



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Informe final de investigación previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica

TRABAJO DE TITULACIÓN

Síndrome del cuidador en el espectro autista

Autora:

Vega Barberán Fátima Lourdes

Tutora:

Mgs. Fierro Villacreses María Soledad

Riobamba- Ecuador

2020-2021

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

Los miembros del Tribunal de Graduación del proyecto de investigación titulado “SINDROME DEL CUIDADOR EN EL ESPECTRO AUTISTA”, presentado por la Sra. FATIMA LOURDES VEGA BARBERÁN con C.I. 2300626492, dirigido por Msc. Fierro Villacreses María Soledad

Una vez realizado el informe final del proyecto de investigación escrito, con fines de titulación, en el cual se ha constatado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remiten la presente para uso y custodia en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Nacional de Chimborazo.

Para constancia de lo expuesto firman:

Mgs. María Soledad Fierro Villacreses

Tutor

Firmado digitalmente por
MARIA SOLEDAD
PIERRO
VILLACRESSES

Mgs. Jenny Rocio Tenezaca Sánchez

Miembro de Tribunal

JENNY
ROCIO
TENEZACA
SANCHEZ

Firmado digitalmente
por JENNY ROCIO
TENEZACA SANCHEZ
Fecha: 2021.06.03
17:54:18 -05'00'

Mgs. Alejandra Salomé Sarmiento Benavides

Miembro de Tribunal

ALEJANDRA
SALOME
SARMIENTO
BENAVIDES

Firmado digitalmente
por ALEJANDRA
SALOME SARMIENTO
BENAVIDES
Fecha: 2021.06.08
11:54:40 -05'00'

Riobamba, 8 de junio de 2021

APROBACIÓN DEL TUTOR

Msc. Fierro Villacreses María Soledad docente de la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Nacional de Chimborazo.

CERTIFICO

Haber asesorado y revisado el informe final del proyecto de investigación titulado “SINDROME DEL CUIDADOR EN EL EPECTRO AUTISTA”, realizado por la Sra. FATIMA LOURDES VEGA BARBERAN con C.I.: 2300626492, misma que cumple con los parámetros establecidos por la institución, por lo tanto, se encuentra **APROBADO Y APTO PARA PRESENTARSE A LA DEFENSA.**

Para constancia de lo expuesto firma:


.....



firmado digitalmente por
MARIA SOLEDAD
PIERRO
VILLACRESSES

Msc. Fierro Villacreses María Soledad

TUTORA

Riobamba, 13 de mayo de 2021.

AUTORÍA

Yo, Fátima Lourdes Vega Barberán con C.I. 2300626492, declaro ser responsable de las ideas, resultados y propuestas planteadas en este proyecto de investigación titulado: **“SINDROME DEL CUIDADOR EN EL ESPECTRO AUTISTA”** y que el patrimonio intelectual del mismo pertenece a la Universidad Nacional de Chimborazo.



Fátima Lourdes Vega Barberán

C.I.: 2300626492

AGRADECIMIENTO

El más profundo agradecimiento a Dios quien me ha dado salud y vida para llegar hasta este momento; además de la fortaleza, perseverancia, discernimiento e inteligencia para lograr superar cada obstáculo que se presentó en mi vida, gracias por poner y quitar de mi camino todo aquello que era necesario.

Gracias a mis padres quienes me criaron, me educaron y me inculcaron los valores que me han servido para mi diario vivir; algo muy importante que me enseñaron y calaron en mi vida fue que el estudio es la mejor herencia que cualquier persona puede tener, es por eso que nunca me rendí ante las adversidades y perseguí a toda costa mi sueño de ser psicóloga clínica. Gracias por bendecirme y abrigarme siempre con sus oraciones.

Agradezco al Sr. Víctor Solórzano por el apoyo incondicional a lo largo de mi carrera, no solo económico, sino también emocional, gracias por impulsarme a ir tras mis sueños, por animarme cuando me quise dar por vencida, por comprender que además de ser madre y esposa, era estudiante y luchaba por cumplir mis metas, gracias por apoyarme con la educación, el cuidado y las terapias de mi pequeño Joseph.

Gratitud total a mi querida Universidad Nacional de Chimborazo institución de prestigio que me acogió para mi preparación profesional, de la misma manera a quienes la conforman, personal administrativo y docentes quienes nos han dotado de los conocimientos necesarios; a la Msc. María Soledad Fierro Villacreses mi tutora de tesis gracias por instruirme y acompañarme en mi trabajo de titulación. De manera especial a mis compañeros y amigos quienes me apoyaron en todo momento, gracias por acoger a mi pequeño Joseph como uno más de nosotros, gracias por el cariño y la comprensión a lo largo de la carrera.

A mis familiares y amigos que han sido partícipes de este largo recorrido, quienes me apoyaron y me motivaron en todo momento a conseguir mi objetivo, mi más profundo agradecimiento a la Sra. Rosario López y flia. y a la Sra. Rosario Valencia y flia quienes nos acogieron como parte de su familia y nos han apoyado de manera incondicional durante mi estadía en Riobamba, pasaron a ser no solo amigas si no también unas segundas madres que Dios puso en mi vida para alcanzar mi meta, gracias por el cariño, la consideración, el aprecio y la comprensión para conmigo y mi hijo.

DEDICATORIA

Llena de total satisfacción dedico este logro y trabajo de investigación a mi hijo Joseph Solórzano por ser mi mayor motivación, por acompañarme en este largo recorrido y a pesar de su corta edad comprender la situación y demostrarme su amor en cada momento de nuestras vidas, porque a pesar de las adversidades que pudieran presentarse en nuestro camino él llena de alegría mi vida, gracias a él por más cansancio que tuviera o por más difícil que fuera me llenaba de inspiración para ser mejor cada día y así lograr mi objetivo.

También dedico este logro a mi hermana Norly Juliana Vega Barberán que a pesar de que ya no este físicamente sé que desde el cielo celebra mi triunfo por que este sueño era de las dos, gracias a ella que fue mi mayor fuente de inspiración desde muy pequeñas, a pesar de su discapacidad me enseñó a tener la fortaleza necesaria para ir siempre tras mis metas, me enseñó a comunicarme sin hablar y a ver más allá de lo físico; gracias por soñar conmigo y enseñarme a que tenemos una fuerza que nos mueve a cumplir nuestros sueños y eso es el amor, la pasión y la voluntad con la que tratemos nuestros sueños. Gracias a mi princesa que me enseñó a disfrutar cada momento de mi vida y a aceptar todas aquellas bendiciones que Dios nos da en cada momento, ahora sé que las cosas, aunque las veamos como buenas o malas tienen un propósito y nos encaminan para cumplir nuestras metas y objetivos.

ÍNDICE GENERAL

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL	I
APROBACIÓN DEL TUTOR	II
AUTORÍA	III
AGRADECIMIENTO	IV
DEDICATORIA	V
RESUMEN.....	VIII
ABSTRACT	IX
CAPITULO I: INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS	10
CAPITULO II: METODOLOGIA	11
Población	11
Muestra	12
Criterios de Inclusión	12
Criterios de Exclusión.....	12
Técnicas y procedimientos.....	20
Método de Estudio	20
Consideraciones éticas.....	20
CAPITULO III. DESARROLLO	21
CONCLUSIONES.....	21
RECOMENDACIONES.....	43
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44
ANEXOS.....	50
Anexo 1	50
Anexo 2	51

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Algoritmo de Búsqueda	12
Cuadro 2: Matriz Critical Review Form- Quantitative Studies (CRF-QS).....	15
Cuadro 3: Sintomatología del Síndrome del cuidador según dimensiones establecidas por diferentes autores.....	22
Cuadro 4: Características del Síndrome del cuidador en el Espectro Autista.....	25
Cuadro 5: Características del Trastorno del espectro autista que conllevan al Síndrome del cuidador.....	27
Cuadro 6: Documentos utilizados en la investigación.....	51

RESUMEN

El síndrome del cuidador es el desgaste físico y emocional que presenta una persona que se dedica al cuidado de otra con algún tipo de dependencia. En esta investigación se describe de manera particular a los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, la cual es una condición de vida que presenta alteraciones del lenguaje comprensivo o expresivo, en la comunicación, en las relaciones sociales y en las conductas repetitivas y estereotipadas, además presenta comorbilidad con otros trastornos como el retraso mental y epilepsias de manera muy estrecha. Es un verdadero reto para los cuidadores de personas con espectro autista, generalmente los padres o familiares lidiar con las alteraciones de sus hijos, mientras esperan por un diagnóstico, que es muy demorado y costoso, además de ser confuso por ser una condición espectral. El objetivo de la investigación fue contrastar información sobre el síndrome del cuidador y el espectro autista, según los autores consultados. Para ello se procedió a realizar una revisión bibliográfica, la población de estudio está constituida por 1255 documentos publicados entre 2015 y 2020. Por medio de criterios de inclusión y exclusión se obtuvo una muestra de 43 documentos de los cuales 24 son artículos científicos, 12 son tesis de pregrado y 7 documentos de carácter normativo. Se realizó el análisis y calificación metodológica de los artículos científicos a través de la matriz Critical Review Form-Quantitative Studies que consta de 19 ítems. Se concluye que el síndrome del cuidador es un tema poco conocido y que asociado al Trastorno de Espectro Autista se complica aún más, ya que, en busca de respuestas y soluciones para sus hijos, los cuidadores padecen este síndrome sin recibir la atención necesaria, descuidando su propia salud y deteriorándose física y mentalmente.

Palabras Clave: Síndrome del cuidador, sobrecarga del cuidador, síndrome de burnout en cuidadores, Autismo, Trastorno del Espectro Autista.

