



**UNIVERSIDAD DEL AZUAY**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y  
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**Escuela de Psicología Clínica**

**PERFIL PSICOLÓGICO Y SOCIODEMOGRÁFICO  
DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS  
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Trabajo de graduación previo a la obtención del  
título de Psicóloga Clínica**

**Autora: Esther Alejandra Caguana Reyes**

**Directora: Mgst. María Fernanda Coello**

**Cuenca-Ecuador**

**2017**

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo a Dios, por iluminar mi camino con su amor infinito, bendiciéndome de muchas maneras, dándome la mejor de las familias, salud y los valores necesarios para enfrentar la vida dignamente.

A mis padres, por ser la guía y fortaleza en cada una de las etapas de mi vida, por su comprensión y cariño incondicional, por toda su paciencia y sabiduría, por haberme dado el mejor de los ejemplos y hacer de mí una mejor persona cada día.

A mis hermanos, que han sabido apoyarme y escucharme durante todo este tiempo, motivándome y dándome ánimos para cumplir mis metas.

**Esther Caguana Reyes.**

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios por guiarme siempre y a mis padres por apoyarme, por haberme enseñado a ser perseverante y responsable en todos los aspectos de mi vida y demostrarme con hechos lo importante que es el respeto, la solidaridad y el amor, valores sin los cuales no podría haber culminado este ciclo de mi vida.

A mi tutora de tesis, quien con su paciencia y compromiso, hizo de este proceso un camino más fácil, brindándome el apoyo y conocimiento necesarios para culminar este trabajo de la mejor manera.

A la Universidad del Azuay y sus profesionales, por haberme dado la apertura y las bases académicas necesarias para desarrollarme como profesional y persona.

Al centro de prácticas CRIE#5, donde la experiencia pre profesional me dejó más de una enseñanza valiosa tanto para mi vida profesional como personal, y por haberme permitido conocer e interactuar con muchos angelitos que se ven afectados por la discapacidad y con sus familias, cuya alegría y esperanza me recalcaron lo valioso de la vida y la familia.

Y a todos aquellos cuidadores que participaron en este trabajo, quienes me brindaron su tiempo y compartieron sus experiencias sin esperar nada a cambio.

## ÍNDICE DE CONTENIDO

|                                                                                                                        |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| DEDICATORIA .....                                                                                                      | 2  |
| AGRADECIMEINTOS.....                                                                                                   | 3  |
| ÍNDICE DE TABLAS .....                                                                                                 | 6  |
| ÍNDICE DE FIGURAS .....                                                                                                | 7  |
| Resumen.....                                                                                                           | 9  |
| Introducción .....                                                                                                     | 11 |
| CAPÍTULO I .....                                                                                                       | 12 |
| 1. Salud mental y discapacidad .....                                                                                   | 12 |
| 1.1. Salud .....                                                                                                       | 12 |
| 1.2. Salud mental y enfermedad mental.....                                                                             | 13 |
| 1.3. Calidad de vida .....                                                                                             | 15 |
| 1.4. Discapacidad.....                                                                                                 | 16 |
| 1.5. Discapacidad, estrés parental y familia.....                                                                      | 19 |
| 1.6. Trastorno del desarrollo.....                                                                                     | 22 |
| 2. Autismo infantil.....                                                                                               | 26 |
| 2.1. Perspectiva histórica .....                                                                                       | 26 |
| 2.2. Concepción actual .....                                                                                           | 29 |
| 2.3. Prevalencia .....                                                                                                 | 31 |
| 2.4. Etiología.....                                                                                                    | 33 |
| 2.5. Signos y síntomas .....                                                                                           | 35 |
| 2.6. Diagnóstico.....                                                                                                  | 38 |
| 3. Cuidador primario. ....                                                                                             | 41 |
| 3.1. Cuidador primario informal de niños con TEA .....                                                                 | 41 |
| 3.2. Características sociodemográficas del cuidador informal y factores de riesgo y<br>protección en salud mental..... | 44 |
| 3.3. Sintomatología autista y desarrollo de patrones sintomáticos en el cuidador .....                                 | 47 |
| 3.4. Autismo y su efecto en la familia .....                                                                           | 50 |
| 3.5. Cuidadores: abordaje e intervención en las familias .....                                                         | 53 |
| CAPÍTULO II .....                                                                                                      | 57 |
| Metodología.....                                                                                                       | 57 |
| 1. Tipo de investigación.....                                                                                          | 57 |
| 1.2. Objetivos .....                                                                                                   | 57 |
| General.....                                                                                                           | 57 |
| Específicos .....                                                                                                      | 57 |

|                                                                                                                                                                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.3. Muestra .....                                                                                                                                                                                                                                | 58 |
| Participantes.....                                                                                                                                                                                                                                | 58 |
| Criterios de inclusión.....                                                                                                                                                                                                                       | 58 |
| 1.4. Instrumentos .....                                                                                                                                                                                                                           | 58 |
| Descripción del test.....                                                                                                                                                                                                                         | 59 |
| Consigna: .....                                                                                                                                                                                                                                   | 59 |
| Consideraciones: .....                                                                                                                                                                                                                            | 59 |
| Interpretación del inventario .....                                                                                                                                                                                                               | 60 |
| Validez y confiabilidad.....                                                                                                                                                                                                                      | 60 |
| 1.5. Procedimiento .....                                                                                                                                                                                                                          | 61 |
| Etapa uno: acceso a la muestra.....                                                                                                                                                                                                               | 61 |
| Etapa dos: implementación de los instrumentos.....                                                                                                                                                                                                | 62 |
| 1.6. Procedimiento de análisis de datos .....                                                                                                                                                                                                     | 62 |
| CAPÍTULO III .....                                                                                                                                                                                                                                | 63 |
| Análisis de datos y resultados .....                                                                                                                                                                                                              | 63 |
| Participantes: .....                                                                                                                                                                                                                              | 63 |
| Características socio demográficas de los participantes.....                                                                                                                                                                                      | 63 |
| Caracterización de los niños.....                                                                                                                                                                                                                 | 67 |
| Patrones sintomáticos.....                                                                                                                                                                                                                        | 68 |
| Relaciones de los tres índices generales del SCL90r con los factores sociodemográficos<br>seleccionados: grado de autismo, edad del cuidador, nivel de estudio, situación laboral,<br>número de hijos, tiempo de diagnóstico, edad del niño. .... | 74 |
| Resumen.....                                                                                                                                                                                                                                      | 76 |
| CAPÍTULO IV .....                                                                                                                                                                                                                                 | 78 |
| 1. Discusión .....                                                                                                                                                                                                                                | 78 |
| Patrones sintomáticos.....                                                                                                                                                                                                                        | 78 |
| Factores sociodemográficos y malestar sintomático.....                                                                                                                                                                                            | 81 |
| 2. Conclusiones.....                                                                                                                                                                                                                              | 84 |
| 2. Limitaciones .....                                                                                                                                                                                                                             | 86 |
| 4. Recomendaciones. ....                                                                                                                                                                                                                          | 86 |
| Referencias.....                                                                                                                                                                                                                                  | 88 |
| ANEXOS.....                                                                                                                                                                                                                                       | 95 |

**ÍNDICE DE TABLAS**

**Tabla 1 ..... 64**

**Tabla 2 ..... 66**

**Tabla 3. .... 67**

**Tabla 4 ..... 69**

**Tabla 5 ..... 70**

**Tabla 6 ..... 73**

**Tabla 7 ..... 74**

**Tabla 8 ..... 75**

**ÍNDICE DE FIGURAS**

**Figura 1..... 65**  
**Figura 2..... 66**  
**Figura 3..... 70**  
**Figura 4..... 71**  
**Figura 5..... 72**

***Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores  
primarios de niños con trastorno del espectro autista***

## **Resumen**

Por lo general, cuidar de personas con algún tipo de discapacidad afecta el bienestar psicológico y la calidad de vida de la persona que asume este rol. El presente estudio tuvo como objetivo identificar el perfil psicológico y sociodemográfico en cuidadores primarios de niños de 3 a 6 años con Trastorno del Espectro Autista, que acudieron al Centro de Rehabilitación Integral #5 del Cantón Cuenca durante el período Abril-Junio del 2016. Se realizó un análisis transversal, descriptivo y correlacional, empleando el SCL90r y una ficha sociodemográfica, en una muestra de 60 cuidadores primarios de niños con y sin TEA. Los resultados indican niveles de malestar psicológico sin riesgo y sin diferencias significativas en los dos grupos estudiados. Sin embargo, se evidenciaron mayores niveles de malestar psicológico en los cuidadores de niños con TEA en casi todas las dimensiones analizadas, revelando una mayor presencia de síntomas obsesivos compulsivos, depresivos y de somatización. Los datos obtenidos permiten tener una visión más clara del perfil psicológico de los cuidadores de niños con TEA de acuerdo a una realidad social específica y a un período determinado en la vida del niño con este tipo de trastorno.

***Palabras claves:*** Cuidadores primarios, autismo, perfil psicológico.

## ABSTRACT

In general, the care of people with some type of disability affects the psychological well-being and quality of life of the person who assumes this role. Hence, this study aimed to identify the psychological and sociodemographic profile in primary caregivers of 3 to 6 years old children with Autism Spectrum Disorder. A cross - sectional, descriptive and correlational analysis was performed using the SCL90-R (Symptom Check List-90-Revised) scale and a socio - demographic data form in 60 primary caregivers of children with and without ASD. The results indicate higher levels of psychological distress among the caregivers of children with ASD in almost all dimensions analyzed, revealing a greater presence of obsessive compulsive, depressive and somatization symptoms. The data obtained enable a clearer view of the psychological profile of the caregivers of children with ASD according to a specific social reality and to a specific period in the life of a child with this type of disorder.

**Keywords:** Primary Caregivers, Autism, Psychological Profile.



  
Translated by,  
Lic. Lourdes Crespo

## **Introducción**

Por lo general, las investigaciones sobre autismo centran su interés en el estudio de la persona que lo presenta, dejando en segundo plano a los cuidadores y la familia del afectado. Teniendo en cuenta que la familia es la principal prestadora de apoyo y que son los padres o cuidadores los responsables de su bienestar y desarrollo, analizar los factores sociales y las necesidades y conflictos emocionales que podría experimentar el cuidador no restaría importancia y atención al niño con el trastorno, por el contrario, ampliaría el conocimiento sobre el autismo y contribuiría a mejorar el plan de tratamiento y calidad de vida del niño y su familia.

El objetivo del presente estudio es identificar el perfil sociodemográfico y psicológico de cuidadores primarios de niños diagnosticados con autismo, que permitan describir la salud mental de los cuidadores y los factores sociales de riesgo y protección que pudieran estar asociados a este grupo vulnerable, dado el importante papel que desempeñan dentro del proceso terapéutico y del núcleo familiar (Seguí, Ortiz-Tallo, & de Diego, 2008).

Varios autores refieren que los padres de niños con discapacidades presentan aumento en los niveles de estrés parental, generando alteraciones emocionales que a su vez afectan los estilos de crianza y las relaciones con los hijos. Hechos que indica la importancia de las primeras intervenciones, la psicoeducación y el apoyo a los padres y cuidadores de niños con discapacidad (López, Clifford, Minnes & Ouellette-Kuntz, 2008; citados en Martínez, 2010).

Es por ello que la psicología de la salud ha considerado fundamental, dentro del abordaje de las enfermedades crónicas, la evaluación, estudio y tratamiento tanto del paciente como de la persona que ejerce su cuidado, puesto que ambas se ven afectadas

por el trastorno (Aldana-Sierralta, 2003; Aldana-Sierralta, 2009 y Brannon y Feist, 2001; citados en Aldana & Guarino, 2012).

En el primer capítulo se abordará aspectos fundamentales sobre la salud, calidad de vida, enfermedad mental y trastornos del desarrollo, recalcando la importancia que tiene la salud mental y la discapacidad tanto en la vida de la persona que lo presenta como la del cuidador y en todo el núcleo familiar, estableciendo de este modo el marco de referencia necesario para la comprensión de un perfil psicológico.

Además en este capítulo se expondrá las características del trastorno del espectro autista, que permitirán entender mejor este trastorno, sus dificultades y repercusiones en el niño y en el cuidador, abordando desde su perspectiva histórica, concepto actual, etiología, síntomas, diagnóstico, tratamiento y su efecto en el cuidador primario.

Mientras que en el segundo capítulo se expondrán los aspectos metodológicos de la investigación y en el tercer capítulo, los resultados de la investigación; finalmente en el cuarto capítulo, se expondrán las conclusiones y recomendaciones pertinentes en base a la investigación realizada.

## **CAPÍTULO I**

### **1. Salud mental y discapacidad**

#### **1.1. Salud**

En el marco de nuestra sociedad actual, donde la frase “buen vivir” se ha dispuesto como meta para los gobiernos y la población en general, la salud surge como el eje central para lograr la felicidad, la armonía y conseguir la vida a plenitud que todos anhelan.

Tal como propone el “Plan Nacional Para El Buen Vivir” (2009 – 2013), para gozar de una vida deseable, es fundamental, ampliar las libertades, oportunidades, capacidades y potencialidades de las personas, que permitan una buena calidad de vida. Meta que requiere, sin duda alguna, una salud optima en todos los aspectos y áreas (SENPLADES, 2013).

Para Collazos (2007) definir y entender el concepto de salud requiere considerar varios factores, entre ellos aspectos biológicos, psicológicos y sociales, dado que es un término amplio que abarca y se preocupa integralmente por la persona. Pudiendo ser definida por la Organización Mundial de la Salud como “un estado de completo bienestar mental, físico y social, y no meramente la ausencia de enfermedad o dolencia” (Roca et al., 2000; Zayas & Cabrera, 2007).

Por lo tanto, la salud puede ser considerada como el factor que permite una vida lo más plena posible (Layard y Clark, 2014; citado en Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 2016). Pero para conseguir este estado de salud deseable, es indispensable la salud mental, ser un componente importante de la salud integral (Collazos, 2007), y aspecto fundamental en la consecución de metas personales y del bienestar general.

## **1.2. Salud mental y enfermedad mental.**

Dentro de la psicología los términos de salud y enfermedad mental son muy comunes, y dado que ambos son conceptos que describen la mejor o peor condición de una persona y determinan su grado de funcionalidad, es importante definir y entender la noción de cada uno de ellos.

Por un lado, el término salud mental hace referencia al bienestar de la persona, que le permite desarrollar sus habilidades, obtener satisfacción, estar en equilibrio, afrontar el estrés de la vida cotidiana, establecer relaciones armoniosas y trabajar y

contribuir de manera fructífera con la comunidad (OMS, 2003; citado en Rocha, Pérez, Rodríguez, Borrell, & Obiols, 2010; Rodríguez, 2015).

Es decir, es un concepto complejo que percibe a la persona como ser individual y social; en el que interactúan factores biológicos, económicos, sociales, políticos y ambientales; y cuya función es permitir el desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades humanas (Apreda, 2010)

Por otro lado, la enfermedad mental, es entendida como la ausencia de las características mencionadas, considerando como algunas de sus manifestaciones la falta de integración armónica de los rasgos de personalidad, las percepciones distorsionadas de la realidad, la falta de adaptación al entorno, es decir, todas las dificultades que impiden el desarrollo de las capacidades funcionales de los seres humanos (Ander, 2013)

No obstante, la línea entre lo normal y anormal es tan fina que no existen signos específicos que demuestren que una persona este mentalmente sana o no, únicamente por la presencia o ausencia de alguna característica en particular; lo que se debe, entre otras cosas, a los diversos grados de la salud mental y a las condiciones internas y externas cambiantes a las que se ve expuesta una persona a lo largo de su vida (Mebarak, Castro, Salamanca, Quintero, 2009). Por lo tanto existirán ocasiones en los que una persona goce de salud mental y otras situaciones en las que debido al estrés emocional o psicosocial la salud mental se ve afectada (Collazos, 2007).

Podemos concluir entonces, que la salud mental es fundamental para la consecución de una vida saludable, permitiéndole desarrollar una vida equilibrada, productiva y adaptativa, con relaciones sociales estables y un desarrollo personal óptimo, permitiendo alcanzar la mejor calidad de vida posible.

### **1.3. Calidad de vida**

Otro término muy relacionado con la salud y la salud mental y que podría servir como medida de los mismos es la calidad de vida. El gozar de una buena salud física y mental, de relaciones interpersonales satisfactorias, disponer y aprovechar todos los recursos disponibles para alcanzar la felicidad, son algunos indicadores de una calidad de vida productiva y satisfactoria.

De acuerdo con la Real Academia de la Lengua (REA, 2001), la calidad de vida se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa. Y aunque toma un matiz diferente de acuerdo a cada autor, todos concluyen en su fin último: vivir la vida de la mejor forma posible.

Así, para Longhi (2011) una buena calidad de vida se ve reflejada en un estado de armonía, paz interior y en la alegría de vivir, donde la satisfacción de las necesidades, el ocio, la buena salud integral son aspectos importantes que cumplir.

Para otros autores como Sean (2000) citado en Molina (2005), y Ander (2016), el concepto de calidad de vida está relacionado con el de bienestar social, donde lo primordial es sentirse bien en cuanto a la propia realización y desarrollo personal, no solo “teniendo cosas” sino “siendo persona”.

Deduciéndose de este modo, que los conceptos de salud, salud mental y calidad de vida están íntimamente relacionados. Al ser la salud uno de los factores más valorados por las personas, se convierte en factor determinante, que podría incrementar la posibilidad de ser felices y alcanzar metas, o bien en un factor que ponga en riesgo alcanzar un buen vivir (Lodoño & Velasco, 2015).

Y uno de los conceptos que surge de la calidad de vida, es el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cual toma en consideración la evaluación que le da

la persona a su vida en relación a su salud actual y a las limitaciones que lleva consigo el desarrollo de cualquier enfermedad o accidente (citado en Alpi & Quiceno, 2011).

La existencia de síntomas, quejas subjetivas, condiciones crónicas y el grado de funcionalidad somática, psicológica y social del individuo son consideraciones importantes al momento de evaluar la CVRS (citado en Lodoño & Velasco, 2015). Aspectos que no solo afectan a la persona que lo presenta sino también a la familia y cuidadores, produciendo efectos negativos en lo personal (Dobbie y Mellor, 2008), en las interacciones interpersonales y en las estructuras familiares (Northam, 1997; citados en Alpi & Quiceno, 2011).

De allí la importancia de revisar el tema de discapacidad al ser uno de los factores que pone en riesgo la salud y con ella, la calidad de vida del afectado y su familia.

#### **1.4. Discapacidad**

Generalmente, al hablar de la discapacidad en nuestro medio, lo primero que se considera no son las limitaciones físicas y mentales que conlleva, sino las actitudes negativas que la sociedad ha generado contra las personas que lo presentan. Considerar a las personas con discapacidad como inútiles, peligrosas o simplemente mirarlos con lástima o desdén son ejemplo de la falta de respeto, discriminación y cultura que lejos de propiciar la aceptación e inclusión social, condenan al aislamiento a las personas con discapacidad, negándoles la participación, servicios y oportunidades a las que como seres humanos tienen derecho.

Según la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), la discapacidad no debe ser entendida como un término excluyente de la salud, sino como polos dentro de un continuo, al suponer que todos podemos experimentar en cualquier momento de la vida algún deterioro de la salud y, por tanto, un cierto grado de

discapacidad. Resultando de este modo, ser una experiencia humana producto de la interacción entre estado de salud y factores contextuales (citado en Ayuso, Nieto, & Sánchez, 2006)

La OMS (2016), define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias en la función corporal, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en situaciones vitales. Pudiendo ser considerada, según Saraceno (2004), como un fenómeno complejo en el que interactúan tanto las características de la persona como las características de la sociedad en la que vive (citado en Collazos, 2007).

De acuerdo con el Artículo 6 de Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador, se considera una persona con discapacidad “a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria” (CONADIS, 2014).

Por lo que, para la valoración del grado de discapacidad, y de acuerdo con el CONADIS (2015), se debe considerar no solo la deficiencia física o mental sino también los factores sociales, culturales, laborales y educativos de la persona. Teniendo como criterio de evaluación el grado de discapacidad o la severidad de las limitaciones al momento de realizar actividades en diversas áreas de la vida, pudiendo alcanzar una gravedad de discapacidad que varía de nula a leve, moderada a grave o severa.

El DSM-V en su reciente edición, propone por su parte un abordaje dimensional para la evaluación de la discapacidad. Abordaje que toma en cuenta las características individuales de la persona más que la identificación de la presencia o ausencia de síntomas de un trastorno o discapacidad. Considerando tanto la valoración subjetiva del individuo sobre sus propios síntomas como la interpretación clínica, en el que se evalúe

la capacidad de la persona en cuanto a su comprensión y comunicación, capacidad para moverse a su alrededor, cuidado personal, relación con los demás, actividades diarias, y participación en la sociedad (APA, 2015).

Según datos actuales, cerca de mil millones de personas, es decir, el 15% de la población mundial, vive con algún tipo discapacidad. De las cuales un aproximado de doscientos millones experimenta dificultades considerables en su funcionamiento, viviendo más de la mitad de ellas sin atención médica y en peores condiciones económicas que aquellas que no presentan discapacidad (OMS, 2016).

