. (2012). Guía de trastornos generalizados del desarrollo. México: Secretaría de Educación Cultura y Deporte.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1) 100-105. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Stavro de Vega, D., Flórez-Torres, I. E. y Montalvo-Prieto, Amparo; (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, Octubre, 197-211.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138 (3), 358-365.
- Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.



ANEXOS

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ECATEPEC

Consentimiento informado.

Por medio de la presente se extiende una invitación para participar en un proyecto que tiene como objetivo conocer la sobrecarga del cuidador primario con niños con autismo del Centro Autismo Teletón, el cual forma parte del proyecto de Tesis para obtener el Título de la Licenciatura en Psicología en la Universidad Autónoma del Estado de México, CU UAEM Ecatepec.

Su participación consiste en responder un cuestionario de 22 preguntas con reactivos que van desde casi siempre hasta nunca, esto no genera ningún costo y se realizará aproximadamente en 10 minutos.

La autora responsable se compromete a resolver sus dudas referentes a dicha investigación, además de proporcionarle los resultados de la misma si así usted lo desea.

Finalmente, le damos la seguridad que los datos obtenidos sólo tendrán fines académicos-científicos, por los que serán manejados de forma confidencial, garantizándole que no se le identificará en ningún informe a realizar.

ATENTAMENTE

Nombre y firma de la autora responsable

Sáenz Ávila Janet

Favor de marcar con una "X" si usted:

() ACEPTA participar

() NO ACEPTA participar

Firma

DATOS GENERALES

Edad: _____

Género: 1) Femenino 2) Masculino

Estado civil: 1) Casado 2) Soltero 3) Otro: _____

Puesto: _____

En caso de estar en clínica, ¿a cuál de ellas pertenece? _____

Años de antigüedad en el Centro:

- 1) De 0 a 6 meses 2) De 7 a 12 meses 3) De 13 a 18 meses 4) De 19 a 24 meses

Instrucciones: A continuación, encontrará una serie de enunciados pidiéndole su colaboración respondiendo a ellos como lo siente. No existen respuestas mejores o peores, la respuesta correcta es aquella que expresa verídicamente su propia existencia.

A cada una de los enunciados debe de responder señalando con una "X" la frecuencia que tiene ese sentimiento.

| | Nunca | Casi nunca | A veces | Bastantes veces | Casi siempre |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------|---------|-----------------|--------------|
| 1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted? | | | | | |
| 3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades? | | | | | |
| 4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | | | | | |
| 8. ¿Siente que su familiar depende de usted? | | | | | |

| | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
| 9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? | | | | | |
| 10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | | | | | |
| 11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? | | | | | |
| 12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar? | | | | | |
| 14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? | | | | | |
| 15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | | | | | |
| 18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas? | | | | | |
| 19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? | | | | | |
| 20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | | | | | |
| 21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | | | | | |
| 22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | | | | | |

Gracias por su participación.