ABSTRACT

Caregiver syndrome is the physical and emotional exhaustion that a person who is dedicated to caring for another with some type of dependency presents. In this research, Autism Spectrum Disorder people caregivers are described in a particular way, this life condition presents alterations in understanding or expressive language, in communication, in social relationships and in repetitive and stereotyped behaviors. It also presents comorbidity with other disorders such as mental retardation and epilepsies in a very narrow way. It is a real challenge for autism spectrum caregivers, they usually are parents or relatives to deal with the alterations of their children, while waiting for a diagnosis, which is very time-consuming and expensive, as well as being confusing because it is a spectral condition. The objective of the research was to contrast information on the caregiver syndrome and the autism spectrum, according to the authors consulted. A bibliographic review was carried out for this purpose, the study population is made up of 1255 documents published between 2015 and 2020. By means of inclusion and exclusion criteria, a sample of 43 documents was obtained, of which 24 are scientific articles, 12 are undergraduate thesis and 7 normative documents. The analysis and methodological qualification of the scientific articles was carried out through the Critical Review Form-Quantitative Studies matrix, which consists of 19 items. It is concluded that the caregiver syndrome is a kind of unknown issue and associated with Autism Spectrum Disorder is further complicated, since caregivers, searching for answers and solutions for their children, they suffer from this syndrome without receiving the necessary attention, ignoring and deteriorating their own physical and mental health.

Key Words: Caregiver syndrome, caregiver overload, burnout syndrome in caregivers, Autism, Autism Spectrum Disorder.

Reviewed by:

MsC. Edison Damian Escudero

ENGLISH PROFESSOR

C.C.0601890593

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

El cuidador se presenta como aquella persona que provee de cuidados y ayuda en el desenvolvimiento de la persona que depende de ellos; éste tiene un papel muy importante, desde el momento de la concepción y nacimiento los niños requieren de cuidados, así mismo las personas con discapacidad, con enfermedades catastróficas, enfermedades mentales o el adulto mayor ya sea que esté presente o no enfermedades neurodegenerativas necesitan de cuidados especiales.

Se puede clasificar al cuidador según su función en primario, secundario, formal e informal: el cuidador primario es aquel que dedica la mayor parte de su tiempo y atención a la persona dependiente, en la mayoría de los casos son familiares y viven en el mismo domicilio. El cuidador secundario será quien conviva con la persona dependiente y apoye al cuidador primario en menor medida. El cuidador formal desempeña un perfil profesional capacitado para brindar cuidado a la persona dependiente, éste recibirá una retribución económica o sueldo y tendrá un horario de trabajo. El cuidador informal quien pese a no tener estudios o estar formalmente capacitado para el cuidado de una persona dependiente, lo cuida sin recibir remuneración, suelen ser familiares (Lalón y Urbano, 2017).

Generalmente los cuidadores presentan características en común, existe una prevalencia del 70,4% de la población de sexo femenino, con una edad media entre 30 y 40 años de edad. Son los padres quienes se dedican al cuidado de sus hijos, quienes generalmente se encuentran en unión de hecho, dedicados al hogar, con nivel de instrucción secundaria. Las personas encuestadas manifestaron que requieren ayuda adicional para el cuidado y bienestar de sus hijos con Trastorno de Espectro Autista (TEA) (Cobos, 2019).

Dentro del diario vivir, el ser humano cumple una rutina para desenvolverse en diferentes áreas. El cuidador cumple un sinnúmero de actividades por el bienestar de la persona dependiente desempeñando las siguientes funciones: cuidado.- en la que se dedica a todas las actividades con precaución, responsabilidad y esmero a nivel físico y mental; asistencia.- hace referencia al apoyo que brinda el cuidador para que la persona dependiente pueda desenvolverse en los diferentes ámbitos de su vida; atención.- (esfuerzo mental) dirigida a un objetivo en específico (bienestar de la persona dependiente); tareas de apoyo emocional a la persona dependiente frente a sentimientos de frustración, ansiedad, desesperación, tristeza, etc.; prestar atención a

las necesidades físicas entre las que destacan alimentación, higiene, movilidad, descanso, vestimenta, medicación, etc. (Rivas y Ostiguín como se citó en Lalón y Urbano, 2017)

Al encargarse de las actividades antes descritas el cuidador se ve abocado a tensiones, las cuales son el inicio del desarrollo al síndrome del cuidador. Este síndrome se da, tras presentar sobrecarga debido al tiempo que el cuidador dedica a sus funciones, además del tipo de actividades que debe realizar para la recuperación y estabilidad de la persona que está a su cuidado, lo cual conlleva a descuidar su propia salud, desencadenando una serie de síntomas que sin duda alguna afectan su bienestar y calidad de vida, sin embargo, generalmente no son tomados en cuenta, suelen ser pasados por alto, al punto de tener que dejar obligatoriamente el cuidado de la persona dependiente a cargo de otras personas y pasará a ser quien requiera cuidados.

Romero (2019) lo define como el desgaste emocional y físico que puede llegar a presentar una persona que se dedica al cuidado de alguien dependiente, puede ser por discapacidad, por alguna enfermedad o alteración, que no le permita a ésta desenvolverse por sus propios medios, esta serie de factores interfieren en su estilo de vida y terminan por alterar el desarrollo personal en las diferentes áreas del individuo.

Rizo y Raudez (2017) destacan el aislamiento social ya sea de amigos o familiares, cambios abruptos en su estilo de vida, alteraciones a nivel cognitivo (memoria, atención, razonamiento), malestar físico (malestar digestivo, sudoración y temblores de manos, palpitaciones), consumo excesivo de bebidas cafeinadas, alcohol, cigarrillo, pastillas para dormir o adicción a otros medicamentos, anhedonia (pérdida de interés por las actividades que antes disfrutaba), cambios de humor (tristeza, melancolía, desesperanza, culpabilidad, ansiedad, desesperación), cambios en el peso (apetito) y alteraciones del sueño, se enferma a menudo (su sistema inmune se debilita), ideas irracionales de daño hacia sí mismo o hacia la persona dependiente.

La Organización Mundial de la Salud OMS (2018) refiere que, alrededor del mundo más de mil millones de personas presenta algún tipo de discapacidad, lo que representa el 15% de la población mundial, por lo que existe un gran número de personas que necesitan de un cuidador para poder desarrollarse, lo cual se convierte en un tema de estudio de gran interés y pese a que la mayoría de estudios se han enfocado en los cuidadores de adultos mayores, se puede notar la inclinación que existe a investigar este tema en otros casos de dependencia. Además, se

resalta que el 32% de los cuidadores presentan un alto nivel de sobrecarga, y un 19% presenta colapso moderado; destacando que como consecuencia del síndrome del cuidador se encuentra el deterioro de salud tanto del cuidador como del dependiente. (Anft, Bogardus, Ianzito, Jensen, y Keating. 2017).

En México se estima que alrededor del 47,8% de adultos mayores padece algún tipo de discapacidad por lo que requieren de la ayuda de cuidadores informales, quienes generalmente son los familiares y que sin entrenamiento y sin las técnicas adecuadas éstas personas llegaran a un colapso ocasionado por el cansancio extremo produciendo el síndrome del cuidador colapsado o quemado.

EL Instituto Nacional de Estadística (INE) de España menciona que hay 8573985 de adultos mayores lo que supone que el 18,4% de la población requiere de cuidados, además la esperanza de vida está en aumento por lo que la Organización de Naciones Unidas (ONU) estima que para el 2051 el 21,8% de la población superara los sesenta años de edad y el 4,4% los ochenta años por lo que refiere un tema de gran importancia puesto que para que exista una sociedad productiva y próspera se debe velar por su bienestar, en este caso darle importancia a la salud de los cuidadores. (Pizarro, 2020)

En Estados Unidos se estima que alrededor de 40 millones que equivale al 16,6% de la población total, brindan cuidados no remunerados, es decir son cuidadores informales y al menos una cuarta parte de estos llevan un mínimo de cinco años ejerciendo esta función, el 7% de estos cuidadores vive a más de dos horas de la residencia del dependiente, el 60% de cuidadores son mujeres, al rededor de 2 millones de estadounidenses cuidan de sus propios hijos adultos, el 13% de los cuidadores ayudan a un amigo o vecino.

Pese a ser un tema del que no hay muchas estadísticas a nivel nacional, en la provincia de Loja se realizó un estudio acerca del síndrome del cuidador en el que Quinche. A., y Ríos. A. (2017) con una población de 2050 individuos y una muestra de 397 cuidadores; obtuvieron que el 74.6% de los cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave son afectadas con el síndrome del cuidador; de estas personas diagnosticadas con la afectación el 64.74% presentan sobrecarga intensa, además obtuvieron resultados en los que afirman que más del 80% de cuidadores presentan alteraciones a nivel psicológico entre las que están depresión, ansiedad y estrés.

Al dedicarse al cuidado de una persona dependiente, diferentes áreas del cuidador son afectadas ya que su rutina diaria, independencia, estilo de vida, relaciones sociales y principalmente la vida laboral generalmente cambian de forma repentina convirtiéndose en factores de riesgo. Puente como citó a Peinado y Garcés (2019) menciona que los factores de riesgo se dividen en 3 grupos:

Factores producidos por la enfermedad. - se tendrán en cuenta la manera de afrontar el diagnóstico y enfermedad que presente la persona dependiente, la gravedad y comorbilidad de ésta, el tiempo en que haya tardado en ser diagnosticada (en varios casos el cuidador ya está cansado incluso antes de recibir el diagnóstico de la persona dependiente), duración de la enfermedad, desinformación acerca de la enfermedad o condición (evolución y tratamiento) de la persona dependiente y gastos económicos.

Estresores generados por las características del cuidador y ciertas variables contextuales. – intervienen las características sociodemográficas del cuidador como sexo y edad; factores socioeconómicos como el sueldo que percibe y estrato social, así como el estado de salud.