La Encuesta Mundial de Salud, por su lado, revela que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países más pobres, en las mujeres, en personas sin empleo o con bajo nivel académico y en los ancianos (World Health Survey, 2002; citado en OMS, 2016).

Según datos estadísticos recogidos por el CONADIS (2014), en el Ecuador se registran 411.722 personas con discapacidad, de las cuales el 43,7% corresponden a discapacidades físicas, el 22,37% intelectual, 12,75% auditiva, 11,78% visual, 2,52% psicosocial, 1,84% psicológica, 1,36% del lenguaje; revelando que de estas, un 43,4% presentan una discapacidad grave, donde el 1,64% está representada por niños de 0 a 5 años.

Mientras que de acuerdo a la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2010-2017, elaborada por el CONADIS, y a lo reportado por la Carga Mundial de Morbilidad, la discapacidad en los niños entre 0-14 años, tienen una prevalencia de 95 millones de niños, lo que representan el 5,1%; de los cuales 13 millones (0,7%) presentan una “discapacidad grave” (CONADIS, 2013).

Con todo lo expuesto se puede deducir que la presencia de discapacidad no es un tema aislado ni poco frecuente en nuestro país y el mundo en general, pues llega a afectar de manera drástica la vida de una gran cantidad de niños y por consiguiente de sus familias y personas cercanas.

Siendo los padres de los niños con algún tipo de discapacidad los que generalmente se hacen cargo del cuidado, es importante identificar como este rol afecta tanto a la persona que lo asume como a la función parental y a toda la familia.

### **1.5. Discapacidad, estrés parental y familia.**

La literatura revela que el nacimiento de un hijo con discapacidad origina en algunos de los padres una serie de actitudes y sentimientos negativos (culpa, negación, dolor, desplazamiento, ira), que muchas veces llevan al aislamiento social, dificultades en la relación conyugal y cambio de roles familiares; además de traer consigo cargas económicas, físicas y emocionales que implican un mayor desgaste y vulnerabilidad (Russell, 2003). Siendo pocas las familias que son capaces de afrontar de una manera positiva la paternidad de un niño con discapacidad (Breitenbach, 2004; Krauss, 1993; Trute, Hiebert- Murphy y Levine, 2007; citados en Peralta & Arellano, 2010).

En este sentido, López, Clifford, Minnes & Ouellette-Kuntz (2008) y Zaidman-Zait et al, (2010) encontraron que los padres de niños con discapacidad presentan mayores niveles de estrés parental en comparación de los padres de niños sin discapacidad (citado en Martínez, 2010; Allen et al., 2013).

Pudiendo ser definido el estrés parental como la experiencia de angustia o malestar que resulta de las demandas asociadas a la crianza de los hijos (Deater - Deckard 1998). Estrés que muchos autores asocian a problemas emocionales, sobre todo cuando

analizan el impacto de niños con discapacidad en la familia (Webster-Stratton, 1990; citados en Hayes & Watson, 2013)

Abidin (1992), sugiere que el estrés parental es el resultado negativo de las diversas evaluaciones de los padres acerca de su nivel de compromiso como cuidador, teniendo un papel determinante en este proceso sus creencias parentales (citado en Mendoza, 2014)

Por su lado, Belsky (1984) refiere que el estrés parental puede ser originado por los recursos psicológicos de cada padre (personalidad, actitudes hacia la crianza), las características del niño (temperamento, edad, género) y el contexto de estrés y apoyo en el que se desenvuelven (citado en Mendoza, 2014). Mientras que otros estudios han determinado que la personalidad de los padres y el contexto de los eventos estresantes influyen en la efectividad de las estrategias de afrontamiento y en la mayor presencia de estrés (Grenier, 2012).

Según Webster y Stratton (1990) otros factores determinantes del estrés parental son los agentes extramatrimoniales como eventos estresantes, escasez de recursos económicos, desempleo y dificultades diarias; y los estresores entre la pareja como ser padre soltero, la separación y divorcio, relaciones sexuales y el consumo de drogas (citados en Mendoza, 2014). Mientras que Oliva, Montero & Gutiérrez (2006) refieren que el estrés parental aumenta con el nivel socioeconómico bajo y con la edad de los hijos (citados en Martínez, 2010)

Se debe señalar también, que tras el estrés parental, pueden ocultarse sentimientos de preocupación e impotencia, así como sentimientos de culpabilidad que pueden incrementar el nivel de estrés y disminuir la eficacia del tratamiento psicológico de los hijos (Mendoza, 2014).

El estrés también puede ser un factor responsable de los problemas emocionales de los padres o cuidadores y pueden llegar a influir en las relaciones con los hijos y en los estilos de crianza. Investigaciones como las de Vera, Grubits & Rodríguez (2007), refiere que el estrés de las madres de niños de uno a cinco años se relaciona directamente con las pautas de crianza, encontrándose que a mayor manejo del estrés hay mayor estimulación del desarrollo de los niños.

Los padres como cuidadores también pueden presentar bajos niveles de satisfacción matrimonial, debido entre otras cosas, a que la preocupación por sus hijos predomina en la dinámica familiar, por lo que muchos de ellos tienden a descuidar la relación conyugal y presentar más estrés no sólo por el problema en el niño sino también por la disfunción en su relación de pareja (Hamlyn, Wrigth, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007 citados en Mendoza, 2014)

Es por ello que la atención a la familia de las personas con discapacidad se vuelve una prioridad, pues no son sobrevivientes de una tragedia, sino los expertos en el problema y por ende, parte de la solución y actores principales en el ajuste de la persona discapacitada y de toda la familia (Beavers, 1989; citado en Sánchez, 2006).

Tener una buena calidad de vida es difícil para la mayoría de los niños con discapacidad. Vivir en condiciones de pobreza, no asistir a la escuela, no recibir educación o servicios de salud, es más probable en niños con discapacidades que en los niños sin discapacidad. Además de afrontar estas dificultades, los problemas debido a sus impedimentos y los obstáculos de la sociedad disminuyen el porcentaje de prosperar en estos niños y sus familias, incrementando las desventajas de la discapacidad de varias formas, como por ejemplo, elevando la probabilidad de abuso y de ruptura familiar (Unicef, 2013).

Hechos que son parte de la realidad de muchos niños con discapacidad en nuestro medio, y que se pudo evidenciar durante los meses de práctica clínica. A falta de una mejor situación económica, concientización o información apropiada sobre las dificultades que trae consigo la presencia de discapacidad, la mayor parte de los niños no recibían la estimulación apropiada ni hablar de una educación adaptada a sus necesidades ni de los cuidados apropiados para sus problemas físicos o psicológicos. Limitaciones que los hacía permanecer en casa la mayor parte de tiempo, al cuidado de sus madres, abuelas o parientes cercanos, quienes a su vez, sumidos por el rol de cuidador y sin ninguna preparación técnica posible, presentaban mayor riesgo de experimentar malestares físicos y emocionales desencadenados por la desesperación, incertidumbre, miedo y culpa, pero que debido a su gran cercanía con el paciente y su cariño innegable por ellos, priorizaban el bienestar de su familiar a costa de la salud propia. Malestares que pudieron haber tenido su origen desde el momento mismo del diagnóstico, pero que al no ser tratados, terminaron por afectar de manera sustancial al cuidador, tanto física como psicológicamente; y con ello la eficacia en el cuidado del niño con discapacidad y el bienestar de la familia en general.

De allí la importancia de las primeras intervenciones, la educación y el apoyo a los padres y cuidadores de niños con discapacidades antes y después del diagnóstico y durante toda la intervención o tratamiento.

Y entre una de las causas de discapacidad que afecta tanto la infancia como la vida adulta de las personas, están los trastornos del desarrollo, cuyas consecuencias son prolongadas y difíciles de afrontar para los padres y el núcleo familiar.

## **1.6. Trastorno del desarrollo**

Los efectos negativos de los trastornos del desarrollo han orientado a las autoridades de salud a buscar soluciones en la evaluación temprana, al identificar que la atención deficiente que se presta a este grupo vulnerable, amenaza de manera sustancial el bienestar y calidad de vida del niño y su familia (Monsalve, Quintanilla, & Trujillo, 2011).

Según el DSM-V estos trastornos son un grupo de afecciones que se manifiestan de manera precoz, frecuentemente antes de empezar la escuela y provocan un déficit en el desarrollo que genera insuficiencias en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional; y que varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas, hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia (APA, 2015).

Zuluaga (2001) afirma que los trastornos del neurodesarrollo se deben a lesiones cerebrales originados en los períodos del desarrollo intrauterino o a lesiones cerebrales en la infancia (citados en Cuervo & Ávila, 2010). Kennedy et al (2006) considera además, como otros factores perinatales como el uso de drogas o medicamentos por parte de la madre durante el embarazo, las infecciones intrauterinas y la exposición a sustancias tóxicas; así como también a las complicaciones maternas durante el parto o condiciones neonatales como el nacimiento prematuro, retardo en el crecimiento intrauterino, dificultad respiratoria, asfixias, trauma obstétrico, bajo peso, ictericia y sepsis (Koegel et al, 1989; Gillberg, 1990; Camino, 2006; Diez et al, 2005; Kennedy, 2006; citados en Goodin & Dzib, 2016).

Generalmente, en niños con trastornos del desarrollo, los padres asumen el rol de cuidador al comenzar las funciones parentales, ya que son trastornos que se presentan a edades muy tempranas, lo que resulta negativo en su bienestar y calidad de vida y crea

dificultades y conflictos en el área familiar (García, Cuxart y Jiménez, 2006; Parello y Caruso, 2007; citado en Robledillo, Torres, González, & Albiol, 2012)

Las dificultades particulares que supone la crianza de un niño con trastorno del desarrollo, debido a las presiones físicas y emocionales del cuidado, se suman a los desafíos habituales que supone el cuidado de un hijo de desarrollo normal, haciendo de la función parental una tarea sumamente compleja (Manor, 2011).

Los padres de niños con trastornos del desarrollo suelen presentar mayores niveles de estrés, depresión, más problemas de salud, y sentirse más limitados en comparación a los padres que no tienen hijos con discapacidad (Beresford 1994; Flynt et al 1992; Kornblatt y Henrich 1985; Roach et al., 1999; Seligman y Darling 1997). De manera especial, las madres reportan un fuerte sentimiento de culpa y menos sentido de bienestar personal. Además de las situaciones de estrés que experimentan estas familias, pueden tener menos recursos y menos energía para hacer frente a su situación (citado en Manor, 2011).

Manor (2011) refiere que la presencia de un niño con un trastorno del desarrollo dentro de la familia es el predictor más importante para más problemas en el funcionamiento familiar, al percibir mayor carga en la crianza del niño y habilidades de afrontamiento ineficientes. Provocando cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros de la familia, fundamentalmente en los padres y las relaciones que estos tengan con sus hijos (Martínez y Bilbao, 2008; citado en Álvarez, 2012)

Y dentro de los trastornos del desarrollo, el autismo es uno de los más complejos. Se ha encontrado, como resultado de varias investigaciones, que los padres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista (TEA) tienen una mayor probabilidad de experimentar malestar psicológico en comparación a padres de niños con otras formas

de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989; citados en Seguí, Ortiz-Tallo, & de Diego, 2008).

El trastorno del espectro autista compromete la calidad de vida no solo de quien lo presenta sino de toda la familia. El tener a su cuidado una persona con múltiples limitaciones físicas y sociales como las que se presentan en este tipo de trastorno, impide a los cuidadores satisfacer sus propias necesidades y provoca una notable disminución en su bienestar y salud física y mental (Medina, 2009).

Con todo lo expuesto, se puede llegar a concluir que las limitaciones y alteraciones provocadas por la presencia de alguna discapacidad en la familia provocan cambios no solo en la persona afectada sino en las funciones y relaciones en cada uno de sus miembros, causando un efecto recíproco negativo que afecta el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y disminuye la calidad de vida familiar. Por ello, la atención y evaluación de todos los afectados por la enfermedad es fundamental y más si se trata de los padres o cuidadores pues son quienes tienen a su cuidado no solo al afectado sino a toda la familia.

Fueron muchos los casos observados durante las prácticas clínicas en el que se pudo observar que varios de los cuidadores entrevistados presentaban diversos malestares psicológicos. Síntomas depresivos, ansiosos, obsesivos e incluso paranoides se evidenciaron en algunos de los padres de los niños.

También se pudo observar problemas en la pareja, donde las madres comunicaban sentirse solas en el cuidado de los niños, que sus parejas les dejaban toda la educación a ellas y en cierta medida las culpaban de los problemas del niño. En otros casos los padres se negaban a aceptar el diagnóstico recibido, mostraban enojo, desconfianza e

inseguridad, ante la noticia de que su hijo presenta cierto trastorno del desarrollo, lo que perjudica en gran medida al niño, pues la intervención se pospone perdiendo tiempo valioso. Mientras que en otros cuidadores los síntomas depresivos eran tan marcados que manifestaban abiertamente, pero no sin sentimientos de culpa, haber perdido las esperanzas hacia futuro y el deseo de abandonarlo todo.

De este modo, la presencia de patrones sintomáticos en los cuidadores constituye un obstáculo tanto para el diagnóstico del niño como dentro del tratamiento e impiden aprovechar al máximo los recursos y el tiempo necesario para un buen pronóstico.

## **2. Autismo infantil**

### **2.1. Perspectiva histórica**

El término autismo proviene de la raíz griega autos que significa “uno mismo” y fue Paul Bleuler, psiquiatra suizo, el primero en introducir este término en 1911, al referirse a una alteración propia de la esquizofrenia en los adultos, que implicaba un alejamiento de la realidad externa, es decir, una tendencia a vivir encerrados en uno mismo, aislado del mundo emocional exterior (Bleuler, 1950, citado en Artigas y Paula, 2012).

Posteriormente, Kanner en 1943 utilizó el término “autismo infantil temprano”, al estudiar a un grupo de 11 niños con características similares a lo descrito por Bleuler. Mientras que al mismo tiempo y de forma independiente, el científico austriaco, Hans Asperger, describe lo que denominó “psicopatía autista” en niños que presentaban un comportamiento con patrones análogos a los descritos por Kanner. Diferenciando de esta forma el término autismo infantil de lo que hasta entonces se conocía como esquizofrenia infantil (Forteza, 2011).

Entre algunos de los síntomas observados, Kanner describe que tres de los once niños estudiados no hablaban y el resto no utilizaban su lenguaje. También observó un comportamiento de auto estimulación y movimientos “extraños”, extrema soledad, incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones, insistencia en la monotonía e hipersensibilidad a los estímulos. También identificó que aunque los niños evidenciaban un aspecto físico normal y fisonomía inteligente, empezaban a presentar éstas características de manera temprana en el desarrollo. Por su lado, Asperger señaló la presencia de intereses intensos e inusuales, la repetitividad de rutinas, el apego a ciertos objetos, un lenguaje menos afectado y un inicio del trastorno algo más tarde. De estas observaciones se formularon los conceptos de “Síndrome de Asperger” y lo que comúnmente se llama “autismo de Kanner” para referirse a autismos de alto y bajo funcionamiento psíquico respectivamente (Larbán, 2013).

Rivière (2001) identifica tres períodos en el estudio del autismo. En el primer período (1943-1963), caracterizado por especulaciones teóricas, donde el autismo es considerado un trastorno emocional que surge como resultado de la inadecuada relación afectiva que se establece entre el niño y su madre. Nacen conceptos como “madre refrigerador” o “madre heladera” donde es la frialdad emocional materna el factor etiológico del autismo. En el segundo periodo, las investigaciones científicas vinculan las alteraciones del autismo con trastornos neurobiológicos, produciéndose un cambio de perspectiva al comprender al autismo como una alteración en el desarrollo de las capacidades de interacción social, comunicación y lenguaje. Y el tercer período (1983-2000) se caracteriza por la concepción explícita del autismo como una alteración del desarrollo (citado en Martínez, 2015)

Es a partir de los 80 y a partir de las investigaciones de Wing (1988), cuando aparece el término Trastornos del Espectro Autista, en el que esta autora incluye la noción

de “continuo” para referirse a la amplia gama y formas clínicas de presentación del autismo, e introduce además lo que se denomina Tríada de Wing, al referir a las tres características clínicas del autismo (alteraciones en el desarrollo de la interacción social, de la comunicación y de la imaginación). Además de la triada, Wing refiere la presencia de otras alteraciones en funciones psicológicas como el lenguaje, las respuestas a estímulos sensoriales, la coordinación motora y las capacidades cognitivas (citado en Fortea, 2011).

Por esta época, surgen también tres explicaciones psicológicas de las alteraciones relacionadas con el autismo. La primera, la hipótesis de la ceguera mental o alteración en el sistema de teoría de la mente (Baron Cohen, Leslie & Frith, 1985), la cual implica dificultades para comprender y predecir la conducta de los demás a partir de estados mentales (deseos, las creencias, intenciones) y que según Cohen (2010), explicaría las dificultades de interacción, las dificultades en la comunicación y en la imaginación. La segunda hipótesis se refiere a la alteración en el funcionamiento ejecutivo (Ozonoff, 2005), alteración que sería la causa de la presencia de estereotipias, la insistencia en la monotonía y la presencia de rutinas e intereses repetitivos. Y la tercera hipótesis indica una coherencia central débil a nivel perceptivo, la cual explica que las personas con autismo tienden a percibir los detalles a expensa de las totalidades o gestalt (Frith, 2004), la atención a los detalles, habilidad limitada y la desatención al contexto (citados en Martínez, 2015).

Se debe mencionar que el autismo fue incluido por primera vez en la novena edición de la clasificación de la Organización Mundial de la Salud Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-9) en 1977 y en la tercera edición de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-III) en 1980, cuyos criterios son

la base del diagnóstico clínico en la actualidad (citado en National Institute for Clinical Excellence, 2013).

Se evidencia, de esta manera, un cambio de concepción del autismo como trastorno a lo largo de los años (Fortea, 2011). Cambios que han llevado al Manual Diagnóstico de los Trastornos mentales DSM-V, en su última versión, a considerar los síntomas de los Trastornos del espectro autista (TEA) como un único continuo de alteraciones, de leves a graves (APA, 2015) en lugar de trastornos diferentes.

## **2.2. Concepción actual**

A pesar de las distintas modificaciones a lo largo de los años, la concepción del trastorno autista mantiene como núcleo las alteraciones cualitativas de relación, de la comunicación, y falta de flexibilidad mental y comportamental (Campo, 2012), agrupándose en la actualidad varios síndromes clínicos bajo el término “espectro” con diferentes grados de intensidad y de gravedad, debido a las dificultades en el diagnóstico y al hecho de compartir varios signos y síntomas que impiden una delimitación específica (Larbán, 2013).

Uno de los cambios dentro del DSM-V con respecto al autismo, y como ya se ha mencionado anteriormente, es el considerarlo como un espectro que incluye trastornos que antes eran considerados por separados, como son el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Rett y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (APA, 2015).

Según el DSM-V los trastornos del espectro autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo caracterizados por deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales y deficiencias en el desarrollo y en el mantenimiento y

comprensión de las relaciones. También se caracteriza por patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades. Síntomas que deben estar presentes en las primeras fases del inicio del desarrollo y causar malestar clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas del funcionamiento (APA, 2015).

La gravedad del autismo, según el DSM-V, se registra de acuerdo al grado de ayuda necesaria para las dificultades en la comunicación social y de los comportamientos repetitivos y estereotipados, la cual variará de acuerdo al contexto y en el tiempo, identificándose tres grados (necesita ayuda, ayuda notable y ayuda muy notable) que indica la presencia de dificultades importantes, notables y graves en la comunicación y en la inflexibilidad del comportamiento (APA, 2015).

Para el CIE-10, el autismo infantil se incluye dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, y se caracteriza por alteraciones cualitativas en la interacción social, en la comunicación y por el repertorio repetitivo, restringido y estereotipado de intereses y actividades, presentándose habitualmente en los primeros años de vida, identificándose varios subtipos de acuerdo a la edad de presentación del trastorno y del nivel intelectual acompañante. Incluye el autismo infantil, autismo atípico, síndrome de Rett, otros trastornos desintegrativos de la infancia y el Síndrome de Asperger, diferenciándose este último por la ausencia de déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo.

Pudiéndose dividir, de manera general, las alteraciones según Fortea (2011) en conductuales, psicológicas y biológicas. Las alteraciones conductuales dependen básicamente del funcionamiento cognitivo (presencia o no de retraso mental) y van desde la falta de iniciativa social y comunicativa, comportamientos rígidos y estereotipados, falta de juego simbólico e inflexibilidad a los cambios del ambiente, hasta dificultades de

interacción social, en la comunicación no verbal, en la reciprocidad en las relaciones y en la presencia de intereses restringidos.

En el plano psicológico se entiende al autismo como un trastorno de la intersubjetividad, entendida como la capacidad de compartir la experiencia vivida con el otro (Hobson, 1995, 2005; Kaufmann, 2008); y de la cognición social (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986). Mostrándose afectados el lenguaje (Artigas, 1999; Quirós, 2006), las funciones ejecutivas (Russell, 2000), las atencionales, el aprendizaje y la integración sensorial (Bogdashina, 2007; citados en Fortea, 2011).