Las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador. - puesto que a menor apoyo con las tareas de cuidado el cuidador deberá dedicar mayor tiempo y esfuerzo al momento de cuidar al dependiente.

Dentro de este grupo tenemos el que hace referencia a una condición espectral, es decir, que este trastorno se manifiesta de manera diferente en cada paciente en cuanto refiere a la sintomatología al momento de ser diagnosticado; la OMS (2019) lo define como un grupo de alteraciones dentro de la conducta social, la comunicación, y el lenguaje, además de presentar un sinnúmero de actividades e intereses restringidos y estereotipados.

En Ecuador existe la Asociación de Padres y Amigos para la Defensa de los Derechos de Personas con Autismo (APADA), han emitido su definición del autismo a través de la Universidad Andina Simón Bolívar (UASB) es así que López (2017) lo definió “como un espectro de condiciones multidiversas, que interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional, en el procesamiento de la información, en la capacidad sensorio-perceptiva, y que se manifiesta en una marcada diferencia de la consciencia individual y social”. (p. 204) esta

definición se obtuvo tras encuestas realizadas a 300 padres de personas con Autismo y acorde a las propias vivencias de los miembros de APADA.

Este trastorno comienza en la infancia, etapa en la cual todo niño necesita de cuidados y más aún si éste presenta una condición especial en la que en mucho de los casos se sumerge en su mundo, como si las personas que están a su alrededor no existieran llevando a los padres incluso a pensar que tienen problemas auditivos, lo cual genera una serie de gastos económicos, físicos y emocionales en pruebas y exámenes por y la preocupación de saber qué es lo que ocurre con el desarrollo de sus hijos, más aún cuando estos niños presentan conductas autolesivas, problemas con la alimentación, crisis por los cambios de rutina o al percibir ciertos estímulos sensoriales de manera intensa, principalmente a nivel auditivo y visual lo cual puede desencadenar conductas inapropiadas para la sociedad catalogándolos en varias ocasiones como niños problema o consentidos, convirtiéndose en muchos de los casos la sociedad en un agente estresor, tanto para el niño como para quienes lo rodean, generalmente los padres de familia pueden llegar a ser discriminados por ser aparentemente consentidores con sus hijos.

El espectro autista es estudiado a lo largo del tiempo, pero continúa siendo un enigma debido a las diferentes formas en que se manifiesta y a la dificultad al momento de ser diagnosticado. La OMS (2019) lo define como un grupo de alteraciones en la esfera social, la comunicación y el lenguaje además de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas; por su parte el Ministerio de Salud Pública del Ecuador para la emisión del diagnóstico de TEA se acoge a los criterios del Manual Diagnóstico CIE-10 clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento, sin embargo también se respalda en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V de esta manera se procede a describir los criterios diagnósticos de estos manuales y a hacer una diferenciación de los mismos.

Criterios Diagnósticos del Trastorno de Espectro Autista (F 84) según el CIE-10:

- A. Presencia de desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad. Deben estar presente en al menos una de las siguientes áreas:
 - 1. Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social.
 - 2. Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca.
 - 3. Juego y manejo de símbolos en el mismo.
- B. Deben estar presente al menos seis de los siguientes síntomas:

1. Alteración cualitativa de la interacción social recíproca.
 - a. Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, expresión facial, postura corporal y gestos de la interacción social.
 - b. Fracaso del desarrollo de relaciones con otros niños que impliquen compartir intereses, actividades y emociones.
 - c. Ausencia de reciprocidad socio-emocional.
 - d. Ausencia de interés en compartir las alegrías, los intereses o logros con otros individuos.
 2. Alteración cualitativa en la comunicación. Por lo menos una de las siguientes:
 - a. Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje expresivo.
 - b. Fracaso para iniciar o mantener una conversación
 - c. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje.
 - d. Ausencia de juegos de simulación espontáneos o ausencia de juego social imitativo
 3. Presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento, los intereses y la actividad en general. Debe presentar al menos una de las siguientes anomalías:
 - a. Dedicación apasionada por uno o más comportamientos estereotipados anormales en su contenido.
 - b. Rutinas o rituales específicos carentes de propósito aparente.
 - c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos con palmadas o retorcimiento de manos o dedos o del cuerpo completo.
 - d. Preocupación por partes aisladas de los objetos o por elementos ajenos a las funciones propias de los objetos.
- C. El cuadro clínico no se puede atribuir a otras variedades de trastorno. (OMS, 2000)

Criterios diagnósticos del Trastorno de Espectro Autista (299.00) según el DSM-V:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social.
 1. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
 2. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales.
 3. Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiesten en dos o más de los siguientes puntos.

1. Movimientos, o habla repetitivos o estereotipados.
 2. Rutinas estrictas o rituales de comportamiento verbal y no verbal.
 3. Intereses restringidos y fijos.
 4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.
- C. Síntomas presentes en las primeras etapas del desarrollo.
- D. Los síntomas provocan deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de la vida.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual.

*El grado de autismo se determina en función del deterioro del lenguaje y las estereotipias; además de la ayuda que necesite para desarrollarse diariamente. (APA, 2014)

Dentro de los criterios diagnósticos se puede denotar la semejanza que existe tanto en el CIE-10 como en el DSM-5 en los que existe un predominio de alteraciones del lenguaje comprensivo y expresivo, en la conducta estereotipada y repetitiva y en el área social; además de ser específicos en que otros trastornos de desarrollo no se deben sobreponer al TEA. La divergencia que existe al momento de emitir un diagnóstico es que en el DSM-V se hace una diferenciación de la gravedad del autismo en función del lenguaje y las estereotipias que presente el individuo; que debe ser especificada en el informe.

APA (2014) en el DSM-V hace referencia a 3 niveles de autismo, grado 1 hace referencia a la persona con TEA que necesita ayuda para desenvolverse normalmente en sus actividades diarias, presenta dificultad con las interacciones sociales; grado 2 necesita ayuda notable, presenta dificultades en la comunicación social, verbal y no verbal, problemas sociales incluso con ayuda, inflexibilidad y dificultad para hacer frente a los cambios; y el grado 3 se presenta en las personas con TEA que presentan ayuda muy notable, inflexibilidad del comportamiento frente a los cambios son evidentes, además de otros comportamientos restringidos, el problema de comunicación y de relacionarse socialmente hace que sean personas muy dependientes.

La OMS (2019) refiere que uno de cada ciento sesenta niños presenta TEA teniendo en cuenta que la prevalencia de estos trastornos aumenta considerablemente; además, es importante reconocer que en muchos países de escasos recursos no hay cifras oficiales. Acotando a lo antes mencionado el TEA no siempre es bien diagnosticado, pues al ser un espectro (manifestación de diferente sintomatología en cada individuo), se puede confundir con otro tipo de alteraciones

lo cual complica el hecho de contar con cifras auténticas tanto a nivel nacional como mundial, es así como se puede denotar que en países más desarrollados como lo es Estados Unidos se encuentran estudios de prevalencia que incluso sobrepasan las estadísticas dadas por la OMS.

Según el Instituto para Medidas y Evaluación de la Salud de Inglaterra, en el año 2015, la prevalencia en el mundo del TEA en niños menores de 5 años fue del 0,12% con un cambio de porcentaje anual del 0,037%. En niños de 5 a 14 años la prevalencia fue de 1,34% con un cambio de porcentaje anual del 0,029%. En América Latina y el Caribe, en niños menores de 5 años, en el mismo año, se dio una prevalencia del 0,27% con un cambio de porcentaje anual del 0,0027% y en la población de 5 a 14 años una prevalencia de 1,73% con un cambio del porcentaje anual del 0,023%. En el Ecuador, en la población menor de 5 años, en el 2015 fue del 0,28% (0,18% - 0,41%) con un cambio del porcentaje anual del 0,0069% y en la población de 5 a 14 años la prevalencia fue del 1,7% (1,29 – 2,15%) con un cambio del porcentaje anual del 0,016%. (Ministerio de Salud Pública, 2017, p.17)

A nivel nacional, el Ministerio de Salud Pública (MSP) (2017) refiere que en Ecuador hasta el año 2016 se registraron 1266 personas con espectro autista; de éstas se ha realizado una subdivisión en la que 254 presentan autismo atípico, 792 fueron registradas de autismo en la niñez: 205 diagnosticadas con síndrome de Asperger y 15 con síndrome de Rett (pérdida progresiva de las habilidades motoras); notándose un número importante de personas que dependen de un cuidador para realizar sus actividades, e incluso hay personas que no pueden realizar ninguna actividad ni siquiera con ayuda; dando a notar los diferentes tipos y grados del espectro autista que se presenta dependiendo así de los cuidadores, percibiéndose un alto porcentaje de cuidadores que podrían presentar el síndrome del cuidador.

El MSP (2017) en su guía de práctica clínica del TEA manifiesta que existen 3 casos de Autismo en la provincia de Chimborazo, sin embargo, el mismo MSP hizo declaraciones al diario el Heraldo (2019) de un diagnóstico de 3037 personas con TEA a nivel nacional y en Chimborazo en la ciudad Riobamba se han registrado 12 casos. A respecto se puede acotar que el TEA al ser catalogado como una discapacidad se encuentra en el grupo de discapacidad psicosocial, aunque si existe comorbilidad con el retraso mental, con mayor predominio en esta última integrará el grupo de discapacidad intelectual, así el Consejo Nacional para la igualdad

de Discapacidad- CONADIS (2021) refieren que existe un 5.45% de personas con discapacidad psicosocial y 22.94% con discapacidad intelectual a nivel nacional.

Un estudio realizado en la ciudad de Cuenca en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE N°5) en el Periodo enero- agosto 2015 realizaron un reporte de casos de autismo por grupos etarios a través del sistema CIE-10 en el que se obtuvieron 266 casos de personas entre 1 y 19 años es decir con autismo en la infancia y 26 casos autismo atípico comprendido entre los 5 y 14 años (MSP, 2017).