Mientras que en lo biológico, se considera como una disfunción neuroevolutiva prenatal, con diferentes zonas del cerebro alteradas, tanto corticales como subcorticales, del cerebelo y del sistema límbico. Con dificultades consecuentes que variarán en su presencia de acuerdo a la gravedad del trastorno (Larbán, 2013).

De este modo, los trastornos del espectro autista se entienden como un grupo de alteraciones biológicas, psicológicas y conductuales que afecta en distintos grados y formas a la persona afectada, disminuyendo su calidad de vida y restringiendo su participación e independencia social, familiar y personal.

### **2.3. Prevalencia**

De acuerdo con varias investigaciones, la prevalencia mundial de los trastornos del espectro autista presenta un incremento alarmante, lo que ha llevado a los expertos en el área a desarrollar algunas hipótesis de las causas de este hecho en particular.

Según la prevalencia de los trastornos del desarrollo, de acuerdo con el DSM-V (2015), el autismo tiene una incidencia global en la población general del 1% con variabilidad según la edad.

Otros estudios epidemiológicos realizados sobre todo en los Estados Unidos (1999) muestran una prevalencia del autismo en aumento, indicando una prevalencia reciente de 1 por cada 110 (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades 2010; citados en Ratajczak, 2011). Siendo la prevalencia en España muy similar de 1 por cada 150. Otras investigaciones indican que una de cada 500 a 1000 personas estaría afectadas por autismo y que de 0 a 3 años, 1 de cada 300 a 500 niños estaría también afectados (Larbán, 2013). Mientras que según National Institute for Health and Clinical Excellence (2011) la prevalencia del autismo es de 62 por cada 10.000 niños menores de 11 años.

Según Hervás, Maristany, Salgado, Santos, & Sánchez (2012), la prevalencia de TEA oscila entre 1/54 en varones y 1/252 en mujeres, con una incidencia total de 11,3/1.000 a los 8 años.

Kim et al. (2011) en un estudio con niños de 7 a 12 años de edad, en una comunidad de Corea del Sur, utilizó un grupo de alta probabilidad de niños de educación especial y un registro de discapacidad y uno de baja probabilidad en la población en general de las escuelas regulares. Estos investigadores encontraron que la prevalencia de los trastornos del espectro autista se estimó en 2,64%, con un 1,89% en la muestra de la población general y el 0,75% en el grupo de alta probabilidad, llegando a la conclusión que los dos tercios de los casos de autismo en la muestra general estaban en la población escolar, sin diagnosticar y sin tratar.

Por ello, Hervás et al., (2012), refiere que el trastorno generalmente ocurre en niños que no presentan alteraciones evolutivas muy marcadas y que por tanto reciben una educación ordinaria. Poniendo así de relevancia la necesidad de una detección más rigurosa y una mayor cobertura de la población para obtener datos de prevalencia más exactos de los TEA, así como la necesidad de una mejor detección, evaluación y servicios de salud mental (Kim et al., 2011).

Algunos autores como Sullivan (2005) consideran real el incremento en la prevalencia del autismo, y niegan que sea resultado de las modificaciones en los criterios diagnósticos realizados en los últimos años (citado en Ratajczak, 2011).

Afirmación que es refutada por Fortea (2011), quien considera que las tasas de prevalencia ha incrementado para todo el espectro autista debido a los cambios en los criterios diagnósticos, la ampliación del concepto a espectro autista, las diferencias metodológicas de las investigaciones, el incremento del conocimiento en los padres y los profesionales, el desarrollo de servicios especializados y el posible incremento real en el número de afectados.

Pese a ello, no se pone en duda la necesidad de un mejor sistema de detección y tratamiento para los niños con este trastorno que permitan tener una prevalencia del trastorno más acertada y con ello incrementar las medidas de protección e intervención que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

## **2.4. Etiología**

Debido al interés que han generado los trastornos del espectro autista, tanto en los investigadores como en la población en general, la búsqueda de su etiología y de respuestas a muchas de sus interrogantes se ha convertido en un tema en evolución, sin que se haya llegado a una conclusión definitiva.

Para algunos investigadores como Baron y Bolton (1998) la etiología del autismo se centra en causas biológicas como alteraciones genéticas, metabólicas, infecciosas y complicaciones del parto o embarazo (Martínez et al., 2008).

Según Artigas (2007) y Cohen et al, (2005) citados en Varela, Ruiz, Vela, Munive, & Hernández (2011), el origen del autismo, aunque es difícil de identificar, se puede

dividir en autismo primario con una base genética inespecífica; y autismo secundario, cuando se identifica un origen patológico determinado.

Para otros autores como Fortea (2011), el autismo puede considerarse más bien como un trastorno del neurodesarrollo causado por una disfunción prenatal del Sistema Nervioso Central.

El llamado fenotipo autístico, es decir, la presencia de formas menores del trastorno, tanto en padres como en hermanos de niños con autismo, es otro de los indicadores de una etiología genética en la aparición del trastorno. Hablar del fenotipo autístico es muy importante, pues permite identificar características conductuales que se relacionen con el origen genético del trastorno (Bugié, 2002), así como identificar signos precoces de los TEA. Según investigaciones recientes, el 3% de hermanos o mellizos y el 80% de hermanos gemelos de un niño con autismo, pueden presentar el mismo trastorno, porcentaje que es mucho mayor en comparación con la población en general (Larbán, 2013).

Hallmayer et al (2011) menciona que el riesgo de tener un segundo hijo afectado por TEA dentro de una misma familia es mucho mayor en comparación con aquellas familias sin hijos con TEA. Además sugiere que el incremento del riesgo de recurrencia en hermanos varía según el género del niño afectado, incrementando su porcentaje cuando el niño con TEA es varón (citados en Hervás et al., 2012).

En conclusión, la etiología del autismo sigue en investigación y continúa siendo desconocida. Y aunque hasta la fecha no se han encontrado marcadores biológicos para el diagnóstico de autismo (Posey y otros, 2008; Ecker et al, 2010; citados en Ratajczak, 2011), las diversas investigaciones genéticas relacionadas con su origen sugieren que su

base biológica se asemeja a la de la discapacidad intelectual y parálisis cerebral (Álvarez, 2012)

Hoy en día a los TEA son considerados como trastornos de etiologías diversas, que tienen manifestaciones similares, siendo el origen genético el mejor sustentado (Hervás et al., 2012)

## **2.5. Signos y síntomas**

Gracias a los avances en el conocimiento de los trastornos del espectro autista, basados en estudios retrospectivos de cuestionarios, análisis de videos y estudios prospectivos en poblaciones de alto riesgo, se han podido identificar varios signos y síntomas que aparecen antes del año de vida en niños que reciben posteriormente un diagnóstico de TEA.

A la edad de 6 meses, se pueden distinguir las diferencias en las habilidades motoras finas y las habilidades sociales y de comunicación en comparación con otros niños de la misma edad; signos que sumados a la falta de contacto ocular, comienzan a preocupar o llamar la atención de los padres o cuidadores. A los 15 meses son frecuentes las diferencias en la audición, el vocabulario y en la comprensión de las palabras, así como también se presentan dificultades en la alimentación. A los 18 meses, se manifiestan síntomas que se asocian generalmente con un posterior diagnóstico del autismo, e incluyen las dificultades para escuchar y responder a los sonidos, al juego y la imitación y comportamientos repetitivos o inusuales. Mientras que a los 24 meses, las diferencias en el temperamento, en los hábitos y control de esfínteres son preocupantes, a los 30 meses las diferencias en el llanto y en el estado de ánimo se asocian con mayor frecuencia con el autismo (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011).

Por su parte, Hervás et al. (2012) y en base a varios estudios retrospectivos, en los que a partir de videos de niños con autismo anteriores al diagnóstico, sugiere que el comportamiento social no se muestra alterado a los 4-6 meses; las habilidades sociales se comienzan a perder a los 9-12 meses; y al año, los signos de alerta a considerar son la alteración del contacto ocular, la falta de reconocimiento del nombre, y la ausencia de lenguaje no verbal como señalar o mostrar.

De acuerdo con Larbán (2013) los resultados de estudios con niños menores al año de vida no son tan consistentes como para considerarlos indicadores fiables en el diagnóstico de TEA, mientras que es a partir de los 12 meses cuando las diferencias tanto en la comunicación como en el comportamiento social son más significativos entre los niños con y sin TEA, siendo por tanto con mayor frecuencia identificados los síntomas asociados a los TEA a partir de esta edad.

Además de los síntomas mencionados, a partir de los 12 meses en adelante, Milla y Mulas (2009) señalan la presencia de otros malestares asociados como alteraciones del sueño, problemas con la ingesta de alimentos, limitaciones en la autonomía personal y escaso interés por el juego, indiferencia hacia los padres, nula participación en juegos de interacción social, ausencia de conductas de anticipación, nula imitación de sonidos, ausencia de gestos y expresiones, escaso interés por los juguetes ofrecidos, fascinación por sus propias manos y pies, oler y chupar objetos excesivamente, sueño fragmentado, etc. (Citados en Fortea, 2011).

Alcantud (2013), considera que es aproximadamente desde los 18 meses, cuando la familia comienza a percibir las primeras manifestaciones de alteración en el desarrollo. Informan un detenimiento en el desarrollo, con pérdida del lenguaje adquirido, sordera incongruente al no responder al llamado de su nombre ni a las órdenes, pero si mostrar reacción a otros estímulos auditivos. El niño ya no se interesa por otros niños y parece

aislarse socialmente. Muestra un juego rutinario, repetitivo y sin simbolismo. El pequeño se opone a las modificaciones en su entorno, mostrando una alteración emocional intensa incluso ante pequeños cambios.

Los síntomas del autismo varían ampliamente dependiendo del funcionamiento cognitivo de la persona afectada. Las personas que además presentan un retraso mental asociado, exhiben alteraciones graves en la reciprocidad socioemocional (Fortea, 2011). Se presentan conjuntamente síntomas de la discapacidad como el retraso evolutivo tanto en la psicomotricidad y en la exploración del ambiente, como en el control de esfínteres y la capacidad de adaptación funcional en general (Hervás et al., 2012).

En cambio las personas sin retraso mental asociado, si bien pueden iniciar la relación con otras personas y desarrollar habilidades especiales, sus dificultades se manifiestan en la calidad y cualidad de la interacción social; presentando dificultades en la comunicación no verbal, falta de reciprocidad e intereses rígidos e inflexibles y muy marcados (Fortea, 2011). Generalmente aquellos con un CI normal muestran los primeros síntomas cuando empiezan la educación formal, presentando problemas de sociabilidad, en la comunicación pragmática, dificultades de adaptación a las normas, en la comprensión de ambientes nuevos cuando están alejados de sus padres o cuidadores, y dificultades en la incorporación al juego con sus iguales (Chawarska et al., 2002; citados en Hervás et al., 2012).

No obstante, las repercusiones del autismo van mucho más allá de los síntomas característicos del trastorno. La persona es afectada en su funcionamiento adaptativo, perturbando su capacidad para tener relaciones satisfactorias con sus compañeros, familiares y para alcanzar los niveles esperados a nivel académico, dificultando la adquisición de habilidades para ser independiente y participar en actividades de la comunidad (Charman et al 2011; National Institute for Clinical Excellence, 2013).

De esta manera, Rivière (1997) refiere que la mayor o menor afectación de las dimensiones alteradas depende, entre otras cosas, de la comorbilidad de autismo con retraso mental, de la gravedad del trastorno, de la edad o momento evolutivo del niño, del sexo, de la eficiencia de los tratamientos utilizados, de las experiencias de aprendizaje, y finalmente, pero no menos importante, del compromiso y apoyo de la familia (citado en Fortea, 2011)

Pese a toda la información recolectada sobre los signos y sintomatología de los TEA, son muy difíciles de identificar, en especial cuando el niño afectado es el primer hijo, puesto que los padres no tienen la experiencia ni pautas de comparación sobre los indicadores de un desarrollo infantil normal, por lo que el diagnóstico se ve retrasado en la mayoría de los casos (Campo, 2012). De allí la importancia de una mejor difusión sobre los trastornos del desarrollo en la población en general.

## **2.6. Diagnóstico**

Para el diagnóstico de los TEA, los clínicos se sustentan básicamente en los criterios diagnósticos descritos en la clasificación de la Organización Mundial de la Salud Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE) y de la American Psychiatric Association Manual Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM). El actual CIE-10 utiliza la categoría de "trastorno generalizado del desarrollo para agrupar los diagnósticos relacionados con el autismo, mientras que DSM-V utiliza el término de trastornos del espectro autista (National Institute for Clinical Excellence, 2013).

Debido a la falta de criterios claros y uniformes sobre lo que es el autismo, y al presentar síntomas que pueden confundirse con otras patologías (como TDAH, trastornos específicos del lenguaje, con trastornos obsesivo-compulsivos, discapacidad intelectual o con diferentes trastornos de la personalidad), en la actualidad, el diagnóstico es sobre todo

clínico por lo que la colaboración interdisciplinaria (neurólogos, psiquiatras, psicólogos, logopedas, educadores, etc.) es fundamental para un diagnóstico y tratamiento apropiado (Fortea, 2011).

Como los TEA son parte de los trastornos del desarrollo, comparten con ellos muchas características, por lo que su diagnóstico puede llevar a confusión. Dzib (2010), considera como una pauta diferencial el comienzo de la sintomatología, al referir que generalmente las características del autismo no se presentan durante el primer año de vida sino alrededor de los 3 años; mientras que en los niños con otros trastornos del desarrollo, que están más asociados con factores perinatales, estas características se muestran a menor edad.

Para el diagnóstico del autismo se deben considerar bases clínicas como las alteraciones del lenguaje, las conductas restringidas y estereotipadas y las alteraciones en el contacto social (Albores et al, 2008). Generalmente un 20% de los padres indican un desarrollo psicomotor sin alteraciones antes de los 3 años, por lo que el diagnóstico frecuentemente se da a partir de esta edad (APA, 2000; Spence et al, 2004; Rogel, 2005; citados en Varela et al., 2011). A pesar de ello, del 30 al 50% de padres observan alteraciones tempranas del desarrollo y en la comunicación de sus hijos ya desde el primer año de vida (Larbán, 2013).

En la actualidad, se disponen de varios cuestionarios estructurados para la identificación de los síntomas autistas y que son utilizados frecuentemente en la práctica clínica (Muñoz et al, 2006; Cortés y Contreras, 2007). Entre ellos está la cédula para el diagnóstico de autismo (ADOS G) o la entrevista para el diagnóstico de autismo (ADI-R), instrumentos basados en los criterios del DSM- IV y CIE-10 (Varela et al., 2011). Así como otras entrevistas y cuestionarios para padres, como el Peabody Picture Vocabulary Test, Vineland Adaptive Behavior Scale, Bayley Scales of Infant Development, Batería

de Evaluación Kaufman para Niños (K.ABC), The Childhood Autism Rating Scale CARS, Autism Diagnostic Observation Schedule, Diagnostic interview for social and communication disorder DISCO, Gilliam Autism Rating Scale GARS (Dzib, 2010).

Dado que el autismo es considerado como un trastorno que altera la comprensión interpersonal y las acciones recíprocas con el otro (Volkman y Pauls, 2003), la observación de la intersubjetividad en los niños menores de 2 años puede ser un factor predictor del autismo temprano. Según algunos autores, la intersubjetividad puede ser evaluada en escalas a los 3, 6 y 8 meses de vida (Larbán, 2008; citado en Larbán, 2013)

Son también importantes las entrevistas a familiares y cuidadores y las pruebas de observación directa, así como también pruebas adecuadas para identificar la capacidad intelectual, las competencias mentalistas, funciones ejecutivas, socialización y lenguaje (Fortea, 2011).

Hervás et al., (2012), consideran que la detección temprana del trastornos del espectro autista se debe establecer en distintos niveles. El primero, referente a la vigilancia del desarrollo del niño, en el que tomando en cuenta las preocupaciones de los padres se evalúe el desarrollo general de los niños para identificar desviaciones en el desarrollo. El segundo nivel, se refiere a la detección específica del TEA mediante pruebas de cribado estandarizadas en los niños con riesgo; y el tercer nivel se representa una valoración diagnóstica de TEA por un equipo multidisciplinario de profesionales especializados en el trastorno.

Filipek (2000), también recomienda el seguimiento rutinario de los hermanos de niños con autismo, sobre todo en la adquisición de habilidades sociales, de comunicación y de juego, y la presencia de comportamientos atípicos. Así como también realizar

valoraciones para retrasos en el lenguaje, dificultades de aprendizaje, problemas sociales, ansiedad o síntomas depresivos (citado en Fortea, 2011).

Por lo tanto, el diagnóstico del autismo requiere una aproximación multidisciplinaria, que incluya información proporcionada por los padres, maestros y cuidadores, la observación e interacción con el niño, y sobre todo el juicio clínico, además de realizarlo lo más tempranamente posible, dando inicio a una intervención apropiada que disminuya los efectos negativos de las manifestaciones del trastorno tanto en el niño como en su familia.

Siendo generalmente los padres los encargados de cuidar y proveer las necesidades que los niños autistas requieren es importante revisar su papel y las consecuencias del cuidado informal sobre su salud mental.

### **3. Cuidador primario.**

#### **3.1. Cuidador primario informal de niños con TEA**

Al considerar el autismo como un trastorno que implica inminentemente cierto grado de discapacidad, se asume también que requiere de un cuidador informal que proporcione el apoyo y los cuidados necesarios que ayuden a compensar las deficiencias ocasionadas por las alteraciones psicológicas, biológicas y conductuales que produce. Función que llega a afectar a la persona cuidadora, tanto en su salud mental y física como en sus relaciones interpersonales y en su calidad de vida.

Como hemos visto, el autismo infantil es una enfermedad crónica, donde más de la mitad de las personas que lo presentan necesitan supervisión y apoyo en la vida (Medina, 2009), por lo que son considerados como personas con discapacidad ya que las manifestaciones que presentan les impiden tener un adecuado desenvolvimiento físico y social (Álvarez, 2012).

Estos niños requieren por tanto un cuidado permanente, y debido a la gran demanda que generan sobre sus cuidadores, provocan efectos negativos en su vida personal, laboral y familiar, poniendo en riesgo su bienestar general (Obando, 2009; citados en Álvarez, 2012)

El cuidador informal es generalmente un familiar o persona cercana a la persona afectada, que sin formación en el área de la salud, es el responsable del cuidado y atención en casa del individuo dependiente o con discapacidad (Emergencia del cuidado informal como sistema de salud, 2008); participando en la toma de decisiones y en la realización de las actividades de la vida diaria, tratando de compensar la disfunción que tiene la persona dependiente (García, Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008; citados en Martínez, Ramos, Robles, Martínez & Figueroa, 2012).

Desarrollar el rol de cuidador puede tener como consecuencia un fenómeno de sobrecarga, denominándose así los efectos sobre la salud ocasionadas por el ejercicio de esta función, y cuya percepción resulta tanto del impacto provocado por la situación como por la angustia asociada al cuidado (García, 1999; citado en Jofré & Sanhueza, 2010).

Esta sobrecarga provoca una serie de efectos que deterioran la salud mental, física y social del cuidador, que incluye, entre otras cosas, la desatención de la propia salud, del proyecto vital, de la vida social, deterioro familiar, dinámicas interpersonales culposas, rabiosas y manipulatorias, ansiedad, depresión y frustración (Haley, 1997; Emergencia del cuidado informal como sistema de salud, 2008; Whitlatch, Zarit, 1991; citados en Breinbauer et al., 2009), deterioro en la economía familiar y conflictos familiares (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinber, Levin, 1996; Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Ory, Burgio, 2003), mayor morbilidad e incluso mayor mortalidad, en comparación a la población que no presenta sobrecarga (López, Lorenzo, 1999; citados en Breinbauer et al., 2009)

Entre otras consecuencias, Jofré y Mendoza (2005) describen la pérdida de amistades, cambios en los estilos de vida, problemas en los roles familiares, sentimientos hostiles o negativos hacia la persona cuidada, renuncia a la vida laboral, desgaste en la comunicación conyugal y descuido en la imagen corporal (Jofré & Sanhueza, 2010).

Laserna et al (1997) y Rodríguez (2005), también refieren la falta de autoestima y disminución de su autoeficacia (citados en Paineplán et al., 2012). Sentimientos de soledad, tristeza, abandono y nerviosismo, también son identificados frecuentemente en los cuidadores informales, y que considerados como problemáticos y como limitantes para sentir felicidad y lograr bienestar (Pinto y Sánchez; 2000; citado en Romero et al., 2010).

A más de enfrentarse a la carga emocional y brindar apoyo económico, los cuidadores generalmente disminuyen el tiempo de trabajo o lo dejan completamente para cuidar al paciente, lo que significa no solo dejar de percibir ingresos económicos, sino también repercusiones en la calidad de vida del cuidador y de la familia, estrés por la enfermedad y como consecuencia la presencia de trastornos mentales y problemas emocionales en los familiares del paciente, como la depresión y el abuso del alcohol, discriminación social e incluso intrafamiliar (Collazos, 2007).