En la provincia de Chimborazo, Berrones y Larrea (2018) realizaron un estudio a población indígena y mestiza en el que se da a conocer un número alarmante de 60 personas con TEA que no han sido contabilizados por el Ministerio de Salud Pública y que además, denotan las necesidades de capacitación acerca del tema, los cuidadores son guiados por un Yachay y aquejan de la falta de apoyo de las instituciones y principalmente de la discriminación que reciben por parte de la comunidad, dándose a notar en las familias no solo la sobrecarga física, de tratar a la persona dependiente como un regalo o castigo divino, sino también la emocional al sentirse discriminados y aislados por la sociedad.

En Ecuador el TEA es un tema que lucha a diario por un poco de interés, la visual carencia de estadísticas reales y confiables a nivel nacional y los estudios de este lo denotan. Al querer hablar entonces de un tema muy poco estudiado los esfuerzos son muchos y los recursos limitados, más aún cuando se habla de la persona detrás de alguien con TEA, quien aparentemente no necesita ayuda. He allí la relevancia de llevar a cabo esta investigación, dando a notar un problema desconocido para algunos e irrelevante para otros que le dan poca importancia hasta verse devastados por la sobrecarga, incapacitándolos para brindar una atención óptima y eficaz a las personas dependiente.

Por los antecedentes expuestos, el presente estudio se enfoca en dar esa ayuda por medio de información, que como es de conocimiento, el informarse es abrirse plenamente a un sin número de opciones, las cuales permiten una recolección significativa de datos relevantes sobre el síndrome del cuidador de personas con TEA y en el presente caso psicoeducar a las personas acerca del tema y que los cuidadores puedan afrontar la problemática, para de esta manera, contrarrestar la sobrecarga física y emocional existente en el cuidador, quien en la mayoría de casos además de ser padre asume el rol de cuidador, para lo cual no está plenamente capacitado,

ocasionando un deterioro en su salud; es así que se proponen estrategias de afrontamiento para mejorar así la calidad de vida de los cuidadores. Si no se pudiera cumplir con el objetivo de contrarrestar el síndrome del cuidador o mejorar su calidad de vida a través de estrategias de afrontamiento el síndrome continuara generando complicaciones a las personas incapacitándolas para cuidar a la persona dependiente.

Lo mencionado lleva a formular la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo afecta el espectro autista a los cuidadores para que se presente el síndrome del cuidador?

OBJETIVOS

Objetivo General:

- Caracterizar el síndrome del cuidador en el espectro autista.

Objetivos Específicos:

- Identificar la sintomatología del síndrome del cuidador, según dimensiones establecidas por diferentes autores.
- Describir las características del espectro autista que conlleva al desarrollo de la sintomatología de la sobrecarga en sus cuidadores.
- Proponer acciones de psicoeducación para contrarrestar el síndrome del cuidador asociado al espectro autista.

CAPITULO II: METODOLOGIA

El presente estudio es de nivel descriptivo, se caracterizaron las variables síndrome del cuidador y espectro autista; es de diseño transversal, porque se realizó en el periodo comprendido de mayo 2020- abril 2021, y es retrospectivo, debido a que se analizó la información de estudios ya realizados sobre las variables de interés para el investigador.

La investigación consiste en una revisión bibliográfica, método que sintetiza resultados de investigaciones anteriores de manera sistémica y ordenada, además facilita la construcción de un análisis, que contribuye a ampliar los conocimientos sobre el síndrome del cuidador en el espectro autista.

Se realizó la búsqueda y análisis de literatura científica sobre el tema de estudio en bases de datos electrónicos como: DIALNET, ELIBRO, REDALYC, ELSEVIER, SCIELO, Google Académico, con la consecuente recuperación de artículos científicos internacionales en páginas indexadas como Scielo y Scopus, páginas oficiales como la Organización Mundial de la Salud, Ministerios de Salud Pública, Instituto Nacional de Estadística y Censos, Consejo Nacional de Discapacidad de Ecuador (CONADIS), y revistas científicas de Ecuador, Brasil, México, Colombia, Perú, disponibles en el formato de textos completos y con acceso libre a los investigadores.

Se procedió a la triangulación a través de una tabla comparativa de los diferentes autores en los que se logró analizar similitudes y diferencias en el tratamiento del tema aplicando el pensamiento crítico. En esta tabla se encuentra información sobre la identificación del documento y autores, año de publicación, objetivos del estudio, características metodológicas, resultados y conclusiones. La presentación de los resultados y análisis de los datos obtenidos son descriptivos.

Población

La población de estudio está constituida por N=1255 documentos científicos revisados y seleccionados sobre el síndrome del cuidador en el espectro autista y temas afines como efectos psicológicos en los cuidadores de personas con TEA, calidad de vida de los cuidadores publicados en revistas indexadas, desde el año 2015 hasta el 2020.

Muestra

En el estudio se utilizó un muestreo no probabilístico constituido por 43 documentos científicos que fueron seleccionados a través de criterios de inclusión y exclusión, sobre el tema síndrome del cuidador en el espectro autista, publicados en los últimos 5 años.

Se utilizaron 6 artículos científicos de la revista Scielo, 3 de Dialnet, 1 de Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología, 1 Revistas Académicas USMA Investigación y pensamiento crítico, 4 de Latindex, 14 de Google Scholar, 1 de Conference Proceedings UTMACH, 1 del Libro de Memorias XVII, 1 Seminario Internacional de salud, alimentación y nutrición humana, Libro de Memorias. II Seminario Internacional de Promoción de la Salud, 2 Elsevier, 1 en Lilacs (Revista Científica Digital INSPILIP), 4 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 del Ministerio de Salud Pública (MSP).

Del total de la bibliografía utilizada 24 son artículos científicos, 12 son tesis de pregrado y 7 documentos de carácter normativo.

Criterios de Inclusión

- Artículos científicos de los últimos 5 años (entre los años 2015 y el 2020).
- Artículos con temas afines al síndrome del cuidador como sobrecarga del cuidador, síndrome de burnout en cuidadores, calidad de vida del cuidador y efectos psicológicos en el cuidador.
- Artículos en español, inglés y portugués.
- Documentos Normativos.
- Estudios cualitativos y cuantitativos (Tesis).

Criterios de Exclusión

- Artículos que tengan algún valor económico para acceder a ellos.

Cuadro 2: Algoritmo de Búsqueda

Secuencias	Tipo de Documento que buscar	Criterio de búsqueda	Resultado	Seleccionados	Descartados
1	Documentos científicos del TEA	Trastorno del Espectro	48	7	41

	emitidos por la OMS, y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.	Autista OMS AND Ministerio de Salud Pública de Ecuador			
2	Búsqueda de documentos científicos sobre el síndrome del cuidador y el Espectro autista publicados entre el 2015 y el 2020	Síndrome del Cuidador AND Espectro Autista	600	21	579
3	Búsqueda de documentos científicos sobre guías de atención e intervención en el síndrome del cuidador.	Síndrome del cuidador SAME tratamiento	250	3	246
4	Búsqueda de tesis de tercer y cuarto nivel en relación a síndrome del cuidador y el espectro autista.	Tesis del Síndrome del Cuidador OR Espectro autista	400	12	388
Total de documentos consultados			1298	43	1255

Para determinar la calidad metodológica de los artículos científicos incluidos en el presente estudio (n=24/43), se utilizó la clasificación realizada por Law et al., conocida como Critical Review Form- Quantitative Studies (CRF-QS).

La matriz CRF-QS fue desarrollada por el Mc Master University Occupational Therapy Evidence- Based Practice Research Group en 1998 con el fin de evaluar la calidad de los artículos científicos, tomando en cuenta 19 ítems puntuados 1 en caso de dar cumplimiento a los parámetros planteados y 0 en caso contrario dando como límite superior 19, siendo así que a mayor cumplimiento de los parámetros, mayor puntuación y mejor calidad metodológica. A continuación, se describen los parámetros sujetos a calificación.

Criterios	No ítems	Elementos a valorar
Finalidad del estudio	1	Objetivos precisos, concisos, medibles y alcanzables

Literatura	2	Relevante para el estudio
Diseño	3	Adecuación al tipo de estudio
	4	No presencia de sesgos
Muestra	5	Descripción de la muestra
	6	Justificación del tamaño de la muestra
	7	Consentimiento informado
Medición	8	Validez de las medidas
	9	Fiabilidad de las medidas
Intervención	10	Descripción de la intervención
	11	Evitar contaminación
	12	Evitar co-intervención
Resultados	13	Exposición estadística de los resultados
	14	Método de análisis estadístico
	15	Abandonos
	16	Importancia de los resultados para la clínica
Conclusión e implicación clínica de los resultados	17	Conclusiones coherentes
	18	Informe de la ampliación clínica de los resultados obtenidos.
	19	Limitaciones del estudio

Fuente: Law (1998)

Law, (1998) refiere que la categorización del grado de calidad metodológica de los documentos científicos considera 5 niveles, cuyos valores oscilan entre el 0 y el 19; siendo:

- Pobre calidad metodológica ≤ 11 criterios.
- Aceptable calidad metodológica entre 12 y 13 criterios.
- Buena calidad metodológica entre 14 y 15 criterios.
- Muy buena calidad metodológica entre 16 y 17 criterios.
- Excelente calidad metodológica ≥ 18 criterios.

A continuación se presenta el proceso de calificación de la calidad metodológica de los 24 artículos científicos escogidos por medio de criterios de inclusión y exclusión .