Por lo que se podría concluir, que siendo el autismo uno de los trastornos del desarrollo con mayor alteraciones biológicas, psicológicas y conductuales presentes, la necesidad de un cuidador informal es inminente, viendo afectada de forma drástica su salud mental y calidad de vida, por lo que resulta importante analizar los factores sociodemográficos que pueden tener una influencia en el cuidador primario y que permitan generar factores protectores que disminuyan o eliminen el impacto negativo que éstos tengan sobre la salud mental del cuidador.

### **3.2. Características sociodemográficas del cuidador informal y factores de riesgo y protección en salud mental.**

Dentro de las características sociodemográficas de los cuidadores informales tanto de niños como adultos con diferentes discapacidades y patologías, se han realizado varias investigaciones que permiten identificar un perfil bastante general.

La prevalencia de la mujer como cuidadora, con edades entre 18 a 59 años, ha sido confirmada en la mayoría de investigaciones (Flórez, Montalvo, Herrera, & Romero, 2010; Espinoza & Jofre 2012; Espín, 2012, Martínez et al., 2012). Generalmente indican tener pareja, no contar con trabajo remunerado, una nula participación social, situación económica precaria, falta de tiempo personal, escasa ayuda en el cuidado, niveles de sobrecarga leve y falta de apoyo social (Espinoza & Jofre, 2012), además de presentar un mayor porcentaje de primaria incompleta (Flórez et al. 2010; Espinoza & Jofre, 2012)

En cambio, Martínez et al., (2012) encontraron un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, pero que a diferencia de lo mencionado anteriormente, presentaron baja percepción de estrés y alto apoyo social; encontrando que solo un grupo reducido percibía una carga severa. Los autores explican esta diferencia refiriendo que las cuidadoras estaban informadas sobre la enfermedad del paciente y apoyadas formalmente por la institución, pudiendo afrontar y manejar con mayor eficacia las demandas del cuidado.

Además de las características sociodemográficas, algunas variables propias del cuidado informal (nivel de dependencia, horas de cuidado, etc.), también influyen en la salud mental del cuidador informal. En este sentido, varios estudios revelan la existencia de ciertos factores que influyen en las respuestas de los cuidadores.

Roca et al. (2000) y Úbeda (2009) señala que al aumentar el nivel de dependencia del paciente, también aumentan las repercusiones en el cuidador primario (citado en Martínez et al., 2012). Mientras que Masanet & La Parra (2011) y Ruiz & Moya (2012), indican que los efectos del tiempo dedicado al cuidado informal en el bienestar psicológico se ve influenciado por el sexo del cuidador y el tipo de discapacidad, siendo las mujeres las que presentan un estado de salud mental más desfavorable que los hombres.

Investigaciones revelan que los estilos de afrontamiento juegan un papel importante en la percepción del estrés y sobrecarga en el cuidador, identificándose una tendencia a utilizar estrategias centradas en las emociones en los cuidadores informales en comparación a las estrategias racionales utilizadas por los cuidadores formales (Aldana & Guarino, 2012)

Espín (2012), como resultado de una investigación en cuidadores, describe como factores de riesgo una menor edad del cuidador, el nivel de dependencia de la persona con discapacidad, la presencia de enfermedades o depresión en el cuidador y el grado de disfuncionalidad familiar.

El análisis de los distintos factores de riesgo y protección son de gran ayuda, pues permiten tener en cuenta el riesgo psicosocial al que se exponen los cuidadores (Ávila & Vergara, 2014) y resaltan la importancia de proporcionar apoyo profesional a los cuidadores de niños con trastornos del desarrollo y generar programas de sensibilización y de intervención culturalmente apropiadas para mejorar las habilidades de afrontamiento de los cuidadores (Manor, 2011).

De manera específica, en lo referente a los cuidadores de niños con autismo, varios estudios han indicado que la adaptación de los padres está determinada, por un lado, por

los síntomas de autismo y por el otro, por las necesidades diarias del niño autista y los factores psicosociales con los que cuentan los cuidadores (Benson, 2006; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Lickenbrock et al., 2010; Manning et al., 2010; Pottie et al., 2009; Epstein et al., 2008; hetrasuwan et al., 2009; citado en Cappe et al., 2011)

Al respecto, algunos estudios han revelado que ciertos factores están más asociados a la presencia de malestar psicológico en el cuidador. Así, un mayor apoyo social se relacionó con menores niveles de síntomas depresivos y afectos negativos (Smith, Seltzer y Greenberg, 2012a).

El afrontamiento religioso o afrontamiento de negación en los cuidadores en cambio se relaciona con la presencia de depresión, ansiedad y estrés entre las madres de los niños con TEA (Benson 2010; Dabrowska y Pisula 2010; Hastings y Ohnson 2001; Hastings et al. 2005; Quine y Pahl 1991; citados en Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013).

Por su parte la no aceptación del diagnóstico, lleva a los cuidadores a experimentar ira, depresión y conflictos en mayor proporción que los padres que si resolvieron adecuadamente la condición de su hijo (Milshtein, et al., 2010; Jones et al., 2014).

A pesar de que Konstantareas y Homatidis (1992), consideran que debido a que las madres suelen participar más en el cuidado de los niños, tienen mayor probabilidad de ser afectados por el comportamiento de sus hijos (citados en Jones et al., 2013), esta afirmación no es muy consistente, ya que en otros estudios no se encuentran diferencias significativas entre las madres y los padres en cuanto a la percepción negativa de tener un hijo con TEA (Davis y Carter 2008; Hastings 2003; Hastings et al 2005; Rimmerman et al 2003; citados en Jones et al., 2013).

Se ha demostrado también que el apoyo de la familia de un niño con un trastorno del desarrollo tiene una inmensa influencia sobre el desarrollo del niño, considerando la participación familiar incluso más importante que cualquier programa de intervención (Efter 1999; citados en Manor, 2011)

### **3.3. Sintomatología autista y desarrollo de patrones sintomáticos en el cuidador**

Como ya se referido, el diagnóstico de TEA involucra presentar cierto grado de discapacidad, lo que hace necesario la presencia de un cuidador. Cuidado que permita preservar la salud del individuo y mantener su calidad de vida, además de potenciar el desarrollo del mismo compensando los déficit provocados e impulsando fortalezas personales (citado en Robledillo et al., 2012)

Cuxart (2001) describe cuatro etapas por las que pasan los padres en el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo, al que denomina “respuesta a la crisis”. El impacto inicial por una noticia como esta provoca en los padres un desconcierto, que lleva a una posterior etapa de negación de la realidad y a la búsqueda de opiniones de diversos profesionales. Negación que supone un peligro para el buen pronóstico, pues se pierde tiempo muy valioso. Cuando se empieza a tomar conciencia de la gravedad del trastorno en el niño, comienza la etapa de depresión, que lleva a los padres a un estado de desesperanza y desánimo. Etapa que se supera cuando se acepta la realidad, y se comienzan a buscar las medidas adecuadas y racionales para compensar el problema (citado en Fortea, 2011)

En algunos casos, la noticia del diagnóstico no resulta nada nuevo, pues los padres ante la conducta “diferente” de su hijo han realizado una investigación previa, buscando las posibles causas del probable trastorno de su hijo, o bien ya han comentado con amigos o familiares sobre el tema. Mientras que en otras ocasiones, los padres reciben el

diagnóstico sin ningún conocimiento, resultando la situación más estresante. No obstante, en ambos casos, el proceso de diagnóstico se torna largo, creando tensiones familiares, y limitaciones sociales (Campo, 2012)

Sin embargo, en otras ocasiones, los padres se pueden quedar atascados en una u otra etapa. Cuando la negación del problema es consistente, se generan razonamientos emocionales que conduce a algunos padres a la evasión de la gravedad del problema, a otros a demostrar un ambiente de normalidad, de ausencia de factores estresantes; mientras que otros esperan una pronta e idealizada recuperación. A este grupo diverso de reacciones iniciales le sigue otro en que se hace evidente la necesidad de encontrar un culpable, lo que lleva a los miembros de la pareja a atribuirse mutuamente la responsabilidad, lo que desequilibra la unidad necesaria para enfrentar y superar el momento de crisis que atraviesan (Gómez, 2009)

Los padres de niños autistas sufren una gran cantidad de estrés asociado a la perturbaciones que puede acompañar al trastorno autista, entre ellos los trastornos del sueño, agitación, gritos, autolesiones, dificultades en la alimentación y el control de esfínteres, ataques epilépticos, la falta de apoyo social y otros comportamientos inusuales (Benson, 2006; Konstantareas y Papageorgiou, 2006; citados en Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011).

La gravedad de las conductas autistas influye directamente en los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores, disminuyendo el bienestar emocional del mismos a medida que aumentan las dificultades conductuales (Barker et al., 2011; citados en Robledillo, Torres, González, & Albiol, 2012; y en Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014)

A pesar de que ciertos autores indican que en cuidadores de personas afectadas por Síndrome de Asperger o Autismo de alto funcionamiento, cuya sintomatología se supone menos grave, las madres cuidadoras tienden a reportar menores niveles de salud a nivel físico pero no a nivel mental (Allik et al., 2006, citado en Robledillo et al., 2012). Mori et al., (2009) han descrito un mayor nivel de ansiedad en las madres de estos niños, lo que puede explicarse a la mayor independencia que tienen y que generan mayor preocupación en sus madres en cuanto a la seguridad diaria de sus hijos (citado en Jones et al., 2013).

Por otro lado, síntomas característicos del TEA como las deficiencias en el habla, la salud y en el comportamiento físico, parecen no ser factores significativos en el estrés de padre de niños pequeños, lo que según Tomanik et al. (2004) se debe a la fácil racionalización de los mismos en los primeros años de vida. Sin embargo, pueden llegar a ser más estresantes en padres de niños mayores cuando el déficit en el lenguaje y el comportamiento ya no se pueden descartar como funciones de la edad (citados en Allen et al., 2013).

Algunos estudios sobre la satisfacción de los padres de niños con TEA, demostraron que aquellos que tienen hijos pequeños o hijos adultos muestran menos insatisfacción que aquellos con hijos adolescentes, lo que se relacionó a la etapa crítica que representa la adolescencia para las personas con TEA y los problemas específicos que esta plantea. Los padres de los adolescentes, a pesar de haber tenido más años de experiencia y más tiempo que los padres de niños pequeños para desarrollar estrategias de afrontamiento, parecen experimentar un nivel de preocupación mayor por el futuro de sus hijos que los padres de niños pequeños (Montes et al., 2009; Spann et al., 2003; citado en Baghdadli, 2014)

No obstante, a pesar de que las evidencias son claras en la afectación de cada uno de los miembros de la familia y de su calidad de vida por la presencia de algún trastorno del espectro autista, muy pocas veces las investigaciones se enfocan en la familia o cuidadores (Benson, 2006; Konstantareas y Papageorgiou, 2006; citados en Cappe et al., 2011)

### **3.4. Autismo y su efecto en la familia**

Se puede definir a la familia como la unión de personas que comparten un proyecto vital y de coexistencia, en el que se desarrolla el sentido de pertenencia y compromiso entre sus miembros, a través de relaciones cercanas y recíprocas (Palacios y Rodrigo, 1998; Cristóbal et al., 2015).

Eventos como la muerte, el divorcio, las catástrofes y las enfermedades pueden poner en riesgo al sistema familiar y desestabilizarlo. Sin embargo, estudios realizados demuestran que uno de los eventos vitales más impactantes por el que puede atravesar la familia, está relacionado con la presencia de un niño con dificultades en su desarrollo (Gómez, 2009).

En general, la familia juega un papel fundamental en la vida de un niño con discapacidad, pues se convierte la principal fuente de educación y adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades. Por lo que, y desde el punto de vista sistémico, tanto el impacto como la recuperación psicológica después del diagnóstico, va a depender del afrontamiento de cada uno de sus miembros. Sin embargo, las demandas que surgen ante esta situación, puede hacer que los padres pierdan autonomía y poder de decisión y experimenten dificultades emocionales que repercuten en los demás miembros familiares (Cohen, 2016).

Criar a un niño con TEA, debido a las características dominantes del trastorno, generalmente produce presión sobre la familia (Whitman, 2004). Las familias deben hacer frente al diagnóstico inicial, buscar el tratamiento y la intervención apropiados, modificar sus estilos de crianza y redistribuir sus ingresos para solventar los gastos de los servicios de salud. Desafíos, que aunque no son únicos de este trastorno, suelen ser más graves en comparación a familias de niños con otras discapacidades (Koegel et al., 1992; citados en Lickenbrock, Ekas, & Whitman, 2011).

Holroyd y McArthur (1976) al comparar el estrés de las familias de niños con autismo, con síndrome de Down y con población psiquiátrica, encontraron niveles superiores en las familias de un niño autista (citados en Fortea, 2011).

Hecho que podría tener su explicación en lo referido por Gómez (2009), quien afirma que cuando se trata de una discapacidad diagnosticada inmediatamente después del nacimiento, el diagnóstico siempre va a provocar dolor, porque los padres esperan hijos sanos y capaces, pero si los indicadores de una discapacidad aparecen después de varios meses, en que el niño ha tenido un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, entonces el efecto es más traumático y devastador

La dificultad que representan para los padres sobrellevar las conductas autistas, afectan la dinámica familiar pues con frecuencia altera la vida cotidiana dentro de la familia y la participación en actividades fuera del hogar, por temor a que el niño realiza algo peligroso o escenas en público, los padres prefieren quedarse en casa y no participar de actividades comunitarias ni con la familia extensa, además de sentirse incomprendidos y no aceptados (Bouma y Schweitzer, 1990, Fox et al., 2002; Howlin, 1988; Fox et al., 2002; citados en Nieto, 2010)

Y dado que los problemas de conducta de los niños con TEA están asociados con niveles elevados de angustia psicológica en las madres (Abbeduto et al 2004; Fishman y Wolf, 1991; Olsson y Hwang 2001), también pueden verse afectadas las conductas parentales, disminuir la participación de los padres, la comunicación y la fijación de límites para el niño (citados en Osborne y Reed, 2010), se relaciona además con mayor frecuencia de divorcio y separación en los padres (Risdal y Singer 2004). El autismo también afecta al resto de la familia. Los hermanos de niños con TEA parecen ser más propensos a presentar problemas conductuales y emocionales que los hermanos de niños con desarrollo normal y hermanos de los niños con otros trastornos del desarrollo (Bishop et al 2007; Fishman et al., 2000; citados en Lickenbrock et al., 2011).

Pese a ello, otras investigaciones informan que algunas madres experimentan beneficios psicológicos positivos, al informar que sus hijos han unido a su familia (Towbin et al., 2002) y les ha ayudado a ser más flexible (Bristol, 1987), a unir a la pareja parental (Risdal y Singer 2004), disminuyendo el estrés de tener un niño con TEA (Risdal y Singer 2004; citado en Lickenbrock et al., 2011).

Hastings, Kovshoff, Ward, et al. (2005) hacen hincapié en que no todos los miembros de la familia experimentan efectos similares como resultado de tener una persona con TEA. Las madres de los niños con TEA reportaron más ansiedad y más resultados negativos que los padres en la misma familia (Hastings, 2003). El estrés en las madres estaba relacionado con los problemas de comportamiento de un niño con TEA, mientras que en las mismas familias, el estrés de los padres se relaciona únicamente con la depresión de su pareja (citados en Meadan, H.; Halle, J.; Ebata, 2010).

No obstante, también se puede evidenciar efectos positivos en algunos de los hermanos con desarrollo normal de las personas con TEA, como conflictos limitados dentro de la relación, alta autoestima y auto-concepto (Kaminsky y Dewey, 2002;

Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Grossman Tsur, y Shalev, 2004), mientras que algunos padres también pueden describir la experiencia de tener un hijo con TEA de una manera positiva (Hutton y Caron, 2005; citados en Meadan et al., 2010).

Por lo que Bloch y Weinstein (2010) luego de describir las reacciones emocionales de los padres, hermanos y abuelos, sugieren que además de la necesidad de servicios para niños con espectro autista, es importante que los profesionales conozcan los factores estresantes, valores, cultura y prioridades de la familia, para así poder brindar un mejor tratamiento (citados en Fortea, 2011).

Por lo tanto, es importante que la familia de niños con autismo reciba apoyo profesional durante todo el ciclo vital, pues de la misma forma que las personas con este trastorno presentan necesidades y desafíos diferentes en cada etapa de la vida, los padres también presentan preocupaciones y temores de manera constantes. Generalmente manifiestan temor al futuro, al nivel de dependencia de sus hijos, su adaptación a la sociedad, y como podrían vivir cuando ellos no estén presentes (Campo, 2012).

De allí el valor de un mejoramiento en la intervención en autismo y en general en los trastornos del desarrollo que incluya un abordaje terapéutico no solo en el niño sino también en sus cuidadores primarios y en todo su ambiente familiar.

### **3.5. Cuidadores: abordaje e intervención en las familias**

Aunque el TEA afecte en forma directa al niño, el trastorno termina perturbando a toda la familia (Cuxart, 1998). Por lo tanto, la intervención debe estar dirigida no solo al niño sino a todo el sistema familiar y debe estar orientada hacia dos objetivos primordiales: la ampliación de redes sociales de apoyo (García Sánchez, 1999) y la enseñanza de habilidades que posibilite a los padres ofrecer una crianza especializada (Escribano, 2013; citado en Martínez, 2015).

Según algunos autores, antes de la implementación de cualquier tratamiento, es necesario la evaluación del cuidador primario, en el caso de los niños con TEA, generalmente de la madre, que permita la identificación de malestares psicológicos y físicos como de estrés y depresión, que impidan potenciar al máximo los resultados de la intervención (Nieto, 2010)

Debido a la diversidad de síntomas, los niños con TEA necesitan de mucho más ayuda para obtener una mejor calidad de vida, por lo que el tratamiento psicológico es necesario en la mayor parte de la población afectada por este trastorno. El tratamiento está encaminado a un proceso de adaptación tanto para el niño como para la familia, que ayude a producir cambios en la dinámica familiar, una mayor coordinación entre los estilos de crianza de ambos padres, lo que supone cambios en la forma de pensar de cada progenitor (Rodríguez et al., 1990; Tunali & Power, 2002; en Pineda, 2012; citado en Mendoza, 2014).

Proporcionar información para los padres, incluidos los criterios de diagnóstico, características clínicas, epidemiológicas, diferencias en el desarrollo y los tratamientos, es fundamental dentro de la intervención de cualquier enfermedad. De acuerdo a los resultados de algunas investigaciones, las necesidades de información de los padres cambian con el tiempo: los padres de los niños más pequeños requieren información precisa y completa después del diagnóstico, mientras que los padres de niños mayores desean información dirigida a los momentos clave en la vida de sus hijos (Osborne, 2008). Por lo tanto, se sugiere que la información se adapte a las necesidades de los padres (Bruchon, 2002; Sarafino, 1994; Cotraux, 1990; citados en Cappe et al., 2011).

Los programas basados en enfoques cognitivo-conductuales tienen como objetivo aumentar a corto plazo habilidades parentales y reforzar sus capacidades de supervivencia (Koegel et al., 1996; Ozonoff & Cathcart, 1998). La respuesta de los padres para los

programas varía según los sentimientos que tengan sobre el trastorno de su hijo, la efectividad de las intervenciones y lo que piensen de los acontecimientos vitales (Hastings & Beck, 2004; Whittingham et al., 2006). El apoyo social y la inclusión en un entorno escolar ordinario también parecen tener un impacto positivo en la calidad de vida de los padres (citado en Baghdadli, 2014)

Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien (2011), en sus recomendaciones para el tratamiento de los padres de los niños con autismo, proponen, en primer lugar, evaluar el estrés de los padres con el fin de identificar a aquellos que podrían estar en riesgo. Según sus investigaciones, la tensión es el mejor predictor de la mala calidad de vida. También sugieren evaluar el conocimiento de los padres sobre el trastorno, los estilos de afrontamiento, así como el grado de control que los padres experimentan e identificar las falsas creencias sobre la enfermedad, pues pueden llegar a afectar el comportamiento del progenitor y tener un impacto negativo en el cumplimiento y progreso del tratamiento. (Cappe et al., 2011)

Fortea (2011), considera como dos de los más efectivos que sirven para ayudar a las familias a afrontar la nueva situación con éxito, son los programas de intervención como el TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children), el cual propone como fines prioritarios permitir que las personas con TEA se desenvuelvan de forma significativa, productiva e independiente en sus propias comunidades al ofrecer servicios ejemplares a personas con TEA, a sus familias y a los profesionales. Y el Hanen Program (Sussman, 1999), el cual propone como objetivo ayudar a los padres a descubrir y poner en práctica importantes habilidades a la hora de fomentar y estimular la capacidad de comunicación e interrelación de sus hijos, al ser los que mejor conocen las características personales de cada niño. También enfatiza la importancia que los grupos de apoyo tienen en la salud mental y en la calidad de vida

de las madres de hijos con autismo (Shu y Lung, 2005; Mandell y Salzer, 2007; McCabe, 2008; citados en Fortea, 2011).

Mientras que Gómez (2009), menciona el trabajo en la autoconfianza parental, la canalización de sentimientos negativos, la reorganización de roles familiares y la concientización de la enfermedad de manera realista, como puntos a tratar en la consecución de la aceptación del diagnóstico de autismo. Labor que debe extenderse a todos los miembros familiares, tomando a los padres como difusores y ejecutores de la información y los recursos proporcionados. (Gómez, 2009)

Todo ello demuestra la importancia de la intervención y apoyo a los padres, cuidadores, y familiares de los niños con TEA, pues junto con los profesionales de salud y educadores son actores principales en el desarrollo de la persona con autismo, al ser los responsables de implementar los programas terapéuticos que favorezcan su calidad de vida (Medina, 2009)

## **CAPÍTULO II**

### **Metodología**

#### **1. Tipo de investigación**

La presente investigación es un estudio prospectivo, transversal-descriptivo y correlacional, en base a la información sociodemográfica y de patrones sintomáticos de los cuidadores primarios de niños entre 3 a 6 años de edad diagnosticados con trastornos del espectro autista procedentes del centro de Salud CRIE #5.

#### **1.2. Objetivos**

##### **General**

Identificar el perfil psicológico y sociodemográfico en cuidadores primarios de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista de 3 a 6 años en el Centro de Salud CRIE #5.

##### **Específicos**

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista
- Determinar los niveles de patrones sintomáticos en cuidadores primarios de niños con y sin TEA.
- Establecer la prevalencia de patrones sintomáticos en cuidadores primarios de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista
- Determinar la relación existente entre la presencia de patrones sintomáticos en los cuidadores primarios y los factores sociodemográficos analizados (edad del cuidador, situación laboral, nivel de estudio, número de hijos, tiempo del diagnóstico, edad del niño con TEA, tipo de autismo presentado).

### **1.3. Muestra**

#### **Participantes**

El universo de estudio estuvo compuesto por los cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista que fueron atendidos en el Centro de Salud CRIE #5 entre Abril- Junio del 2016, llegando a alcanzar una muestra al azar de 30 cuidadores de niños entre 3 y 6 años diagnosticados con este trastorno. Se seleccionó una muestra semejante de padres de niños de 3 a 6 años que no presentan ninguna discapacidad, para comparar los resultados con la muestra de estudio y comprobar la sensibilidad de la escala.

#### **Criterios de inclusión**

- Se incluyó en el estudio a todos los padres o cuidadores cuyos niños recibieron el diagnóstico de trastorno del espectro autista en el CRIE #5 de abril a junio del 2016.
- Se incluyó en el estudio a todos los cuidadores primarios mayores de 18 años, de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista.
- Se incluyó en el estudio a todos los padres o cuidadores de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista de edades comprendidas entre 3 a 6 años.

### **1.4. Instrumentos**

Para la obtención de los datos sociodemográficos tanto del niño como del cuidador se utilizó una ficha sociodemográfica diseñada particularmente para esta investigación. Los datos recogidos tanto del cuidador como del niño se seleccionaron en base a las características más relevantes que se consideraron influyentes en la aparición de patrones sintomáticos en el cuidador en varias investigaciones relacionadas, que incluye la edad y

sexo del cuidador, el estado civil, nº de hijos, nivel de estudios y situación laboral, la edad y sexo del niño, diagnósticos recibidos y tiempo aproximado del diagnóstico dado.

Para la identificación de patrones sintomáticos en el cuidador, se utilizó el Symptom Check List-90-Review (SCL-90-R; Derogatis, 1977), adaptación de M.M Casullo (1999/2008), que es un cuestionario multidimensional auto administrado, que tiene como objetivo realizar un estudio psicopatológico del sujeto. Está constituido por 90 ítems, que examinan 9 dimensiones psicopatológicas: somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, ira-hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo; y tres índices globales de malestar patológico: Índice Global de Severidad (IGS), Total de Síntomas Positivos (TSP) e índice Malestar Sintomático Positivo (IMSP), que son indicadores que reflejan aspectos diferenciales de los trastornos a ser evaluados (Casullo, 2008).

### **Descripción del test**

El inventario SCL90r es empleado frecuentemente para la evaluación de patrones sintomáticos presentes en individuos, sobre todo en investigación y en el diagnóstico clínico. Los 90 ítems se responden en base a una escala de cinco puntos (de 0=nada a 4=mucho). Su evaluación e interpretación se realiza en base a los puntajes de las nueve dimensiones primarias y de los tres índices globales de malestar psicológico (Casullo, 2008).

### **Consigna:**

Se le pide al evaluado que responda en función de cómo se ha sentido durante los últimos siete días, incluyendo el día de la administración del inventario.

### **Consideraciones:**

- Es un test de fácil aplicación pudiendo ser administrado a personas que han completado la escolaridad primaria.
- En caso de personas con dificultades lectoras, el examinador puede aplicar el test leyendo cada uno de los ítems en voz alta.

### **Interpretación del inventario**

Los puntajes T normalizados superiores a 63 se consideran como puntuaciones elevadas, equivalentes a un percentil de 90, indicando una persona en riesgo de malestar sintomático en cualquiera de las dimensiones evaluadas (Casullo, 2008).

Se considera al Índice Global de Severidad (GSI) como el mejor indicador de distress, el segundo es indicador del Total de Síntomas Positivos, mientras que el Índice de Distress de Síntomas Positivos (PSDI) es un buen indicador de la intensidad sintomática medida (Carrasco, Sánchez, Ciccotelli, & Del Barrio, 2003).

### **Validez y confiabilidad**

De acuerdo con varias investigaciones realizadas tanto con muestras clínicas como con muestras de población normal, en las que participaron más de 150 personas, los coeficientes de fiabilidad y consistencia interna son altos tanto para toda la escala como para cada una de las subescalas del SCL90r, mostrando un Alfa de Cronbach que oscila entre 0.70 y 0.90 (Carrasco et al., 2003; Sánchez & Ledesma, 2009; Rivera, Caballero, Pérez, & Montero, 2013)

Así, en su investigación Sánchez & Ledesma (2009), en una muestra de 570 pacientes de asistencia psicoterapéutica, obtuvieron buenos niveles de consistencia interna para todas las escalas del SCL9Or (Alfa de Cronbach de 0,72 a 0,86) y para el índice general (0,96).

Mientras que Rivera et al. (2013), en una muestra probabilística de 466 estudiantes universitarios mexicanos, obtuvo una consistencia interna total de la escala y por dimensiones entre 0.7 y 0.85. Indicando los siguientes coeficientes para cada una de las subescalas: Somatización (0.85), Obsesiones y Compulsiones (0.85), Sensibilidad interpersonal (0.81), Depresión (0.88), Ansiedad (0.77), Hostilidad (0.74), Ansiedad fóbica (0.73), Ideación Paranoide (0.74) y Psicoticismo (0.83). Con una consistencia interna general de 0.96.

Seguí et al. (2008) indica a su vez, que la validez predictiva del Índice Somático Global (GSI) ofrece una sensibilidad del 0.83 y una especificidad del 0.80 de acuerdo con el Alfa de Cronbach.

## **1.5. Procedimiento**

### **Etapas: acceso a la muestra**

Después de obtener las autorizaciones correspondientes, tanto de las autoridades de la institución (CRIE), como del Distrito de Salud mediante las solicitudes correspondientes y de haber conseguido la aprobación del diseño de tesis por parte de las autoridades de la Universidad del Azuay, se procedió a obtener la autorización de los cuidadores participantes en la investigación mediante el consentimiento informado para la aplicación del cuestionario y del inventario de síntomas.

La muestra de cuidadores primarios fue seleccionada en el Centro de Salud N5 CRIE. Tomando en cuenta a todos cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista que cumplieran con los criterios de inclusión y que accedieron voluntariamente a participar en el estudio.

Mientras que para la muestra de cuidadores de niños sin TEA, se seleccionó a los padres de familia de niños de 3 a 6 años de edad, pertenecientes a la Unidad Educativa

Miguel Días Cueva. La entrevista fue realizada luego de recibir los permisos y la aceptación oportuna por parte de la autoridad del plantel y de los padres de familia.

### **Etapas dos: implementación de los instrumentos**

Para la implementación de los instrumentos se procedió de la siguiente manera:

Después de la consulta de cada niño con el médico pediatra, ya sea para revisión periódica o para diagnóstico, se explicaba a los padres, que cumplieran con los criterios de inclusión, el propósito de la investigación, los objetivos, los riesgos y beneficios del estudio, así como la confidencialidad de la información.

Luego de leer y firmar el consentimiento informado en caso de querer participar, se aplicó el cuestionario sociodemográfico y el test descrito, bajo las consideraciones de pertinencia, aplicabilidad y reproducibilidad; manteniendo la consigna de su aplicación.

En algunos casos, el instrumento no pudo ser auto administrado, ya sea por el bajo nivel educativo de los cuidadores o por la dificultad para hacerlo debido a la conducta inestable de los niños, por lo que se procedió a aplicar verbalmente tanto la ficha socioeconómica como el inventario.

La aplicación de los instrumentos diagnósticos en la muestra control se llevó a cabo durante las reuniones de padres de familia en la institución, tomando en consideración a aquellos que tenían hijos entre las edades establecidas en los criterios diagnósticos (3 a 6 años).

### **1.6. Procedimiento de análisis de datos**

Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico SPSS versión 22.0

### CAPÍTULO III

#### **Análisis de datos y resultados**

##### **Participantes:**

El estudio se realizó con un total de 60 participantes, compuesto por cuidadores de niños entre 3 y 6 años de edad con y sin trastornos del espectro autista (TEA). Los niños presentaron una edad media general 4,15 años - aproximadamente 4 años 1 meses - (DE=1.09).

Los participantes cuidadores de niños con TEA fueron 30 personas (50%) seleccionadas entre los asistentes del Centro de Salud CRIE #5 de la ciudad de Cuenca, cuyos niños mostraron una edad media de 3.93 años - aproximadamente 3 años 11 meses - (DE= 0.94). Mientras que los 30 cuidadores (50%) de niños *sin* trastorno del espectro autista fueron seleccionados entre los padres de familia de una escuela fiscal mixta cuyos niños de 3 a 6 años presentaron una media de 4,37 años – aproximadamente 4 años 4 meses - (DE= 1.19)

##### **Resultados**

##### **Características socio demográficas de los participantes**

De los 30 cuidadores de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista que participaron en el estudio 5 resultaron ser hombres y 25 mujeres, con instrucción educativa básica y secundaria en su mayoría (26 personas); 17 de los 30 participantes mencionaron tener un trabajo remunerado, además 24 participantes de este grupo se identificaron como las madres de los niños, 4 fueron los padres, encontrándose a solo una persona que expuso ser el padrastro y una cuidadora particular.

El número de hijos en las familias que conviven con un niño con *TEA* varió entre 1 y 5 con una media aproximada de 2 hijos por cuidador. En este grupo en particular, la

cantidad de hijos más frecuente correspondía al rango entre 1 y 2, así lo manifestaron 22 personas. Ver Tabla 1.

En el segundo grupo, 24 de los 30 cuidadores de niños *sin TEA* se identificaron como las madres de los niños; la mayoría de participantes tenían instrucción básica (23); del total, 20 mencionaron tener un trabajo remunerado y 21 tenían más de 2 hijos. El máximo de hijos fue 7 con una media de 3 hijos por familia participante.

Tanto en el nivel de instrucción como en el número de hijos (rango) se reflejaron diferencias significativas en ambos grupos. Ver Tabla 1

Tabla 1  
*Datos sociodemográficos de los cuidadores en ambos grupos de estudio.*

| Indicadores          |                       | Cuidadores (Niños con TEA) |      | Cuidadores (Niños sin TEA) |      | X <sup>2</sup> /U | P      |
|----------------------|-----------------------|----------------------------|------|----------------------------|------|-------------------|--------|
|                      |                       | n                          | %    | n                          | %    |                   |        |
| Sexo                 | Hombre                | 5                          | 16,7 | 6                          | 20,0 | 0.111             | 0.739  |
|                      | Mujer                 | 25                         | 83,3 | 24                         | 80,0 |                   |        |
| Instrucción          | Básica                | 13                         | 43,3 | 23                         | 76,7 | 303               | 0.012* |
|                      | Secundaria            | 13                         | 43,3 | 5                          | 16,7 |                   |        |
|                      | Superior              | 4                          | 13,3 | 2                          | 6,7  |                   |        |
| Situación laboral    | Trabajo remunerado    | 17                         | 56,7 | 20                         | 66,7 | 0.635             | 0.426  |
|                      | Trabajo no remunerado | 13                         | 43,3 | 10                         | 33,3 |                   |        |
| Relación con el niño | Madre                 | 24                         | 80,0 | 24                         | 80,0 | -                 | -      |
|                      | Padre                 | 4                          | 13,3 | 6                          | 20,0 |                   |        |
|                      | Otro                  | 2                          | 6,7  |                            |      |                   |        |
| Número de hijos      | 1-2 hijos             | 22                         | 73,3 | 9                          | 30,0 | 11.3              | 0.001* |
|                      | ≥ 3 hijos             | 8                          | 26,7 | 21                         | 70,0 |                   |        |

Nota: \*Diferencia significativa para prueba Chi-cuadrado, \*\* diferencia significativa para prueba U-Mann Whitney.

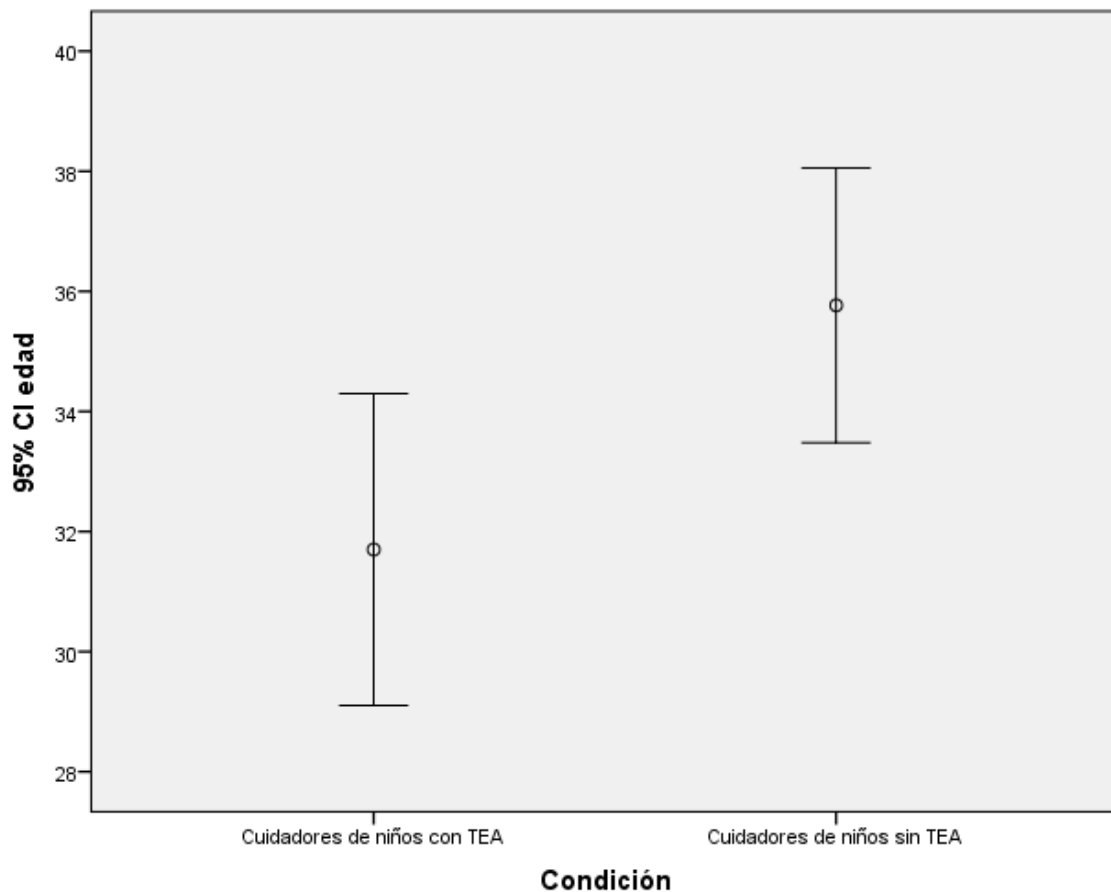
Fuente: elaborado por la autora.

Los cuidadores de niños con TEA presentaron edades entre 20 y 46 años, con una media de 31.7 años (DE = 6.95), mientras que los cuidadores de niños del segundo grupo, presentaron edades comprendidas entre 22 y 48 años con una media de 35.77 años

(DE=6.13), los resultados arrojaron diferencias significativas en las medias de edades de los padres.  $p = 0.019$ . Ver Figura 1.

Figura 1

*Edad de los cuidadores primarios de niños con y sin trastornos del Espectro Autista.*



Fuente: elaborado por la autora.

En general, el estado civil de los participantes en ambos grupos fue similar. En el grupo de cuidadores de niños con TEA, se encontraron 22 personas que refieren vivir con pareja (13 casados y 9 en unión libre) y 8 personas no (6 solteras y 2 divorciadas). En el caso de los cuidadores de niños sin TEA, existieron 22 personas que refieren vivir en pareja, 3 son solteras y 4 madres separadas. Ver Tabla 2.

Tabla 2

*Estado civil de los cuidadores en ambos grupos de estudio*

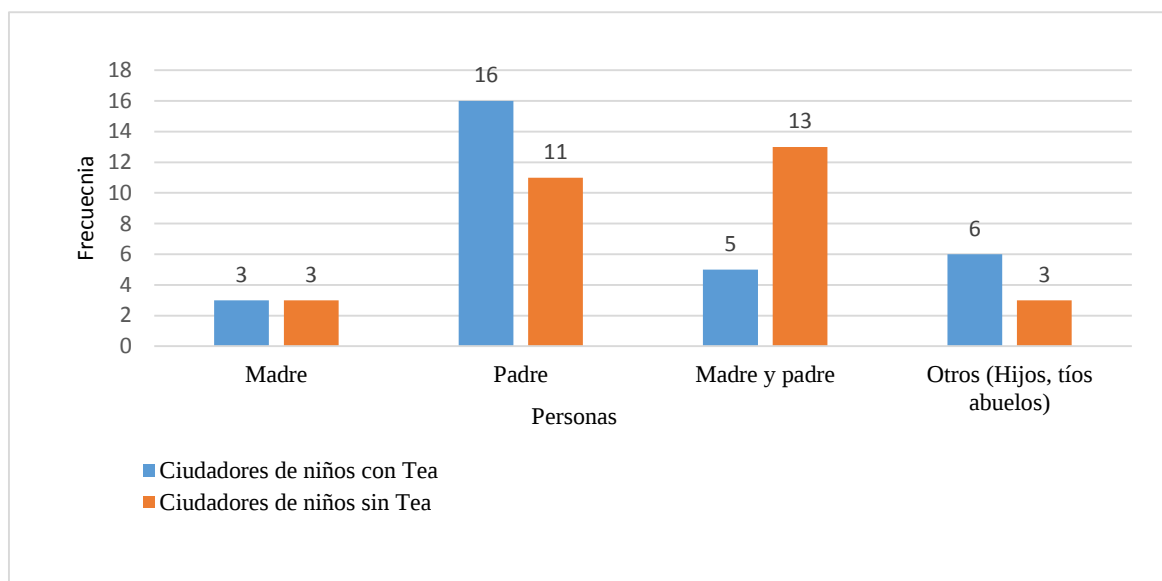
|             | Cuidadores de niños<br>con TEA | Cuidadores de niños<br>sin TEA |
|-------------|--------------------------------|--------------------------------|
| Soltero     | 6                              | 3                              |
| Casado      | 13                             | 18                             |
| Unión libre | 9                              | 4                              |
| Divorciado  | 2                              | 0                              |
| Viudo       | 0                              | 1                              |
| Separado    | 0                              | 4                              |

Fuente: elaborado por la autora.

En el caso de las familias de niños con *TEA*, es el padre (16 casos) quien aporta económicamente en el hogar, a diferencia del grupo de familias de niños sin *TEA* donde el mayor número de personas (13 casos) informan que tanto el padre como la madre aportan económicamente en casa. Ver Figura 2.

Figura 2.

*¿Quién aporta económicamente en casa?*



Fuente: elaborado por la autora.

El tiempo transcurrido entre el diagnóstico de *TEA* en los niños y la entrevista en el área de pediatría varió entre 1 y 24 meses ( $\bar{x}$ = 9.17; DE= 7,97), siendo mayor el número de participantes que indicaron haber recibido el diagnóstico durante los últimos 6 meses.

Los cuidadores de niños *sin TEA*, consideraron en su mayoría que su condición económica era “regular” (17), 12 expusieron que era “buena” y uno de ellos la consideró “mala”.

Por su parte, de los cuidadores de niños con TEA, 5 señalaron no recibir ayuda en el cuidado de sus hijos, 8 consideraron que sus cónyuges eran quienes les brindaban ayuda, 15 de ellos mencionaron otro miembro de su familia (6 eran las abuelas) y 2 de ellos expusieron que era su niñera o el personal de guardería quienes les ayudaban a cuidar del niño con TEA.