Cuadro 2: Matriz Critical Review Form- Quantitative Studies (CRF-QS)

N°	Título del documento	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Total puntos alcanzados	Categoría de calidad metodológica
1	Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
2	La Cuidadora de Personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
3	Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores.	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17/19	Muy buena
4	Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	16/19	Muy buena

5	Alexitimia y Síndrome del cuidador primario: una revisión conceptual	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	15/19	Buena calidad	
6	Un paciente con Síndrome del cuidador quemado	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	14/19	Buena calidad
7	Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	16/19	Muy buena	
8	Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	16/19	Muy buena	
9	Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
10	Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena

11	Carga del cuidador informal de niño con el trastorno del espectro autista.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
12	Autoeficacia de los cuidadores de niños con trastorno del espectro autista	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
13	Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
14	Autoeficacia de cuidadores de familiares niños/as con Trastorno del Espectro Autista: revisión integrativa.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
15	Trastorno del espectro autista: calidad de vida y el estrés en cuidadores- Revisión de la literatura.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
16	Capacitação parental para comunicação funcional e	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena

	manejo de comportamientos disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista.																							
17	Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
18	Estudio de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: Análisis de línea base del estudio educa-IV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Muy buena
19	Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
20	Percepciones y Conocimientos acerca del Espectro Autista en	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente

	Población Indígena y Mestiza de la Provincia de Chimborazo.																						
21	Autismo: Familia y Comunidad: Aspectos Bioéticos.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
22	Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19/19	Excelente
23	La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0			17/19	Muy buena
24	Experiencias vividas en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18/19	Excelente

Técnicas y procedimientos

Para la selección de documentos y artículos científicos se empleó la técnica de recolección de información, es así que para escoger información adecuada y oportuna se realizó un proceso en que se ejecutó un algoritmo de búsqueda en que los documentos y artículos científicos tuvieron que ser elegidos a través de criterios de inclusión y exclusión, para luego someterse a una calificación metodológica por medio de la matriz CRF-QS antes mencionada para realizar un análisis general de los artículos y usarlos como respaldo para esta investigación. Este proceso permitió alcanzar los objetivos propuestos obteniendo los siguientes datos relevantes:

- Conceptualización de: Síndrome del cuidador, Autismo, estrategias de afrontamiento.
- Datos estadísticos sobre Síndrome del cuidador y Autismo.
- Sintomatología y características del síndrome del cuidador y el espectro autista.
- Información relevante acerca del síndrome del cuidador en el espectro autista.

Método de Estudio

Para el compendio de la información utilizada se tomaron en cuenta los aspectos éticos de la investigación y se emplearon los siguientes métodos del nivel teórico:

Inductivo- Deductivo. - se empleó para la compilación de información referente a los datos generales del síndrome del cuidador para de esta manera a partir de los resultados obtenidos llegar a conclusiones específicas sobre el síndrome del cuidador en el espectro autista.

Analítico-sintético. - permitió realizar un análisis minucioso de los artículos científicos relacionado con el síndrome del cuidador partiendo desde la conceptualización hasta las características del autismo que conllevan a presentar la sobrecarga.

Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación bibliográfica se desarrolló tomando en cuenta los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia en cuanto al manejo de información obtenida se refiere.

CAPITULO III. DESARROLLO

Tras el análisis de los documentos recolectados de las diferentes revistas indexadas y a través de los criterios de inclusión se ha logrado integrar todos los criterios de inclusión acerca del síndrome del cuidador en el espectro autista, la sintomatología presente según las dimensiones propuestas por los diferentes autores, las características del síndrome del cuidador en el espectro autista y las complicaciones que se presentan en el TEA y que generan dependencia, por lo tanto requieren de un cuidador mismo que tras largas jornadas de cuidado y atención al dependiente presenta sobrecarga

El objetivo principal del estudio es caracterizar el síndrome del cuidador en el espectro autista, como bien se ha planteado el síndrome del cuidador es catalogado como el desgaste físico y emocional que puede presentar un cuidador tras el cuidado constante de una persona dependiente. Si bien es cierto no es reconocido como tal por la OMS, en la clínica se puede ver reflejado en los cuidadores como depresión, ansiedad, estrés, neurastenia, etc., sin embargo hace alusión al síndrome de burnout que fue descrito por Freudenberguer en 1974 como <burden> que traducido del inglés significa estar quemado (indicador de agotamiento mental, físico y emocional) (Puente, 2019). La OMS lo clasificó en el CIE-11 para ser diagnosticado como tal a partir del 2022; debido a esto se puede denotar la falta de estadísticas oficiales y el desconocimiento acerca del tema. Tras lo descrito, se denota que el síndrome del cuidador debe ser atendido de manera multidisciplinaria e integral, no de manera aislada la persona con TEA o el cuidador sino más bien en conjunto todas las partes implicadas, incluso los familiares o quienes rodean a estas personas.

Mediante el contraste de la información planteada, de manera compatible los diferentes autores citados de artículos científicos, tesis y documentos normativos, han expuesto la conceptualización de síndrome del cuidador, autismo y estrategias de afrontamiento; sintomatología y características del síndrome del cuidador y el espectro autista y demás información relevante acerca de la caracterización del síndrome del cuidador en el espectro autista, para de esta manera hacer un análisis amplio del tema propuesto y que esta información permita proponer estrategias de afrontamiento para lograr contrarrestar la sintomatología que genera sobrecarga en el cuidador.

Cuadro 3: Sintomatología del Síndrome del cuidador según dimensiones establecidas por diferentes autores

Autores	Dimensión	Características
Martínez, 2020; <u>Bejar</u> , Costas, <u>Domínguez</u> , Dorta, <u>Figueira</u> , <u>Garrido</u> ,... <u>Gonzalez</u> , <u>2017</u> .	Psicológica	Dolores de cabeza, ansiedad, estrés, depresión, cansancio, debilidad, indefensión, desconcentración, irritabilidad, impaciencia, insomnio, palpitaciones, cambios de humor, resentimiento, apatía, desesperanza, descuido del autocuidado por falta de tiempo, desinterés en las actividades de ocio, aislamiento familiar y social.
Puente, 2019; Acosta, 2017; Cobos, 2019; Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016; Alpizar, García, Guzmán, 2019.	Física	Trastornos osteomusculares y dolencias asociadas, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios.
	Psicológica	Problemas clínicos (depresión, ansiedad, estrés, hipocondría, etc.), Problemas psicosomáticos (dolor de cabeza, pérdida de apetito, temblor, problemas gástricos, palpitaciones, vértigo, alergia inmotivada, insomnio, problemas de memoria y concentración, etc.), problemas emocionales (tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpabilidad, depresión)
CENETEC, 2015; Cárdenas, Granada, Zaráte, 2020.	Física	Cefalea y cansancio, trastornos del sueño, problemas osteomusculares que están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran, alergias, afecciones de la piel, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales.
	Psicológica	Depresión, ansiedad y trastornos del sueño.
	Social	Falta de apoyo familiar, restricción del tiempo libre, pérdida de interés por otras actividades, aislamiento, cargas económicas, dificultades en la vida laboral, alteraciones o disfunciones familiares, repercusión en su estado general de salud.
Lalón y Urbano, 2017; Hartmann y Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena, 2018.	Física	Pérdida de energía, fatiga, cansancio crónico, palpitaciones, molestias digestivas, temblores de manos, jaqueca, alteración en el apetito, empeoramiento en la salud general.
	Psicológica	Cambios del estado de ánimo, presencia de sentimientos de tristeza y culpa, duelo, dar demasiada importancia a los pequeños detalles, problemas de memoria,

	Conductual	Alteración del sueño; consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol y tabaco; trastornos alimentarios; actos rutinarios como ordenar; hiperactividad desasosegada.
	Social	Aislamiento; tratar a personas de la familia de forma menos amable de lo habitual, menor interés en actividades y personas que anteriormente eran objetos de interés, vergüenza por la conducta del dependiente, ausencia de vida social, problemas en el lugar de trabajo.

Martínez (2020) menciona sintomatología psicológica dentro de la que destaca: ansiedad, estrés, depresión, cansancio, debilidad, indefensión, desconcentración, irritabilidad, impaciencia, insomnio, tensión muscular, palpitations, cambios de humor, resentimiento, apatía, desesperanza, descuido del autocuidado por falta de tiempo, desinterés en las actividades de ocio, aislamiento familiar y social. Se denota esta sintomatología ya que es un estudio psicológico, en el que la sintomatología física se atribuye como consecuencia del desequilibrio psíquico que presenta el cuidador a lo cual se denomina sintomatología psicosomática.

Mientras tanto Puente, 2019; Acosta, 2017 clasifican los síntomas en: psicológicos en los que menciona problemas clínicos (depresión, ansiedad, estrés, hipocondría, etc.), problemas psicosomáticos (dolor de cabeza, pérdida de apetito, temblor, problemas gástricos, palpitations, vértigo, alergia inmotivada, insomnio, problemas de memoria y concentración, etc.), problemas emocionales (tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpabilidad, depresión); y a nivel físicos puede presentar trastornos osteomusculares y dolencias asociadas, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios. Aquí podemos notar que además de los síntomas a nivel psicológico, se describen los síntomas físicos ya que se realiza un análisis médico de los casos, por lo tanto, se pueden preescribir molestias físicas como tal, en el caso de la consulta psicológica al notar alteraciones físicas o comorbilidades se hace una transferencia con el médico para que sea este quien emita un diagnóstico sobre las otras enfermedades que pueda acarrear el cuidador.

El Instituto Mexicano del Seguro Social- CENETEC (2015) clasifica la sintomatología del síndrome del cuidador en 3 grupos importantes: los físicos que hacen referencia a las cefaleas

y cansancio, trastornos del sueño, problemas osteomusculares que están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran, alergias, afecciones de la piel, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales; los psicológicos que hacen alusión a la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño; y en los sociales expone la falta de apoyo familiar, restricción del tiempo libre, pérdida de interés por otras actividades, aislamiento, cargas económicas, dificultades en la vida laboral, alteraciones o disfunciones familiares, repercusión en su estado general de salud. Se hace alusión a tres tipos de síntomas ya que al. Cárdenas, Granada y Zárata (2020) realizan la misma clasificación de dimensiones desde un enfoque biopsicosocial es decir de manera integral, hace alusión al tipo de salud y calidad de vida del cuidador, además, menciona que las alteraciones físicas dependerán del nivel de dependencia de la persona que se encuentra a su cuidado.