### Caracterización de los niños

El 76.7% (23) de los niños con *TEA* asistentes al área de pediatría en el CRIE fueron hombres, frente al 40% (12) de los niños varones de la muestra de comparación. La prueba estadística de asociación de variables categóricas, Chi-cuadrado de Pearson, arrojó una asociación significativa ( $p= 0.004$ ) entre el sexo del niño y la presencia de TEA, evidenciándose su mayor prevalencia en los varones de la muestra. Ver Tabla 3.

Tabla 3.  
*Sexo de los niños con y sin TEA*

|      |        | Niños con TEA |      | Niños sin TEA |      | X <sup>2</sup> | P      |
|------|--------|---------------|------|---------------|------|----------------|--------|
|      |        | n             | %    | n             | %    |                |        |
| Sexo | Hombre | 23            | 76,7 | 12            | 40,0 | 8,297          | 0,004* |
|      | Mujer  | 7             | 23,3 | 18            | 60,0 |                |        |

Nota: Asociación significativa.  $p < 0.05$

Fuente: elaborado por la autora.

De los niños con *TEA* asistentes al Centro de Salud, en el periodo Abril – Julio 2016, se encontraron dos casos con presencia de comorbilidad, un caso con hidrocefalia y otro con retraso mental leve.

Debido a la corta edad de los niños, la dificultad para utilizar instrumentos estandarizados y por las propias dificultades del trastorno, muy pocos han recibido un diagnóstico definitivo de alguna forma de TEA, por lo que solo en un número muy reducido de casos se ha podido identificar una comorbilidad existente.

### **Patrones sintomáticos.**

En el análisis descriptivo de los dos grupos de estudio, se identificó que la puntuaciones más altas en las 9 dimensiones del SCL90r se encontraban en el grupo de cuidadores de niños con TEA, alcanzando hasta puntuaciones de 80 correspondientes a las dimensiones de Depresión y Ansiedad, seguida por la dimensión de Sensitividad Interpersonal (T=75), y de las dimensiones de Somatizaciones, Obsesiones y Compulsiones, Fobia, Ideación Paranoide y Psicotismo (T=70). Ver Tabla 4.

Se observa que la dimensión de hostilidad, si bien presenta la puntuación máxima más baja (T=65), tiene uno de los promedios más elevados con respecto a las otras escalas en los cuidadores de niños con TEA (Promedio= 50,53).

En cambio, en el grupo de cuidadores de niños sin TEA, se identificó que las dimensiones con las puntuaciones T más elevadas corresponden a las dimensiones de Somatización y Sensitividad (T=75), seguida por la dimensión de depresión y obsesiones (T=70), identificándose que la dimensiones restantes presentan una puntuación T=65. Ver Tabla 4.

Las puntuaciones máximas tanto en el Índice de Severidad Global como en el Índice de Malestar Sintomático fueron superiores en el grupo de cuidadores de niños con TEA a excepción del Índice de Síntomas Positivos donde la puntuación fue superior en el segundo grupo de estudio. Ver Tabla 4.

Tabla 4

*Descriptivos (valores mínimos, máximos) de dimensiones e índices en ambos grupos de estudio.*

|                                      | Cuidadores de niños con TEA |        | Cuidadores de niños sin TEA |        |
|--------------------------------------|-----------------------------|--------|-----------------------------|--------|
|                                      | Mínimo                      | Máximo | Mínimo                      | Máximo |
| Somatizaciones                       | 30                          | 70     | 30                          | 75     |
| Obsesiones y compulsiones            | 30                          | 70     | 30                          | 70     |
| Sensitividad interpersonal           | 30                          | 75     | 30                          | 75     |
| Depresión                            | 30                          | 80     | 30                          | 70     |
| Ansiedad                             | 30                          | 80     | 30                          | 65     |
| Hostilidad                           | 30                          | 65     | 30                          | 65     |
| Ansiedad fóbica                      | 30                          | 70     | 30                          | 65     |
| Ideación paranoide                   | 30                          | 70     | 30                          | 65     |
| Psicoticismo                         | 30                          | 70     | 30                          | 65     |
| Índice global de severidad           | 30                          | 70     | 30                          | 65     |
| Total de síntomas positivos          | 30                          | 65     | 30                          | 80     |
| Índice malestar sintomático positivo | 30                          | 75     | 30                          | 60     |

Fuente: elaborado por la autora.

Se determinó que los cuidadores de niños con *TEA*, presentan puntuaciones promedias mayores en 8 de las 9 dimensiones del perfil psicológico evaluado, en comparación del grupo de cuidadores de niños sin *TEA*. Sin embargo, no se registraron diferencias estadísticas significativas entre ambos grupos. La puntuación promedio obtenida por los participantes en “Somatizaciones” fue igual en ambos casos. Ver Tabla 5.

La dimensión con la puntuación promedio más alta obtenida por los cuidadores de niños con *TEA* fue la de “Obsesiones y Compulsiones”, seguidos por las dimensiones de “Depresión” y “Hostilidad”. Mientras que el grupo de cuidadores de niños sin *TEA*, presentó como dimensiones con el mayor promedio a las “Somatizaciones”, “Sensitividad interpersonal” y “Ansiedad fóbica”. En todos los casos y en ambos grupos, los promedios

alcanzados por los participantes se encontraron por debajo del límite de riesgo (puntuaciones T menores a 63). Ver Tabla 5 y figura 3.

Tabla 5

*Promedios y desviación estándar de patrones sintomáticos en ambos grupos de estudio.*

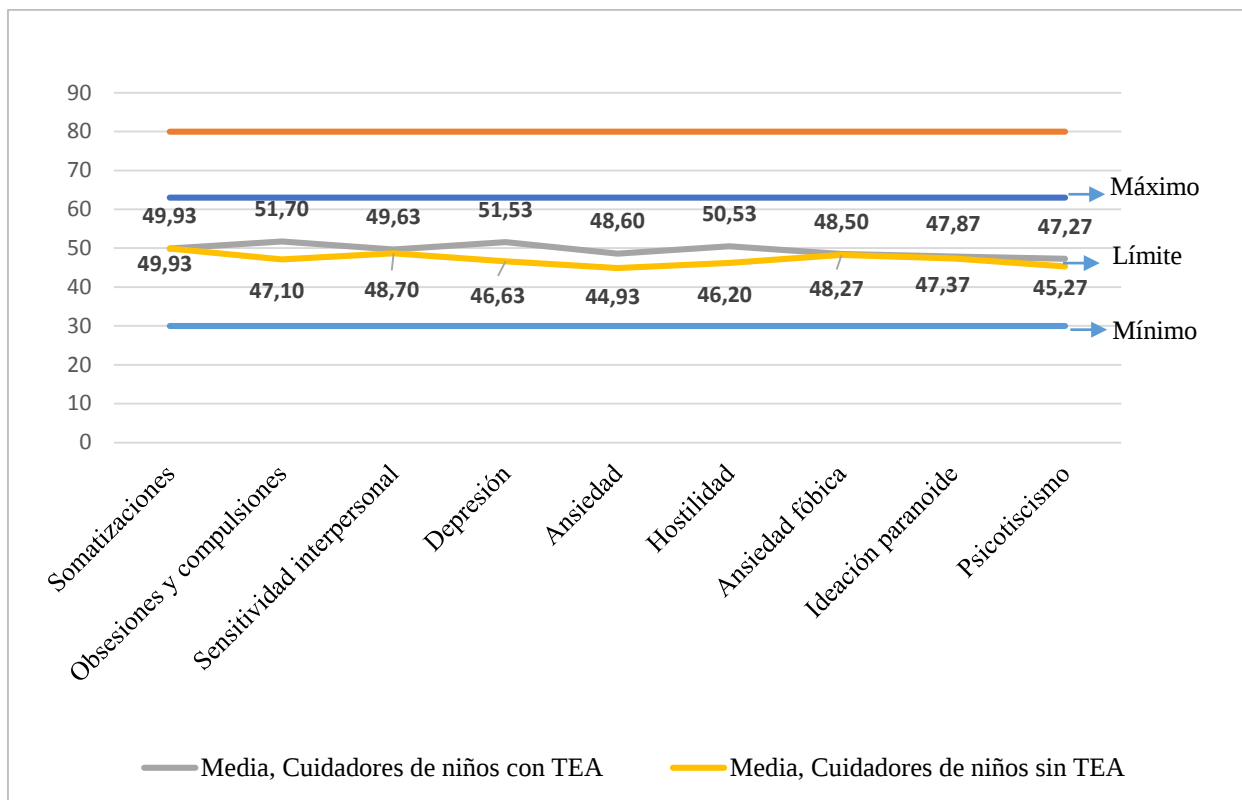
| Dimensión                         | Cuidadores de niños con TEA |       | Cuidadores de niños sin TEA |       | Prueba estadística | p     |
|-----------------------------------|-----------------------------|-------|-----------------------------|-------|--------------------|-------|
|                                   | $\bar{x}$                   | DE    | $\bar{x}$                   | DE    |                    |       |
| <b>Somatizaciones</b>             | 49,93                       | 12,17 | 49,93                       | 13,06 | T                  | 1,00  |
| <b>Obsesiones y compulsiones</b>  | 51,70                       | 10,71 | 47,10                       | 11,70 | T                  | 0,12  |
| <b>Sensitividad interpersonal</b> | 49,63                       | 11,45 | 48,70                       | 11,95 | T                  | 0,76  |
| <b>Depresión</b>                  | 51,53                       | 13,15 | 46,63                       | 12,27 | U                  | 0,19  |
| <b>Ansiedad</b>                   | 48,60                       | 12,85 | 44,93                       | 10,54 | U                  | 0,26  |
| <b>Hostilidad</b>                 | 50,53                       | 8,77  | 46,20                       | 11,60 | U                  | 0,12  |
| <b>Ansiedad fóbica</b>            | 48,50                       | 13,78 | 48,27                       | 12,25 | U                  | 0,67  |
| <b>Ideación paranoide</b>         | 47,87                       | 12,32 | 47,37                       | 9,92  | U                  | 0,96  |
| <b>Psicoticismo</b>               | 47,27                       | 12,48 | 45,27                       | 10,94 | U                  | 0,366 |

Nota: Prueba T- pruebas paramétricas, Prueba U – pruebas no paramétricas

Fuente: elaborado por la autora.

Figura 3.

*Patrones sintomáticos en cuidadores de niños con y sin TEA*



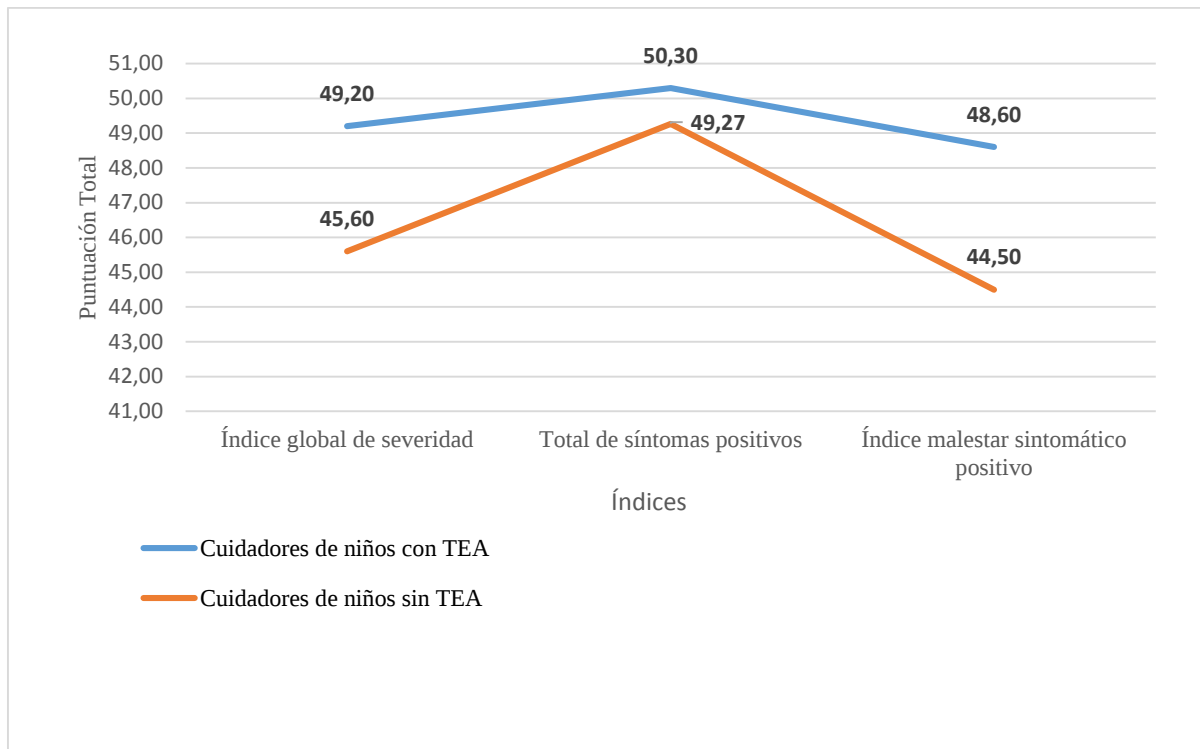
Fuente: elaborado por la autora.

La severidad global de los síntomas presentes en los participantes del estudio fue de 49.2 en el caso del grupo de padres de niños con TEA y de 45.6 en el caso grupo de comparación. El total de síntomas positivos fue de 50.3 en los cuidadores de niños con TEA y 49.27 en los cuidadores de niños sin TEA. Finalmente, el índice malestar sintomático positivo fue de 48.6 y 44.5 del primer y segundo grupo respectivamente. Ver Figura 3.

A pesar de que el grupo de cuidadores de niños con TEA presentó puntuaciones superiores a los del segundo grupo en los 3 índices globales, no se reportaron diferencias significativas.  $p > 0.05$  entre los grupos de estudio. Ver Figura 4.

Figura 4.

*Puntuación promedio de los tres índice globales en los dos grupos de estudio*



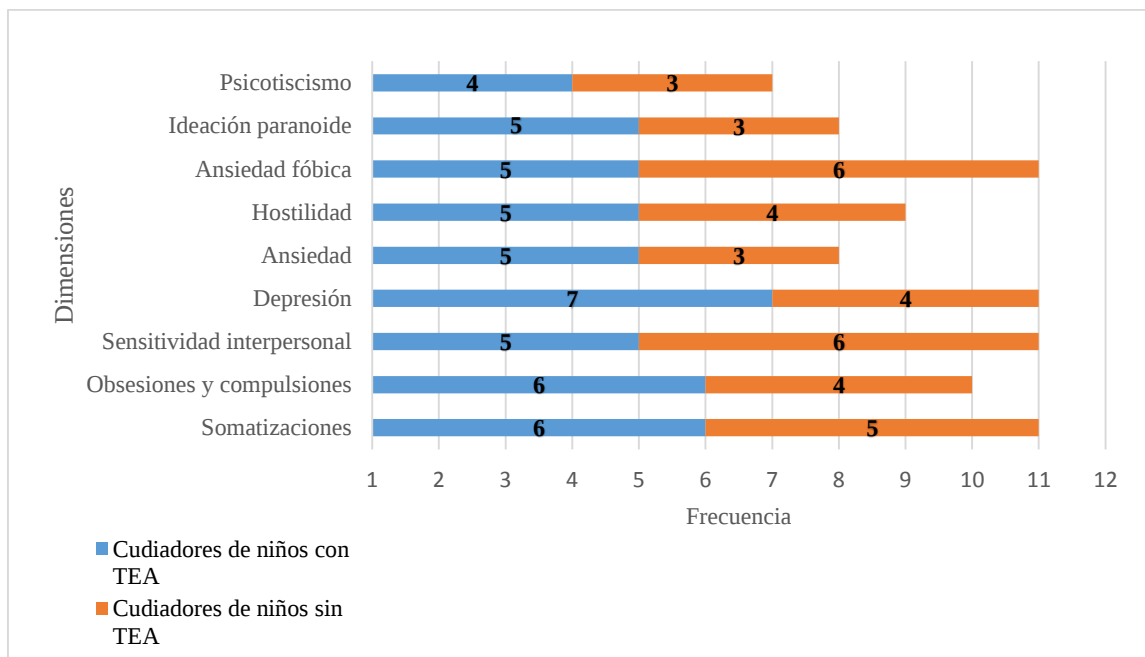
Fuente: elaborado por la autora.

Mientras que al analizar los puntajes superiores al punto de corte y que por tanto se consideran riesgosos en cada una de las dimensiones, se identificó que del total de cuidadores de niños con *TEA*, 7 personas (23.33%) mostraron depresión en un nivel riesgoso y 6 participantes (20%) presentaron niveles de riesgo en la dimensión de “obsesiones y compulsiones” y en “síntomas somáticos”.

Por su parte, en el grupo de cuidadores de niños *sin TEA*, 6 personas (20%), presentaron niveles riesgosos de “ansiedad fóbica” y “sensibilidad interpersonal”, seguido por 5 personas con puntuaciones de riesgo en la dimensión de “somatizaciones” con el 16,67%. Ver Figura 5 y tabla 6.

Figura 5.

*Patrones sintomáticos con puntuaciones de riesgo (superiores a 63) en ambos grupos de estudio.*



Fuente: elaborado por la autora.

En el grupo de cuidadores de niños con TEA se presentaron 5 personas con niveles riesgosos en el Índice Global de Severidad (16,67%), frente a 2 personas del grupo de comparación (6,67%). Se identificaron 7 (23,33%) cuidadores en el primer grupo con altos puntajes en el total de síntomas positivos frente a 5 del grupo control (16,67%). Finalmente, solo 4 personas (13,3%) con puntuaciones de riesgo en el índice de malestar sintomático positivo, fueron identificadas y correspondían al grupo de cuidadores de niños con TEA. Ver Tabla 6.

Tabla 6

*Incidencia de riesgo en las dimensiones del SCL90r y de los índices globales en ambos grupos de estudio (puntuaciones superiores a 63)*

| Dimensión                  | Cuidadores de niños con TEA |       | Cuidadores de niños sin TEA |       | Total |       |
|----------------------------|-----------------------------|-------|-----------------------------|-------|-------|-------|
|                            | n                           | %     | n                           | %     | n     | %     |
| Somatizaciones             | 6                           | 20,00 | 5                           | 16,67 | 11    | 18,33 |
| Obsesiones y compulsiones  | 6                           | 20,00 | 4                           | 13,33 | 10    | 16,67 |
| Sensitividad interpersonal | 5                           | 16,67 | 6                           | 20,00 | 11    | 18,33 |
| Depresión                  | 7                           | 23,33 | 4                           | 13,33 | 11    | 18,33 |
| Ansiedad                   | 5                           | 16,67 | 3                           | 10,00 | 8     | 13,33 |
| Hostilidad                 | 5                           | 16,67 | 4                           | 13,33 | 9     | 15,00 |

|                                      |   |       |   |       |    |       |
|--------------------------------------|---|-------|---|-------|----|-------|
| Ansiedad fóbica                      | 5 | 16,67 | 6 | 20,00 | 11 | 18,33 |
| Ideación paranoide                   | 5 | 16,67 | 3 | 10,00 | 8  | 13,33 |
| Psicoticismo                         | 4 | 13,33 | 3 | 10,00 | 7  | 11,67 |
| <b>Índices</b>                       |   |       |   |       |    |       |
| Índice global de severidad           | 5 | 16,67 | 2 | 6,67  | 7  | 11,67 |
| Total de síntomas positivos          | 7 | 23,33 | 5 | 16,67 | 12 | 20,00 |
| Índice malestar sintomático positivo | 4 | 13,33 | - |       | 4  | 6,67  |

Fuente: elaborado por la autora.

Tabla 7

*Puntuaciones de riesgo en el Índice Global de Severidad en ambos grupos de estudio*

| IGS        |             | Cuidadores de niños con TEA | Cuidadores de niños sin TEA | Total   |
|------------|-------------|-----------------------------|-----------------------------|---------|
| Mayor a 63 | n           | 5                           | 2                           | 7       |
|            | % del Total | 8.30%                       | 3.30%                       | 11.67%  |
| menor a 63 | n           | 25                          | 28                          | 53      |
|            | % del Total | 41.70%                      | 46.70%                      | 88.33%  |
| Total      | n           | 30                          | 30                          | 60      |
|            | % del Total | 50.00%                      | 50.00%                      | 100.00% |

Fuente: elaborado por la autora.

Del total de participantes en el estudio, se identificó que el 11,67 % presentaron puntuaciones en riesgo de malestar psicológico, de donde el 8,3% corresponden a los cuidadores primarios de niños con TEA, en comparación a un 3,3 % del grupo de cuidadores de niños *sin TEA*.

**Relaciones de los tres índices generales del SCL90r con los factores sociodemográficos seleccionados: grado de autismo, edad del cuidador, nivel de estudio, situación laboral, número de hijos, tiempo de diagnóstico, edad del niño.**

Los resultados de la prueba no paramétrica Rho-Spearman, reflejaron una ausencia de relación entre los índices generales de malestar sintomático, severidad

sintomática y síntomas positivos y las características de los cuidadores principales de niños con TEA.  $p > 0.05$ . Ver Tabla 8.