Lalón y Urbano, 2017; Hartmann y Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena, 2018 destacan 4 dimensiones en el síndrome del cuidador: en la dimensión física se resalta fatiga, cansancio crónico, pérdida de energía, palpitaciones, molestias digestivas, temblores de manos, dolores de cabeza, alteración en el apetito, empeoramiento en la salud general; a nivel psicológico se describen cambios de humor, sentimientos de tristeza y culpabilidad, duelo, dar demasiada importancia a los pequeños detalles, problemas de memoria; a nivel conductual se especifican alteración del sueño, consumo excesivo de bebidas alcohólicas y cafeinadas así como del tabaco, trastornos alimenticios, actos rutinarios como ordenar e hiperactividad y por último se resaltan alteraciones sociales como aislamiento; cambio en el trato a personas cercanas, menor interés en actividades y personas que anteriormente eran objetos de interés, vergüenza por la conducta del dependiente, ausencia de vida social, problemas en el lugar de trabajo.

Se puede notar que cada autor presenta dimensiones distintas, y esta clasificación dependerá del ambiente o área en que se desenvuelva puesto que el síndrome del cuidador debe ser atendido no solo a nivel físico por los médicos sino más bien será transferido a consulta psicológica o en casos graves con el psiquiatra u otros especialistas para que sea tratado de manera integral; la salud mental incidirá en el bienestar físico y la conducta del cuidador, de la misma manera es importante la dimensión social ya que el bienestar de estas personas también dependerá de las redes de apoyo que tenga, es decir con quien este pueda desahogarse, distraerse e incluso quien le ayude con las actividades de cuidado a la persona dependiente.

Cuadro 4: Características del Síndrome del cuidador en el Espectro Autista

Autor	Variables	Características				
Beltrán, Paloma, Pava, 2019; Domínguez, 2018; Puente, 2020; Cobos, 2019; Beltrán, Paloma, Pava, 2019.	Género	El cuidador puede ser femenino o masculino. Existiendo mayor prevalencia en cuidadores del sexo femenino.				
Puente, 2020; Cobos, 2019; Beltrán, Paloma, Pava, 2019;	Edad	La edad de los cuidadores fluctúa entre 36 y 50 años.				
Cobos, 2019; Domínguez, 2018; Beltrán, Paloma, Pava, 2019.	Parentesco con la persona con TEA	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 100%;">Madre o padre</td></tr> <tr><td>Abuelo o abuela</td></tr> <tr><td>Padrastra o Madrastra</td></tr> <tr><td>Enfermera/o</td></tr> </table>	Madre o padre	Abuelo o abuela	Padrastra o Madrastra	Enfermera/o
Madre o padre						
Abuelo o abuela						
Padrastra o Madrastra						
Enfermera/o						
Cobos, 2019; Beltrán, Paloma, Pava, 2019.	Estado Civil	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 100%;">Soltero</td></tr> <tr><td>Casado</td></tr> <tr><td>Unión de hecho</td></tr> <tr><td>Divorciado</td></tr> </table>	Soltero	Casado	Unión de hecho	Divorciado
Soltero						
Casado						
Unión de hecho						
Divorciado						
Cobos (2019)	Tipo de trabajo	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 100%;">Empleado</td></tr> <tr><td>Independiente</td></tr> <tr><td>Hogar</td></tr> </table>	Empleado	Independiente	Hogar	
Empleado						
Independiente						
Hogar						
Beltrán, Paloma, Pava, 2019; Cobos, 2019; Domínguez, 2018	Nivel de Escolaridad	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 100%;">Primaria</td></tr> <tr><td>Bachillerato</td></tr> <tr><td>Técnicos/ Tecnológicos</td></tr> <tr><td>Universitario</td></tr> </table>	Primaria	Bachillerato	Técnicos/ Tecnológicos	Universitario
Primaria						
Bachillerato						
Técnicos/ Tecnológicos						
Universitario						
Puente (2020)	Impacto del cuidado	Hace relación a los efectos que la prestación de cuidados de un familiar tiene para el cuidador.				
	Relación Interpersonal	Emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: tristeza, dejadez, astenia, cansancio, malestar, disfuncionalidad, etc.				
	Expectativa de Autoeficacia	Creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.				
Beltrán, Paloma, Pava, 2019; Puente, 2020; Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016.	Nivel de Sobrecarga	Nula	No existe afectación			
		Leve	Indicativo de alerta de una posible cronificación de este nivel de sobrecarga a futuro.			
		Intensa	Alto grado de estrés, fatiga, cansancio y otras manifestaciones físicas y psicológicas que podrían estar poniendo en peligro la salud física y mental de los cuidadores			

Puente (2020) en su estudio realizado a 50 cuidadores informales de personas con TEA determinó que el 64% de cuidadores son de sexo femenino y 36% de sexo masculino; acorde a la edad el 24% de cuidadores tiene entre 18 y 35 años, el 64% entre 36 y 50 años y el 12% entre 51 y 66 años.

Cobos (2019) refiere los siguientes resultados: el 70,4% de cuidadores son de sexo femenino y el 29,6% son masculinos, el 55,6% tiene entre 31 y 40 años, el 77,8% son padres de la persona con TEA, el 51,9% viven en unión de hecho como estado civil, el 44,4% se dedica a las actividades del hogar e manera exclusiva, de la misma manera el 44,4% posee como nivel máximo de estudios el bachillerato, el 63% vive en casa de arriendo, el 70,3% tiene un estrato social bajo y el 81,4% conviven al menos 4 personas o más en la casa con el encuestado.

Domínguez (2018) realizó un estudio a 100 padres cuidadores de personas con TEA en el que obtuvo que el 77,7% de los cuidadores son de sexo femenino, el 60,6% tiene un nivel universitario, y el 22,10% tiene estudios de grado más alto que el universitario.

Puente (2020) realizó una diferenciación en la sobrecarga intensa según el sexo del cuidador en donde muestra prevalencia en el sexo femenino denotando el tiempo de cuidado que dedican a la persona con TEA. Evaluó el nivel de sobrecarga de los participantes obteniendo: que el 44% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa lo que refiere un alto grado de estrés, fatiga, cansancio y otras manifestaciones físicas y psicológicas que podrían estar poniendo en peligro la salud física y mental de los cuidadores, el 30% con sobrecarga leve indicativo de alerta de una posible cronificación de este nivel de sobrecarga a futuro y un 26% que no presenta sobrecarga.

Puente (2020) además realiza una distribución de la sobrecarga en función de los factores que conforman la Escala de Zarit; es así que refiere mayor afectación en el área de expectativas de autoeficacia en un 44%, relacionada a la disminución de la percepción de las capacidades necesarias para cumplir con éxito el rol del cuidador; le sigue el impacto del cuidado con un 34% refiriéndose a un alto impacto psicosocial como consecuencia del rol que desempeñan, y por último el factor de relación interpersonal con afectación del 22%.

Cuadro 5: Características del Trastorno del espectro autista que conllevan al Síndrome del cuidador.

Autores	Características	Efectos
APA, 2014; MSP, 2017; OMS, 2000; López y Larrea, 2017	Alteración en el desarrollo en los primeros años de vida	Son los padres quienes se dan cuenta de las alteraciones de los niños, generalmente se desgastan tratando de buscar explicaciones o siendo optimistas con el pensamiento de <ya se le ha de pasar>, buscan ayuda y aparte de ser demorosa no siempre es la más conveniente en estos casos ya que se minimizan los síntomas por parte de los profesionales mientras que el cuidador suma esfuerzos para sacar adelante a la persona con TEA.
López y Larrea (2017)	Evaluaciones clínicas	Al 92% de los casos entre 1 a 10 tomografías, EEG, PEA, REM exámenes metabólicos, o TAC, sin que dieran datos confirmatorios. Las evaluaciones son demorasas, tediosas y principalmente son muy costosas. Los montos demandados por el proceso de diagnóstico oscilan entre 100 a 25000 dólares.
López y Larrea, 2017; Cobos, 2019.	Gastos económicos	A diario se generan gastos de 4 a 6 veces mayores que los de aquellos sin ésta condición. El elevado costo de los procesos de evaluación, diagnóstico y tratamiento deja entrevisto la imposibilidad de acceso a estos servicios provocando en la mayoría de los casos la deserción de obtener una respuesta.
Abadia y Torres, 2019; López y Larrea, 2017; Castro, García, Lacerda, Laudelino, Neto, 2018.	Diagnóstico	Los cuidadores manifiestan que han acudido hasta a 8 profesionales y haber recibido aproximadamente 5 diagnósticos diferente, esperan por años una respuesta a las alteraciones de sus hijos. Sin embargo, siguen cuidando de la persona con TEA por instinto, sin atención oportuna (terapia) para la persona dependiente y mucho menos para la familia.