Tabla 8

*Relaciones entre índices generales y características de los cuidadores.*

|                      | Índice |  | Grado de autismo | Edad del cuidador | Nivel de estudio | Situación laboral | Número de hijos | Tiempo de diagnóstico | Edad del niño |
|----------------------|--------|--|------------------|-------------------|------------------|-------------------|-----------------|-----------------------|---------------|
| Malestar sintomático | rho    |  | -0,052           | -0,006            | 0,029            | 0,282             | 0,032           | 0,001                 | 0,149         |
|                      | p      |  | 0,794            | 0,976             | 0,829            | 0,132             | 0,808           | 0,994                 | 0,256         |
| Severidad            | rho    |  | 0,112            | -0,088            | 0,212            | 0,009             | 0,053           | 0,047                 | 0,234         |
|                      | p      |  | 0,95             | 0,504             | 0,104            | 0,946             | 0,687           | 0,807                 | 0,072         |
| Síntomas positivos   | rho    |  | 0,056            | -0,121            | 0,225            | 0,011             | 0,016           | -0,008                | 0,227         |
|                      | p      |  | 0,671            | 0,358             | 0,084            | 0,934             | 0,906           | 0,969                 | 0,081         |

Fuente: elaborado por la autora.

Sin embargo, de los 5 cuidadores de niños con TEA que presentaron puntuaciones riesgosas en el IGS, y en relación a los siguientes factores sociodemográficos se identificó que:

Cuatro de ellos (13,3%) correspondían a los cuidadores de los niños con autismo clásico 13,3% (4 cuidadores) frente al 3,3% (1 cuidador) de un niño con asperger. Tabla 9.

En cuanto a la edad del cuidador, 3 de los 5 cuidadores (10%) se presentan en el grupo de cuidadores de 31 a 35 años.

De acuerdo a la edad del niño, 3 de los 5 cuidadores de niños con TEA que tienen una edad de 5 años presentan puntuaciones mayores de 63 (10%) en comparación a los 2 cuidadores restantes de niños de 3 y 4 años con un 3,3% y los de 6 años no presentaron puntuaciones riesgosas.

En cuanto al nivel educativo, 2 de los cuidadores indicaron tener estudios básicos y 2 cuidadores estudios secundarios presentando un porcentaje de 6,7% en las puntuaciones mayores a 63.

De acuerdo con el estado civil, los cuidadores de niños con TEA casados y en unión libre (4 de los 5 cuidadores) presentan mayores porcentajes de puntuaciones riesgosas que los divorciados y solteros (6,7% contra un 3,3% y 0.0%).

Por otro lado, 3 de los 5 cuidadores con puntuaciones en riesgo (10% del 16,7% en puntuaciones superiores a 63), resultaron tener un empleo remunerado.

Mientras que 3 de los 5 de los cuidadores (10%) con puntuaciones en el IGS mayores a 63 son aquellos con hijos con TEA de sexo masculino frente a un 6,7% de cuidadores de niñas con TEA.

En tanto que 4 de los 5 cuidadores con puntuaciones mayores a 63 fueron aquellos que recibieron el diagnóstico antes de 6 meses en el momento de la entrevista con un 13,3%.

Finalmente, no se presenta diferencia entre los padres con puntuaciones superiores a 63 según el número de hijos, mostrando todos un porcentaje de 3,3% con 1, 2, 3,4 y 5 hijos. Mientras que el mayor porcentaje de puntuaciones menores a 63 lo presentan los cuidadores con dos hijos.

## **Resumen**

En resumen, se identifica un grupo de cuidadores primarios de niños con TEA, constituido mayoritariamente por mujeres (88,3%), con una edad promedio de 31 años, comprendida entre 20 y 46 años, en su mayoría casados (el 43,3% de los cuidadores), con nivel de instrucción básica y secundaria (ambas con el 43.3%), el mayor porcentaje (46,67%) con dos hijos, el 56.7% se dedica a alguna actividad remunerada o a trabajar medio tiempo, siendo en su mayoría los padres de los niños cuidados (93%).

En el grupo de cuidadores de niños con TEA, se identificó que “Obsesiones y Compulsiones” fue la dimensión con la puntuación promedio más altas, seguidos por las dimensiones de “Depresión” y “Hostilidad”. Mientras que el grupo de cuidadores de niños sin TEA, las “Somatizaciones”, “Sensitividad interpersonal” y “Ansiedad fóbica” obtuvieron los mayores promedios.

De acuerdo con dimensiones con puntuaciones de riesgo, en el grupo de cuidadores de niños con TEA, se identificó a la depresión como la dimensión con mayor porcentaje de puntuaciones superiores a 63 puntos con un 23,3%, seguida por los síntomas somáticos y pensamientos obsesivos con el 20%, y el resto de las dimensiones de sensitividad, ansiedad, fobia, ideación paranoide, hostilidad y psicotismo con el 16,7%.

Lo que difiere del grupo control en donde las dimensiones con mayores porcentajes fueron la de sensitividad y fobia con el 20%, seguida de la dimensión de somatización con el 16,7%, las dimensiones de depresión, hostilidad y obsesiones con el 13,3% y finalmente las dimensiones de psicotismo, ansiedad y pensamientos paranoides con el 10%.

No se encontró una relación significativa entre los factores sociodemográficos de los cuidadores y la presencia de puntuaciones de riesgo en los tres índices generales de SCL90R.

## **CAPÍTULO IV**

### **1. Discusión**

La presente investigación tuvo como objetivo identificar el perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños de 3 a 6 años diagnosticados con trastornos del espectro autista, mediante la descripción de sus características sociodemográficas, de la prevalencia de patrones sintomáticos y de la asociación entre ellos, comparando los resultados con un grupo de cuidadores de niños sin TEA. Para lo cual se utilizó el cuestionario multidimensional SCL90r y una ficha sociodemográfica diseñada para la investigación.

#### **Patrones sintomáticos**

La presencia de una mayor psicopatología en los cuidadores de niños con autismo en comparación a padres de niños con un desarrollo normal, ha sido estudiada por varios investigadores, los cuales han llegado a identificar dos causas principales de este hecho. La primera, relacionada a los genes y a la presencia del llamado fenotipo autista en los familiares de los niños con TEA y que estaría relacionada a una mayor predisposición a enfermedades psiquiátricas (E. G., 1999 Piven et al 1991). Y la segunda centrada en el estrés relacionado al cuidado de un niño con TEA (E. G., Bolton et al 1998; Olsson y Hwang 2001; citados en Hodge, Hoffman, & Sweeney, 2011).

Sin embargo, en la muestra estudiada, aunque las puntuaciones de los cuidadores de niños con TEA fueron mayores a las de los cuidadores de niños sin TEA en todas las dimensiones del SCL90r, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de estudio ni tampoco puntuaciones riesgosas de malestar psicológico.

Resultados similares fueron indicados por el National Institute for Health and Clinical Excellence (2013), quienes a pesar de hallar mayor angustia psicológica en padres de niños pequeños con TEA en comparación a padres de niños con y sin retraso en el desarrollo, no identificaron diferencias significativas entre los grupos mencionados.

Deducciones que difieren a lo indicado por Seguí et al. (2008), quien determinó que el mayor porcentaje de cuidadores de niños con TEA de su muestra indican malestar sintomático general por encima de la media de la población general.

Los cuidadores de niños con TEA mostraron puntuaciones elevadas en las dimensiones de “depresión” y “ansiedad”, síntomas que son muy frecuentes en cuidadores informales (Barker et al., 2011; citado en Robledillo, 2012) y en padres de niños con TEA (Hodge et al., 2011), presentando falta de motivación, poca energía vital, sentimientos de desesperanza, nerviosismo, tensión, miedo; y también, en la dimensión de sensibilidad interpersonal revelando sentimientos de inferioridad e inadecuación.

Se encontró que “Obsesiones y Compulsiones” fue la dimensión con el promedio más alto, evidenciando la presencia de pensamientos, acciones e impulsos vivenciados como inevitables o no deseados; seguidos por las dimensiones de “Depresión” y “Hostilidad”. Esta última indica la presencia de pensamientos, sentimientos y acciones relacionados con afectos negativos de enojo, corroborando lo mencionado por Painepán et al. (2012) de que en algunos cuidadores puede manifestarse agresividad ya sea hacia el paciente u otras personas. Siendo además las dimensiones que obtuvieron mayores promedios en comparación del grupo de cuidadores de niños sin TEA.

Resultados que se diferencian a lo mencionado en Aldana & Guarino (2012), para quienes el síntoma con mayor presencia en las cuidadoras informales de su estudio fue la ansiedad, seguido de la somatización y disfunción social, siendo la depresión la menos frecuente dentro del grupo estudiado. Y también con lo afirmado por Lodoño & Velasco (2015) quienes identificaron en primer lugar el trastorno de ansiedad generalizada, seguidos por el trastorno de angustia, fobia social.

A diferencia de lo referido en Hodge et al. (2011), síntomas relacionados a ideación paranoide no fueron identificados con promedios elevados en el grupo de padres de niños con TEA, presentando una mayor homogeneidad y cercanía las puntuaciones promedias de esta dimensión en el grupo de padres de niños sin TEA.

La presencia de síntomas somáticos resultó con igual promedio en ambos grupos, mientras que la dimensión de ansiedad fóbica y sensibilidad interpersonal resultaron con promedios muy cercanos. Por otra parte, la dimensión de psicosisismo resultó levemente mayor en los cuidadores de niños con TEA, lo que según Seguí, Ortiz-Tallo, & de Diego (2008), estaría relacionado con el rechazo y el aislamiento social que experimentan los cuidadores de niños con TEA.

En el grupo de cuidadores primarios de niños con TEA, la dimensión total de síntomas positivos fue la más elevada, concordando con lo referido por Seguí et al. (2008), donde esta dimensión fue la más alta de todas las dimensiones psicopatológicas

del CSL90r, siendo indicativo de la amplitud y diversidad de psicopatología presentes en los cuidadores de niños con TEA respecto al grupo de comparación.

La falta de diferencias significativas entre los grupos analizados permite inferir, al igual que Baghdadli (2014), que los padres de niños pequeños con TEA suelen presentar menor insatisfacción personal que padres de niños mayores, pues al parecer, suelen experimentar menor preocupación por el futuro de sus hijos que en otras etapas de la vida (Montes et al., 2009; Spann et al., 2003) y tienden a racionalizar con mayor facilidad las dificultades en los primeros años de vida (Tomanik et al., 2004; citados en Allen et al., 2013). Lo que se debería confirmar en futuras investigaciones.

### **Factores sociodemográficos y malestar sintomático**

El estudio permitió identificar, en una muestra de 30 cuidadores primarios de niños con TEA, un perfil constituido mayoritariamente por mujeres, entre 20 y 46 años, con una edad promedio de 31 años, en su mayoría casados, con nivel de instrucción básica y secundaria; un promedio de dos hijos por familia, quienes en su mayoría cuentan con una actividad remunerada o trabajo de medio tiempo.

En la muestra estudiada, la mayor parte de los participantes indicaron ser las madres de los niños con TEA, fenómeno que según Cerquera & Galvis (2014) se relaciona con los estereotipos de la sociedad en la división de las labores de acuerdo al género, y que asigna a la mujer el cuidado de los miembros de la familia. Siendo confirmado por Masanet y La Parra (2011) y Suriá (2011) y Jones et al. (2013), quienes concluyen que son las mujeres y las madres de niños con TEA o con otras discapacidades las que generalmente asumen el rol de cuidador principal.

Los cuidadores de niños con TEA mostraron una edad media de 31 años, indicando solo un 10% ser personas mayores de 40 años. Mientras que el segundo grupo presentó una edad media de 35 años. Resultados que contrastan con lo referido por Manor (2011) quien en 300 cuidadores de niños con discapacidad identificó una edad promedio de 40-49 años. Deduciendo así, que los cuidadores de niños con TEA estudiados son relativamente un grupo joven en comparación con otros grupos de cuidadores de niños con y sin discapacidad.

Sin embargo, al igual que en Ávila & Vergara (2014), la edad del cuidador de un niño con TEA no presentó una relación significativa con el malestar psicológico, indicando una mayor prevalencia de distrés aquellos con edades entre 31 y 35 años. Estos investigadores señalan que el distress está más relacionado con las actitudes y la disposición del cuidador hacia la labor que con la edad de los mismos.

Resultados que se difieren en otras investigaciones, las cuales identifican por un lado mayores niveles de percepción positiva en padres más jóvenes (Jones et al., 2013), mientras que otros describen como factores de riesgo la edad joven del cuidador (Espín, 2012).

Se encontró además, similar a lo referido en Espinoza & Jofre (2012) y Cappe et al. (2011), un mayor porcentaje de cuidadores de niños con TEA con estudios básicos y secundarios, con empleo (tiempo completo o medio tiempo) y con una pareja sentimental.

Y aunque estas variables no evidenciaron una asociación significativa con la presencia de malestar psicológico, como en Smith, Seltzer, Greenberg (2012b), se encontró que los cuidadores con estas características presentan mayores puntuaciones de distress emocional.

Resultados que se contraponen a lo expresado por Rocha et al. (2010), quien refiere que estar separado o divorciado, estar desempleado y un menor nivel de estudios son variables asociadas a una mayor prevalencia de problemas de salud mental, por lo que, dentro de la muestra estudiada, se puede descartar la presencia de una mayor sintomatología relacionada con un menor nivel socioeconómico.

Se encontró además, con respecto al número de hijos, resultados semejantes a otras muestras de cuidadores informales de niños con TEA (Álvarez, 2012; Cappe et al., 2011), al presentar la mayor parte de cuidadores un promedio dos hijos por familia, incluido el niño con TEA. Estos datos difieren en el grupo de comparación, donde se encontró un número de hijos mayor a tres por familia. Y aunque no se encontró evidencia relacionada con esta variable, y de acuerdo a la experiencia vivida en prácticas, los padres de niños con TEA parecen evitar tener más hijos por el temor a una nueva incidencia del trastorno y por los sentimientos de culpa asociados a su origen.

La nula relación encontrada de esta variable con el malestar psicológico en el cuidador, contrasta de los resultados encontrados por Suriá (2011) quien afirma que un mayor número de hijos es predictor de mayor estrés en las madres cuidadoras. Y a lo encontrado por Dabrowska y Pisula (2010), quienes consideran que tener un hijo con

discapacidad y otro con desarrollo normal genera mayores efectos negativos al poder comparar y convivir con las dos realidades.

Por lo tanto, se podría considerar, que la influencia de las características sociodemográficas analizadas no son relevantes en la muestra de cuidadores de niños con TEA estudiados, infiriendo, al igual a lo citado en Peralta & Arellano (2010), que la presencia de crisis familiar podría depender más de variables como el nivel de cohesión, condiciones sociales en las que vive la familia y en la capacidad de afrontamiento de los padres.

## **2. Conclusiones**

Los datos obtenidos por la presente investigación han permitido llegar a las siguientes conclusiones:

- Primero, los resultados del estudio revelan que los cuidadores primarios de niños con TEA presentan mayores niveles de patrones sintomáticos en comparación a los cuidadores de niños sin TEA, percibiendo su salud mental de manera más desfavorable que cuidadores de niños con desarrollo normal. Sin embargo, en ninguno de los dos grupos estudiados, las puntuaciones sobrepasan el puntaje límite para considerar riesgo significativo de malestar psicológico ni diferencias significativas entre ellos.
- Segundo, se identificó en el grupo de cuidadores de niños con TEA una mayor prevalencia de pensamientos obsesivos, seguido por sentimientos depresivos y de hostilidad. Siendo la “depresión”, “síntomas somáticos” y “pensamientos obsesivos” las dimensión con mayor porcentaje de

puntuaciones riesgosas de malestar psicológico obtenidas por este grupo. Síntomas que parecen estar relacionados con el trastorno autista en sí, al evidenciarse un promedio mayor, sin que sea posible identificar causa-efecto entre los mismos.

- Tercero, se puede concluir que las características sociodemográficas analizadas tanto del cuidador como del niño con TEA no presentan una correlación estadísticamente significativa con el malestar psicológico presentado por los participantes del estudio para ser consideradas como explicadores únicos de distress en el cuidador. Sin embargo, la presencia de autismo clásico, la edad promedio del cuidador, y la mayor edad del niño con TEA, pueden tener alguna relación con la presencia de malestar psicológico riesgoso.

De esta manera, el presente estudio permite incrementar el conocimiento en el campo del cuidador informal de niños con trastornos del espectro autista, ofreciendo una visión más clara de esta población con respecto a la realidad sociodemográfica de nuestro país y compararla con investigaciones de otras regiones del mundo. Espacio que no ha sido muy explorado en nuestro medio, al referirse, la mayoría de trabajos en este tema, a población adulta (Alpi & Quiceno, 2011), o bien, a cuidadores de niños que presentan una discapacidad desde el nacimiento, más que en discapacidades diagnosticadas de manera tardía como son los TEA.

Esta investigación además recalca la importancia en la evaluación psicológica de los cuidadores primarios, que ayude a evitar la presencia de sobrecarga por el rol de cuidador, factor que se ha relacionado de manera significativa con los niveles de psicopatología y salud de los mismos (Basa, 2011). Malestar, que aunque no fue identificado en un nivel riesgoso en este estudio, resulta necesario evitar, dado el papel

primordial que tiene el cuidador en la rehabilitación, integración y el cuidado en general del niño con discapacidad (Suriá, 2011).

Y si bien, los resultados aquí expuestos no pueden ser generalizados, pueden servir de línea de base para futuras investigaciones en el campo del autismo, y tener en cuenta las características sociodemográficas identificadas en los cuidadores en la orientación para programas de intervención dirigidos a esta población.

## **2. Limitaciones**

En la presente investigación el tamaño muestral fue relativamente bajo ( $N=30$ ), dado que el lugar donde se realizó la investigación es un Centro de Salud especializado en los trastornos del desarrollo, donde llega una variedad de casos diarios, sin que sea consistente la llegada de padres con un diagnóstico específico. Aspecto que podría controlarse en futuras investigaciones tomando la muestra en lugares especializados en este trastorno, como instituciones de intervención o educativas especializados donde se tenga un número significativo y consistente de participantes con diagnósticos TEA confirmados.

Otro limitante encontrado fue la disparidad en el género de la muestra analizada, donde el número de mujeres (25) fue superior al de los participantes masculinos (5), esto debido, entre otras cosas, al rol de cuidador desempeñado por las madres y en algunos casos, a la negativa de los padres para participar en el estudio, lo que dificultó el análisis de la muestra por género.

## **4. Recomendaciones.**

- A partir de los resultados de este estudio, se sugiere realizar estudios similares en muestras de niños con TEA de edades superiores para contrastar los resultados obtenidos en este trabajo y determinar la influencia de periodo vital.

- Además, se recomienda abordar aspectos relacionados con la salud mental, es decir, características positivas de los cuidadores que funcionen como factores de protección, que permitan conocer no solo los aspectos patogénicos de los cuidadores sino también identificar los recursos psicológicos favorables que disponen.
- Como se utilizó un solo instrumento cuantitativo, sería interesante acompañar en futuras investigaciones otros instrumentos de evaluación psicológica, así como entrevistas individuales y familiares, que permitan evaluar el impacto del trastorno en varias áreas de la vida de cada miembro familiar.
- Por último, se sugiere incrementar la asistencia social y clínica a los cuidadores de personas con discapacidad, mediante programas familiares e individuales que permitan ayudar a las familias a manejar de la mejor forma posible las diversas situaciones y factores estresantes derivados del diagnóstico y cuidado de un niño con algún tipo de discapacidad, evitando así la presencia de patrones sintomáticos que afecten la salud mental en esta población, al niño con discapacidad y la familia en general.