		Los padres viven durante años con la zozobra de que les ocurre a sus hijos y de si tendrán cura y al final del proceso el diagnóstico es dado de manera abrupta, en que se resaltan las deficiencias de la persona con TEA en vez de las capacidades que se pueden potenciar, se da el diagnóstico como una enfermedad incurable y no como una condición de vida.	
Domínguez (2018).	Tratamiento	El 80,3% de los padres no reciben ningún entrenamiento o ayuda en el manejo de las necesidades de su hijo/a o en la implementación del tratamiento.	
MSP, 2017; Torres y Abadia, 2019; Reinoso, 2019. Sociedad brasilera de pediatria (2019).	Comorbilidades	Epilepsia	Es una de las causas neurológicas más consultadas en el espectro autista y esto es debido a que las crisis suelen ser tan fuertes que se pueden confundir con berrinches o epilepsias. Del 10% al 72% lo padecen.
		Problemas Gastrointestinales	Alergia, intolerancia a alimentos, estreñimiento y diarrea
		Alteraciones del sueño	En relación con el dolor parasomnias, trastornos respiratorios y duración-
		Alteraciones o Trastornos de conducta.	Rabietas, agresión y destrucción de la propiedad./ Se puede confundir con problemas de hiperactividad o con el trastorno negativista desafiante debido a la conducta disruptiva que pueden presentar
		Trastornos por déficit de atención y/o hiperactividad	Funcionamiento cognitivo inferior, deterioro social grave, mayores demoras en el funcionamiento adaptativo
		Retraso Mental	El 75% de las personas con autismo también presentan retraso mental lo que implica aún más esfuerzo en el cuidado de la persona dependiente.
		Complicaciones a nivel motor	La marcha de la persona con TEA, las estereotipias o la

			hiposensibilidad al dolor e hipersensibilidad a estímulos fuertes ya sean visuales, auditivos, olfatorios o táctiles mismos que pueden ser detonantes para que el TEA presente una crisis.
		Problemas alimenticios	Pueden provocar estrés tanto al TEA como al cuidador además de complicarse con temas biológicos asociados a una alimentación desbalanceada.
		Trastornos de lenguaje	Problemas del lenguaje comprensivo y expresivo.
López y Larrea, 2017; Castro, García, Lacerda, Laudelino, Neto, 2018.	Aislamiento		Los cuidadores manifiestan que son discriminados por la sociedad y que ellos mismos se dedican al cuidado de la persona con TEA dejando de lado familiares amigos al no saber cómo manejar la situación y cuál será la reacción estos.
APA, 2014; MSP, 2017; OMS, 2000; López, y Larrea, 2017.	Rutinas		Las personas con TEA se caracterizan por estereotipias es decir por movimientos repetitivos, así mismo ocurre con los horarios o actividades que realiza a lo largo del día, para ellos es como un ritual que si no se lleva a cabo los descontrola y pueden presentar crisis emocionales o conductuales si no son anticipados los cambios. De esta manera causa malestar en los cuidadores y familiares ya que deben ser precisos con los horarios, o ser explícitos con los cambios ya que si no la persona dependiente tendrá una crisis que difícilmente se podrá controlar físicamente o contener emocionalmente, y pasan a ser discriminados por ser niños malcriados o los padres por ser consentidores.
Berrones y Larrea, et alt. (2018).	Percepciones acerca del TEA y su tratamiento		Se percibe el autismo como una enfermedad producto de un regalo divino y es tratada como tal; y la relación del autismo con

			la naturaleza provocada por el desequilibrio.
Berrones y Larrea et al., 2018; Domínguez, 2018.	Falta de soporte institucional, social y comunitario.		Falta de aceptación de la condición de los niños y refuerzo de mitos, estereotipos y discriminación a los niños y sus padres
APA (2014)	Gravedad del TEA	Grado 1	Necesita ayuda para desenvolverse.
		Grado 2	Necesita ayuda notable
		Grado 3	Necesita ayuda muy notable
Cobos, 2019; López y Larrea, 2017; Domínguez 2018.	Educación		3 de cada 4 padres manifiestan problemas de adaptación, aprendizaje y conducta. El 58% de cuidadores califica la escuela como una experiencia negativa, ya que sus hijos son rechazados, aislados o incomprensidos.
Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016; López y Larrea, 2017.	Socialización		La carencia de respuesta a las caricias, o la reacción agresiva conllevan a una sobrecarga emocional muy fuerte al sumar esfuerzos por tratar de comprender, proteger y demostrar afecto. Estas reacciones provocan sentimientos de culpa, tristeza y desesperanza en los cuidadores.
APA, 2014; OMS, 2000; López y Larrea, 2017.	Problemas Conductuales		Aproximadamente el 68% de las personas autistas son referidas con problemas conductuales y un 14, 5% con comportamiento antisocial.
Pineda, 2018; Abadía y Torres, 2019; Villavicencio, 2017; López y Larrea, 2017; Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016.	Manejo del duelo		Los padres experimentan confusión, no aceptación, desesperación. Recibir el diagnóstico para ellos no es fácil pese a sospechar que algo ocurría con el desarrollo de sus hijos, ellos pierden todas sus esperanzas, se sienten desilusionados y frustrados.
Villavicencio, 2017; Reyes y Rivera, 2018; Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016	Funcionalidad Familiar		Afectividad: relaciones con límites difusos e intrusivos.
			Cohesión: funcionamiento familiar enredado a su vez, consiste en la toma de decisiones y distribución de tareas que cuando no son

		adecuados podrían estar delegados a una única persona.
		Permeabilidad: sistema excesivamente absorbente y poco autónomo o, por el contrario, excesivamente cerrado.

Estas características se relacionan unas con otras, en efecto de bola de nieve haciendo que la condición del espectro autista empeore, por lo que requieren de un cuidador para poder desarrollarse en sus actividades o satisfacer sus necesidades básicas; siendo así, que requieren de cuidados especiales, en la mayoría de casos de manera permanente, por lo que la persona que lo cuida debe dedicar varias horas al día por el bienestar de la persona con TEA, generalmente dedicándose de manera exclusiva a los quehaceres del hogar y al cuidado de la persona dependiente; dejando de lado sus actividades laborales, sociales e incluso descuidando el autocuidado y la propia salud, deteriorándose de manera física y mental, debido a la sobrecarga de actividades, ocasionando de esta manera que presenten el síndrome del cuidador, sin saberlo y por ende sin recibir atención oportuna, al punto de quedar incapacitados para cuidar a alguien más. Es así que en la tabla se dan a conocer diferentes características del TEA que conllevan a que el cuidador presente sobrecarga o síndrome del cuidador.

APA, 2014; MSP, 2017; OMS, 2000; López y Larrea, 2017 destacan que son los padres quienes se dan cuenta de las alteraciones de los niños, generalmente se desgastan tratando de buscar explicaciones o siendo optimistas con el pensamiento de <ya se le ha de pasar>, buscan ayuda y aparte de ser demorosa no siempre es la más conveniente en estos casos, ya que se minimizan los síntomas por parte de los profesionales mientras que el cuidador suma esfuerzos para sacar adelante a la persona con TEA.

El siguiente paso después de denotar alteración en los hijos es acudir en busca de ayuda; López y Larrea (2017) exponen que al 92% de los casos han realizado a sus hijos entre 1 a 10 tomografías, EEG, PEA, REM exámenes metabólicos, o TAC, sin que dieran datos confirmatorios. Las evaluaciones son demorosas, tediosas y principalmente son muy costosas. Al hablar de un infante, una discapacidad o en este caso de una condición como lo es el autismo; tendremos detrás un cuidador y una familia en busca de respuestas, de ayuda, de soluciones, de apoyo; y estos en su mayoría acudirán a los profesionales en busca de ayuda y será un momento determinante puesto que, ellos han agotado los recursos que tenían ya sean físicos,

económicos o emocionales para que sus hijos estén bien; y su bienestar dependerá mucho del profesional, de su capacidad para emitir el diagnóstico y la manera en que maneje el caso.

López y Larrea (2017) en un estudio realizado a 160 niños y niñas con TEA y neurotípicos de Guayaquil y Quito manifiestan que los gastos para el diagnóstico del TEA oscilan entre 100 y 25000 dólares quedando entrevisto el difícil acceso para el diagnóstico de la clase social baja al no poseer los suficientes recursos para el diagnóstico y tratamiento de sus hijos. Además, mencionan que los padres de niños con TEA incurren en gastos de 4 a 6 veces mayores a los que normalmente se tendría con cualquier otro niño sin esta condición, lo cual genera desesperación en población de escasos recursos ante la impotencia de no poder hacer todo aquello que quisieran por sus hijos.

Castro et al. (2018) hace énfasis en la peregrinación por la que deben pasar los padres para obtener un diagnóstico, dando a notar que impactante puede llegar a ser el hecho de conocer que un hijo presente TEA y más aún la impotencia familiar de no poder hacer más para ayudar a su hijo/a. Castro et al. (como citó a Laznick 2018) expresa “nadie nunca sabe cuan destructivo para cualquier padre es el enfrentamiento con un bebé que ignora su existencia, que no da ningún signo de interés a quien llama” (p. 243).

López y Larrea (2017) menciona que los cuidadores manifiestan que han acudido hasta a 8 profesionales y haber recibido aproximadamente 5 diagnósticos diferente, esperan por años una respuesta a las alteraciones de sus hijos. Sin embargo, siguen cuidando de la persona con TEA por instinto, sin atención oportuna (terapia) para la persona dependiente y mucho menos para la familia. Los padres viven durante años con la zozobra de que les ocurre a sus hijos y de si tendrán cura y al final del proceso el diagnóstico es dado de manera abrupta, en que se resaltan las deficiencias de la persona con TEA en vez de las capacidades que se pueden potenciar, se da el diagnóstico como una enfermedad incurable y no como una condición de vida.

López y Larrea (2017) acerca de las personas con TEA refieren que “El 59,4% recibieron un carné del CONADIS; el 33,3% fue diagnosticado con discapacidad intelectual, 14,5% con desorden mental, 1,4% con problema cognitivo, 7,2% con desorden psicológico, 1,4% con alteración en la comunicación y el 1,4 con alteración en el aprendizaje” (p. 210).

López y Larrea (2017) refieren que la principal causa de malestar en los cuidadores de personas con TEA es el diagnóstico puesto que en muchos de los casos los padres notan signos alarmantes y desconocidos en el desarrollo de sus hijos, sin embargo, acuden en busca de ayuda y los profesionales no abordaron la problemática, en algunos de los casos los padres desertan y no dan seguimiento a los casos. Berrones y Larrea et al. (2018) mencionan que en otros casos en busca desesperada de respuestas acuden con otros profesionales o en caso de la población indígena en el país recurren a los Yachay (Chamanes) incurriendo en gastos con limpias y pociones milagrosas que prometen una cura para sus hijos.