## Referencias

- Alcantud, M. (2013). *Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid, ES: Larousse - Ediciones Pirámide. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Aldana, G., & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5–14.
- Allen, K., Bowles, T., & Weber, L. (2013). Mothers 'and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Autism Insights*, 5, 1-11. <http://doi.org/10.4137/AUI.S11094>
- Alpi, S., & Quinceno, J. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychol. av. discip.*, 6 (1), 123–136.
- Álvarez, J. (2012). *Relación entre los niveles de carga, la salud física auto percibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo* (trabajo de titulación). Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, Barquisimeto-Venezuela.
- Ander, E. (2016). Diccionario de psicología (2a. ed.) (pp. 26–30). Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Apreda, A. (2010). Concepto de psicopatología, psiquiatría y salud mental. En *La psicopatología, la psiquiatría y la salud mental* (pp. 65–101). Buenos Aires-Argentina: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Artigas, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587. <http://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Asociación Americana de Psiquiatría, APA (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ta Ed). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ávila, J., & Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417–429. <http://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
- Ayuso, J., Nieto, M., & Sánchez, J. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Med Clin*, 126(12), 461–466.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23(6), 1859–1868. <http://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Basa, A. (2011). *Estrés parental con hijos autistas : un estudio comparativo* (tesis de titulación). Universidad Católica Argentina. Retrieved from <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>

- Breinbauer, K., Vásquez, V., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657–665. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872013000800020>
- Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Rev Neurol*, 34(Supl 1), 143–148.
- Campo, C. (2012) *Una estrategia de educación familiar en la escuela para niños con autismo. Cuba: D - Ministerio de Educación*. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294. <http://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Carrasco, M., Sánchez, V., Ciccotelli, H., & Del Barrio, V. (2003). Listado de síntomas SCL-90r : análisis de su comportamiento en una muestra clínica. *Acción Psicológica*, 2 (2), 149–161.
- Mebarak, M., Castro, A., Salamanca, M., Quintero, M. (2009). Salud mental: un abordaje desde la perspectiva actual de la psicología de la salud. *Psicología desde el Caribe*, 23, 83–112.
- Casullo, M. (2008). El inventario de síntomas SCL-90-R de Derogatis, 1–8.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149–167. <http://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>
- Organización Mundial de la Salud (1992). Decima revisión de la clasificación Internacional de las Enfermedades, Trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10). Madrid: Meditor.
- Cohen, M. (2016). *Discapacidad y familia. Cómo construir fortalezas en la educación especial: resiliencia familiar y escolar*. Editorial Miguel Ángel Porrúa, 9–25. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Colegio, O. D. P. D. M. (Ed.). (2016). Clínica y Salud. Vol. 27, No. 1, 2016. Madrid, ESPAÑA: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día Mundial de la Salud Mental 2007. *Salud Mental*, 30(2), 75–80.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, CONADIS. (2013). Agenda Nacional para La Igualdad en Discapacidades. Quito-Ecuador.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, CONADIS. (2014). Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador, pp147.

- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, CONADIS. (2015). Manual de Atención en Derechos de Personas con Discapacidad en la Función Judicial.
- Cristóbal, C., Giné, C., Mas, J. (2015). *La atención temprana: un compromiso con la infancia y sus familias*. Madrid, ESPAÑA: Editorial UOC.
- Cuervo, A., & Avila, A. (2010). Child neuropsychology in development : detection. *Revista Iberoamericana de Psicología: ciencia y tecnología*, 3(2), 59–68.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266.
- Dzib, A. (2010). Alteraciones del desarrollo por dificultades perinatales y la confusión con los trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Neuropsicología*, 5(1), 4–9.
- Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (2008). México City, MÉXICO: Editorial Miguel Ángel Porrúa. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Espín, M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393–402. <http://doi.org/10.1590/S0864-34662012000300006>
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23–30. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754–764. <http://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500006>
- Forteza, M. (2011). *Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria: detección temprana y diagnóstico* (Tesis doctoral). Departamento de Psicología y Sociología, Universidad de las Palmas, España.
- Gómez, L. (2009). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Revista Científico-Metodológica*, 43, 45-50. La Habana, CU: Universidad de Ciencias Pedagógicas Enrique José Varona.
- Goodin, A., & Dzib, A. (julio, 2016). Alteraciones del desarrollo por dificultades perinatales y la confusión con los trastornos del espectro autista confusión con los trastornos del espectro autista. *Rev Mex neu psi*, 5 (1), 4-9.
- Grenier, M. (2012). *Physical education for students with Autism Spectrum Disorders: a comprehensive approach* [en línea]. United States: Human Kinetics (pp12)
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 43(3), 629-642. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M., & Sánchez, J. (2012). Los trastornos del espectro autista. *Pediatr Integra*, 16(10), 780–794.
- Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with Autism: genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 227–239. <http://doi.org/10.1007/s10882-010-9218-9>
- Jofré, V., & Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111–120. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>
- Jones, L., Hastings, R., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171–185. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R., & Petalas, M. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: a multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Kim, Y., Leventhal, B., Koh, Y., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E., Grinker, R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904–912. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>
- Larbán, J. (2013). Desarrollo del Autismo temprano. En *Vivir con el autismo, una experiencia relacional: guía para cuidadores* (pp. 147–199). Barcelona, ES: Ediciones Octaedro, S.L
- Lickenbrock, D., Ekas, N., & Whitman, T. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 848–858. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1105-9>
- Lodoño, C., & Velasco, M. (2015). Estilo de afrontamiento, optimismo disposicional, depresión, imagen corporal, IMC, y riesgo de TCA como predictores de calidad de vida relacionada con la salud. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 9(2), 35–48.
- Londoño, N., Marín, C., Juárez, F., Palacio, J., Muñiz, O., Escobar, B., López, I. (2010). Factores de riesgo psicosociales y ambientales asociados a trastornos mentales Psychosocial and environmental risk factors associated with mental disorders. *Suma Psicológica*, 17(1), 59–68.
- Longhi, L. (2011). Calidad de vida. *Quipukamayoc*, 18, 33–42.
- Manor, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610–617. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1080-1>

- Martín, M. (2001). Familia y discapacidad. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
- Martínez, Á. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas*, 6(1), 111–121. <http://doi.org/10.15332/s1794-9998.2010.0001.08>
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L., & Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa 1. *Psicología y Salud*, 22(55), 275–282.
- Martínez, L., Robles, T., Ramos, B., Santiesteban, M., García, M., Morales, M., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23–29.
- Martínez, M. (2015). *Intervención psicoeducativa para niños con trastornos del espectro autista: descripción, alcances y límites*. Buenos Aires, AR: Miño y Dávila. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257–66. <http://doi.org/10.1590/S1135-57272011000300004>
- Meadan, H.; Halle, J.; Ebata, A. (2010). Families with children who have Autism Spectrum Disorders : stress and support. *Council for Exceptional Children*, 77(1), 7–36.
- Medina, M. (2009). *Experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo* (trabajo de titulación). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá-Colombia.
- Mendoza, X. (2014). *Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista* (trabajo de titulación). Ponticia Universidad Católica de Perú.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89–99. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Molina, R. (2005). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte*, 21, 76–86.
- Monsalve, M., Quintanilla, G., & Trujillo, M. (2011). *Evaluación de la calidad de atención temprana de nueve centros de desarrollo infantil del Instituto de la Niñez y la Familia INFA para niños y niñas de 0 a 5 años de edad del área urbana del Cantón Cuenca Enero a junio 2009* (trabajo de titulación). Universidad de Cuenca-Ecuador.
- National Institute for Clinical Excellence (2013). Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum. CG170. (170). Retrieved from <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2011). Autism diagnosis in children and young people - Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum, (September), 1–57.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2011). Autism diagnosis in children and young people. National Institute for Health and Clinical Excellence, (September), 1–57. Retrieved from [http://www.rcpch.ac.uk/system/files/protected/page/Autism diagnosis in children and young people - Evidence Update Apr 2013.pdf](http://www.rcpch.ac.uk/system/files/protected/page/Autism%20diagnosis%20in%20children%20and%20young%20people%20-%20Evidence%20Update%20Apr%202013.pdf)
- Nieto, T. (2010). *La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, Abril-2010 (p. 142). Salamanca.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Educación, 27.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2016). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta [En línea].
- Painepán, Beatriz, & Kühne, Walter. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica*, 9(1), 5-14.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad: una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339–1362.
- Ratajczak, H. V. (2011). Theoretical aspects of autism: Causes, a review. *Journal of Immunotoxicology*, 8(1), 68–79. <http://doi.org/10.3109/1547691X.2010.545086>
- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>
- Rivera, A., Caballero, N., Pérez, I., & López, M. (2013). SCL-90 R: distrés psicológico, género y conductas de riesgo. *Universitas Psychologica*, 12(1), 105–118.
- Robledillo, N., Torres, P., González, E., & Albiol, M. (2012). Espectro autista sobre la salud de sus cuidadores : estado actual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (4), 1571–1590.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., & Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(04), 53–67.
- Rocha, K., Pérez, K., Rodríguez, M., Borrell, C., & Obiols, J. (2010). Prevalencia de problemas de salud mental y su asociación con variables socioeconómicas, de trabajo y salud: resultados de la Encuesta Nacional de Salud. *Psicothema*, 22(3), 389–395.
- Rodríguez, S. (2015). *Conocer la enfermedad mental (salud mental para el siglo XXI: cuidar, rehabilitar e integrar)*. Madrid, ES: Ediciones Díaz de Santos. Retrieved from <http://www.ebrary.com>

- Romero, E., Montalvo, A., & Flórez, I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en enfermería*, 18(1), 39–50.
- Ruiz, N., & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, (September 2012), 22–30.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2(40).
- Sánchez, R. O., & Ledesma, R. D. (2009). Análisis Psicométrico del Inventario de Síntomas Revisado (scl-90-r) en Población Clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 18(3), 265–274.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & de Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100–105. <http://doi.org/10.6018/31841>
- Secretaría Técnica del Sistema Nacional Descentralizado de Planificación Participativa, SENPLADES (2013). Plan Nacional para el buen vivir (2ª edición).
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547–1554. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Smith, E., Seltzer, M., & Greenberg, J. (2012a). Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1836–1846. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1422-7>
- Smith, L., Greenberg, J., & Seltzer, M. (2012b). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>
- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida : análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, (3), 67–84.
- Unicef. (2013). Niñas y niños con discapacidad [en línea].
- Varela, D., Ruiz, M., Vela, M., Munive, L., & Hernández, B. (2011). Artículo de revisión Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediatr Mex*, 32(4), 213–222.
- Zayas, M., & Cabrera, C. (2007). Los tóxicos ambientales y su impacto en la salud de los niños. *Revista Cubana de Pediatría*, 79(2).

# ANEXOS

## Ficha sociodemográfica

Presentación: se está realizando una investigación sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños diagnosticados con autismo. La información que proporcione es confidencial y se utilizara exclusivamente con fines académicos

### Datos del cuidador:

1. Nombre del entrevistado(a): \_\_\_\_\_
2. Edad: \_\_\_\_\_
3. Sexo: femenino ( )      masculino: ( )
4. Estado civil:  
Soltero ( )  
Casado ( )  
Unión libre ( )  
Divorciado ( )  
Separado ( )
5. nivel de estudios realizados:  
Básicos ( )  
Secundarios ( )  
Universitarios ( )
6. Situación laboral:  
Trabajo: si ( ) en que \_\_\_\_\_  
Estoy desempleado ( )
7. Número de hijos: ( )      edades: \_\_\_\_\_
8. Lugar de procedencia: \_\_\_\_\_
9. Lugar actual donde reside: \_\_\_\_\_
10. ¿Quiénes viven con usted?  
Padre ( )  
Madre ( )  
Hermanos: ( )      Cuantos ( )  
Hijos: ( )      Cuantos: \_\_\_\_\_  
Otros familiares ( )      Cuantos: \_\_\_\_\_  
No familiares ( )      cuantos: \_\_\_\_\_
11. Quien aporta al ingreso familiar  
Padre \_\_\_\_\_ madre \_\_\_\_\_ hermanos \_\_\_\_\_ otros (quien) \_\_\_\_\_
12. Qué relación tiene usted con el niño (a) que es o fue atendido en esta institución:  
Padre ( )  
Madre ( )  
Hermano (a) ( )  
Abuela ( )  
Otros ( ) quien \_\_\_\_\_
13. Quien le ayuda en el cuidado del niño: \_\_\_\_\_  
**Datos sobre el niño:**
14. Número de ficha: \_\_\_\_\_
15. Edad ( )
16. Sexo: Femenino ( )      masculino ( )
17. Diagnósticos recibidos: \_\_\_\_\_
18. ¿hace que tiempo recibió el diagnostico? : \_\_\_\_\_

## CUESTIONARIO MULTIDIMENSIONAL SCL90R

Nombre..... Edad:..... Fecha de hoy: .....

A continuación le presentamos una lista de problemas que tiene la gente. Lea cada uno de ellos y marque su respuesta con una cruz en la casilla correspondiente, pensando en cómo se sintió, en qué medida ese problema le ha preocupado o molestado durante la última semana (7 días). Tiene cinco (5) posibilidades de respuesta:

NADA - MUY POCO - POCO – BASTANTE – MUCHO.

No hay respuestas buenas o malas: todas sirven. No deje frases sin responder.

|                                                              | Nada | Muy poco | Poco | Bastante | Mucho |
|--------------------------------------------------------------|------|----------|------|----------|-------|
| 1. Dolores de cabeza.                                        |      |          |      |          |       |
| 2. Nerviosismo.                                              |      |          |      |          |       |
| 3. Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza.   |      |          |      |          |       |
| 4. Sensación de mareo o desmayo.                             |      |          |      |          |       |
| 5. Falta de interés en relaciones sexuales.                  |      |          |      |          |       |
| 6. Criticar a los demás.                                     |      |          |      |          |       |
| 7. Sentir que otro puede controlar mis pensamientos.         |      |          |      |          |       |
| 8. Sentir que otros son culpables de lo que me pasa.         |      |          |      |          |       |
| 9. Tener dificultad para memorizar cosas.                    |      |          |      |          |       |
| 10. Estar preocupado/a por mi falta de ganas para hacer algo |      |          |      |          |       |
| 11. Sentirme enojado/a, malhumorado/a.                       |      |          |      |          |       |
| 12. Dolores en el pecho.                                     |      |          |      |          |       |
| 13. Miedo a los espacios abiertos o las calles.              |      |          |      |          |       |
| 14. Sentirme con muy pocas energías.                         |      |          |      |          |       |
| 15. Pensar en quitarme la vida.                              |      |          |      |          |       |
| 16. Escuchar voces que otras personas no oyen.               |      |          |      |          |       |
| 17. Temblores en mi cuerpo.                                  |      |          |      |          |       |
| 18. Perder la confianza en la mayoría de las personas.       |      |          |      |          |       |
| 19. No tener ganas de comer.                                 |      |          |      |          |       |

|                                                                                          |  |  |  |  |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
|                                                                                          |  |  |  |  |  |
| 20. Llorar por cualquier cosa.                                                           |  |  |  |  |  |
| 21. Sentirme incómodo/a con personas del otro sexo.                                      |  |  |  |  |  |
| 22. Sentirme atrapada/o encerrado/a.                                                     |  |  |  |  |  |
| 23. Asustarme de repente sin razón alguna.                                               |  |  |  |  |  |
| 24. Explotar y no poder controlarme.                                                     |  |  |  |  |  |
| 25. Tener miedo a salir solo/a de mi casa.                                               |  |  |  |  |  |
| 26. Sentirme culpable por cosas que ocurren.                                             |  |  |  |  |  |
| 27. Dolores en la espalda.                                                               |  |  |  |  |  |
| 28. No poder terminar las cosas que empecé a hacer.                                      |  |  |  |  |  |
| 29. Sentirme solo/a.                                                                     |  |  |  |  |  |
| 30. Sentirme triste.                                                                     |  |  |  |  |  |
| 31. Preocuparme demasiado por todo lo que pasa.                                          |  |  |  |  |  |
| 32. No tener interés por nada.                                                           |  |  |  |  |  |
| 33. Tener miedos.                                                                        |  |  |  |  |  |
| 34. Sentirme herido en mis sentimientos.                                                 |  |  |  |  |  |
| 35. Creer que la gente sabe qué estoy pensando.                                          |  |  |  |  |  |
| 36. Sentir que no me comprenden.                                                         |  |  |  |  |  |
| 37. Sentir que no caigo bien a la gente, que no les gusto.                               |  |  |  |  |  |
| 38. Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro/a de que están bien hechas. |  |  |  |  |  |
| 39. Mi corazón late muy fuerte, se acelera.                                              |  |  |  |  |  |
| 40. Náuseas o dolor de estómago.                                                         |  |  |  |  |  |
| 41. Sentirme inferior a los demás.                                                       |  |  |  |  |  |
| 42. Calambres en manos, brazos o piernas.                                                |  |  |  |  |  |
| 43. Sentir que me vigilan o que hablan de mí.                                            |  |  |  |  |  |
| 44. Tener problemas para dormir.                                                         |  |  |  |  |  |
| 45. Tener que controlar una o más veces lo que hago.                                     |  |  |  |  |  |
| 46. Tener dificultades para tomar decisiones.                                            |  |  |  |  |  |
| 47. Tener miedo de viajar en tren, ómnibus o subterráneos.                               |  |  |  |  |  |
| 48. Tener dificultades para respirar bien.                                               |  |  |  |  |  |
| 49. Ataques de frío o de calor.                                                          |  |  |  |  |  |
| 50. Tener que evitar acercarme a algunos lugares o actividades porque me dan miedo.      |  |  |  |  |  |
| 51. Sentir que mi mente queda en blanco.                                                 |  |  |  |  |  |

|                                                                       |  |  |  |  |  |
|-----------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
| 52. Hormigueos en alguna parte del cuerpo.                            |  |  |  |  |  |
| 53. Tener un nudo en la garganta                                      |  |  |  |  |  |
| 54. Perder las esperanzas en el futuro.                               |  |  |  |  |  |
| 55. Dificultades para concentrarme en lo que estoy haciendo.          |  |  |  |  |  |
| 56. Sentir flojedad, debilidad, en partes de mi cuerpo.               |  |  |  |  |  |
| 57. Sentirme muy nervioso/a, agitado/a                                |  |  |  |  |  |
| 58. Sentir mis brazos y piernas muy pesados                           |  |  |  |  |  |
| 59. Pensar que me estoy por morir.                                    |  |  |  |  |  |
| 60. Comer demasiado.                                                  |  |  |  |  |  |
| 61. Sentirme incómodo/a cuando me miran o hablan de mí.               |  |  |  |  |  |
| 62. Tener ideas, pensamientos que no son los míos.                    |  |  |  |  |  |
| 63. Necesitar golpear o lastimar a alguien.                           |  |  |  |  |  |
| 64. Despertarme muy temprano por la mañana sin necesidad.             |  |  |  |  |  |
| 65. Repetir muchas veces algo que hago: contar, lavarme, tocar cosas. |  |  |  |  |  |
| 66. Dormir con problemas, muy inquieto/a.                             |  |  |  |  |  |
| 67. Necesitar romper o destrozar cosas.                               |  |  |  |  |  |
| 68. Tener ideas, pensamientos que los demás no entienden.             |  |  |  |  |  |
| 69. Estar muy pendiente de lo que los demás puedan pensar de mí.      |  |  |  |  |  |
| 70. Sentirme incómodo/a en lugares donde hay mucha gente.             |  |  |  |  |  |
| 71. Sentir que todo me cuesta mucho esfuerzo.                         |  |  |  |  |  |
| 72. Tener ataques de mucho miedo o de pánico.                         |  |  |  |  |  |
| 73. Sentirme mal si estoy comiendo o bebiendo en público.             |  |  |  |  |  |
| 74. Meterme muy seguido en discusiones.                               |  |  |  |  |  |
| 75. Ponerme nervioso/a cuando estoy solo/a.                           |  |  |  |  |  |
| 76. Sentir que los demás no me valoran como merezco.                  |  |  |  |  |  |
| 77. Sentirme solo/ aun estando con gente.                             |  |  |  |  |  |
| 78. Estar inquieto/a; no poder estar sentado/a sin moverme.           |  |  |  |  |  |
| 79. Sentirme un/a inútil.                                             |  |  |  |  |  |
| 80. Sentir que algo malo me va a pasar.                               |  |  |  |  |  |
| 81. Gritar o tirar cosas.                                             |  |  |  |  |  |
| 82. Miedo a desmayarme en medio de la gente.                          |  |  |  |  |  |
| 83. Sentir que se aprovechan de mí si los dejo.                       |  |  |  |  |  |

|                                                            |  |  |  |  |  |
|------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
| 84. Pensar cosas sobre el sexo que me molestan.            |  |  |  |  |  |
| 85. Sentir que debo ser castigado/a por mis pecados.       |  |  |  |  |  |
| 86. Tener imágenes y pensamientos que me dan miedo.        |  |  |  |  |  |
| 87. Sentir que algo anda mal en mi cuerpo.                 |  |  |  |  |  |
| 88. Sentirme alejado/a de las demás personas.              |  |  |  |  |  |
| 89. Sentirme culpable.                                     |  |  |  |  |  |
| 90. Pensar que en mi cabeza hay algo que no funciona bien. |  |  |  |  |  |

## DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

El propósito de este documento es proporcionar información a los cuidadores primarios de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista sobre su participación en la investigación.

Esta investigación está a cargo de la estudiante Esther Caguana de la Facultad de filosofía de la Universidad del Azuay. El objetivo es determinar la prevalencia de patrones sintomáticos presentes en los cuidadores primarios de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista.

Si usted acepta participar de esta investigación, se le pedirá que llene una ficha sociodemográfica y un test previamente explicado. Esto le tomara cerca de 25 minutos. La participación es de carácter voluntario y la información recogida será de absoluta confidencialidad y será utilizada únicamente para fines investigativos y académicos.

Si tiene alguna duda acerca de este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento.

Se agradece de antemano su colaboración.

Yo, \_\_\_\_\_ autorizo mi participación en esta investigación. Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que tengo por participar, que me puedo retirar en el momento que lo desee y que puedo no responder algunos cuestionarios o preguntas si lo prefiero.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado (a) a hacerlo.

No estoy renunciando a ninguno derecho de tratamiento.

Se me comunicara de toda nueva información relacionada con el estudio que surja y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Investigadora responsable

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_