De esta manera se puede asimilar que una de las principales características del espectro autista que conllevan al síndrome del cuidador es la falta de atención oportuna y eficaz para la persona con TEA, diagnósticos erróneos, el costo del diagnóstico y tratamiento además de lo demoroso que puede llegar a ser el proceso; mientras tanto el cuidador seguirá con sobrecarga y malestar al saber que algo ocurre en el desarrollo de sus hijos pero, que por más esfuerzos que hagan en mucho de los casos no encuentran respuestas o ayuda.

El profesional debe demostrar que lo es, siendo respetuoso, paciente, sabio y objetivo. Es por esto por lo que debemos saber que un diagnóstico no es una sentencia, ni un fin en sí mismo, tampoco es una etiqueta para limitar a la persona o a quienes la rodean, ni es un pronóstico; un diagnóstico es tan solo un punto de partida, como una foto del hoy para comenzar a avanzar fijando pequeñas metas que constantemente se van a ir modificando y renovando por que el techo o el límite no lo impone nadie, sino que lo define el mismo niño/paciente en su evolución y progreso.

Pineda, 2018; Abadía y Torres, 2019; Villavicencio, 2017; López y Larrea, 2017; Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016 mencionan que tras recibir el diagnóstico los padres o cuidadores junto con la persona con TEA y su entorno familiar entrara en un proceso de duelo.

Pineda (2018) lo denomina como la pérdida de ilusiones y expectativas que se tienen acerca de un hijo, mismas que mueren al aceptar que su hijo vivirá con una condición llamada Autismo, aflorando de esta manera diversas emociones entre las más comunes la desesperación y la esperanza, al mismo tiempo ira y culpabilidad en su afán de saber qué fue lo que paso para que sus hijos presenten esta condición.

Villavicencio C. (2018) expresa que las madres de personas con autismo generalmente afrontan de manera positiva el diagnóstico, por el contrario, los padres pueden presentar una visión de túnel interfiriendo a que este pueda buscar soluciones alternativas.

En un estudio realizado en la provincia de Chimborazo, Berrones y Larrea et al. (2018) expresan que hay dos tipos de percepciones marcadas en la población indígena: la primera es que los padres y cuidadores de personas con TEA ven y tratan el autismo como una enfermedad producto de un regalo divino, manifiestan que sus hijos son ángeles, en otros casos muy escasos lo toman como castigo de Dios; y segundo relacionan el autismo de manera individualizada con la naturaleza provocada por el desequilibrio espiritual que existe entre ambos.

Domínguez (2018) identificó que el 80,3% de los cuidadores no reciben orientación o ayuda en el manejo de sus dependientes con TEA o en el tratamiento sus hijos además el 83,8% no forman parte de algún grupo u organización de apoyo familiar o de defensa de derechos de personas con TEA lo cual deja al descubierto el abandono y desorientación que sienten estas familias en su diario vivir ocasionando estrés y ansiedad ante la realidad de la condición de vida de sus hijos.

Cobos (2019) menciona que el 51,9% de los cuidadores percibe un ingreso mensual por debajo del sueldo mínimo estipulado y que el 70,3% de los encuestado reside en un estrado social bajo, los egresos superan los ingresos, lo cual conlleva a vivir en condiciones precarias para los cuidadores sus familias por ende se complica el acceso de atención pertinente incluso para la persona con TEA quedando en mucho de los casos sin tratamiento.

Castro, García, Lacerda, Laudelino y Neto (2018) exponen que los cuidadores manifiestan que son discriminados por la sociedad y que ellos mismos se dedican al cuidado de la persona con TEA dejando de lado familiares amigos al no saber cómo manejar la situación y cuál será la reacción estos.

APA, 2014; MSP, 2017; OMS, 2000; López y Larrea, 2017 mencionan que las personas con TEA son muy rutinarios, se caracterizan por estereotipias es decir por movimientos repetitivos, así mismo ocurre con los horarios o actividades que realiza a lo largo del día, para ellos es como un ritual que si no se lleva a cabo los descontrola y pueden presentar crisis emocionales o conductuales si no son anticipados los cambios. De esta manera causa malestar en los

cuidadores y familiares ya que deben ser precisos con los horarios, o ser explícitos con los cambios ya que si no la persona dependiente tendrá una crisis que difícilmente se podrá controlar físicamente o contener emocionalmente, y pasan a ser discriminados por ser niños malcriados o los padres por ser consentidores.

El espectro autista puede tener comorbilidad con otros trastornos, es decir además del trastorno del espectro autista estas personas pueden presentar otras complicaciones ya sea trastornos o enfermedades.

La Sociedad brasilera de pediatría (2019) destaca comorbilidad con los trastornos del lenguaje, como uno de los más notorios para los padres en primera instancia, aunque en un principio puedan pensar que es normal con el tiempo se puede convertir en un verdadero reto que los niños con TEA comprendan y expresen lo que quieren, sienten o piensan. Los trastornos de conducta también se encuentran en el espectro autista, en mucho de los casos los TEA son confundidos con problemas de hiperactividad, en la mejor de las situaciones al menos son tratados como tal, existen profesionales que lo confunden como trastorno negativista desafiante, en otros casos se los tacha como niños berrinchudos a las personas con TEA y a los padres como consentidores lo cual se convierte un agente estresor para las personas involucradas.

En casos más severos los TEA también pueden presentar retraso mental en los que la persona tendrá mayor dependencia para la realización de sus actividades diarias. Torres y Abadia (2019) mencionan que el 75% de las personas con autismo también presentan retraso mental lo que implica aún más esfuerzo en el cuidado de la persona dependiente.

Reinoso (2019) menciona que existen otras complicaciones a nivel motor como por ejemplo la marcha del TEA, las estereotipias o la hiposensibilidad al dolor e hipersensibilidad a estímulos fuertes ya sean visuales, auditivos, olfatorios o táctiles mismos que pueden ser detonantes para que el TEA presente una crisis. La epilepsia es una de las causas neurológicas más consultadas en el espectro autista y esto es debido a que las crisis suelen ser tan fuertes que se pueden confundir con berrinches o epilepsias. Existen otras complicaciones como son problemas alimenticios que pueden provocar estrés tanto al TEA como al cuidador además de complicarse con temas biológicos asociados a una alimentación desbalanceada.

Berrones y Larrea et al., 2018; Domínguez, 2018 hacen alusión a la falta de soporte institucional, social y comunitario debido a la falta de aceptación de la condición de los niños y refuerzo de mitos, estereotipos y discriminación a los niños y sus padres.

APA (2014) resalta la gravedad del autismo haciendo alusión al tipo de ayuda que necesitan las personas con TEA y dependerá de esta el tipo de cuidados que necesite, así como el tiempo que el cuidador le dedique y el esfuerzo que necesite para realizar estas actividades. Habrá personas que necesiten ayuda mínima para desenvolverse como las personas con Asperger y otras que son totalmente dependientes como aquellas que además de autismo tengan retraso mental grave o presenten conductas autolesivas. Estos grados del trastorno de espectro autista se describen anteriormente en los criterios diagnósticos del DSM-V.

Domínguez (2018) refiere que el 64,6% que el 69,6% de cuidadores considera importante que sus hijos tengan apoyo para tener éxito en la escuela, mientras que el 64,46% están muy satisfechos del apoyo de las escuelas. Cobos (2019); López y Larrea (2017); mencionan que 3 de cada 4 padres manifiestan problemas de adaptación, aprendizaje y conducta. El 58% de cuidadores califica la escuela como una experiencia negativa, ya que sus hijos son rechazados, aislados o incomprendidos.

Durán, García, Fernández, Sanjurjo, 2016; López y Larrea, 2017 manifiestan que la carencia de respuesta a las caricias, o la reacción agresiva conllevan a una sobrecarga emocional muy fuerte al sumar esfuerzos por tratar de comprender, proteger y demostrar afecto. Estas reacciones provocan sentimientos de culpa, tristeza y desesperanza en los cuidadores.

APA, 2014; OMS, 2000; López y Larrea, 2017 mencionan que aproximadamente el 68% de las personas autistas son referidas con problemas conductuales y un 14, 5% con comportamiento antisocial, lo cual conlleva a que el cuidador debe sobre-esforzarse de manera física y psicológica.

Reyes y Rivera (2018) en su estudio sobre funcionalidad familiar de padres de personas con TEA manifiestan que, la categoría predominante es la afectividad, que hace referencia a la expresión de emociones positivas a las personas con TEA, sin embargo, en niveles muy elevados se hace alusión a relaciones con límites difusos e intrusivos; seguido por la cohesión es decir la unión física y familiar, que en niveles muy elevados significa funcionamiento

familiar enredado, toma de decisiones y delegación de tareas que si no se hace de manera adecuada se delega a una sola persona; y por último la permeabilidad que consiste en una experiencia equilibrada en lo que a intercambio respecta así como la ayuda de otras personas, ya que si el cuidado y tarea diarias no son adecuados puede ser excesivamente absorbente o cerrado.

Una vez identificadas la sintomatología del síndrome del cuidador según las dimensiones establecidas por los diferentes autores y sistematizado las características del espectro autista que conllevan a tener dependencia y que por ende generan sobrecarga.

De esta manera se cree prudente proponer las siguientes acciones de afrontamiento que se pueden aplicar en el diario vivir de los cuidadores para contrarrestar los síntomas del síndrome del cuidador.

Acciones de Psicoeducación

La psicoeducación es una estrategia de promoción y prevención de la salud mental en atención primaria, mediante la cual se provee de información necesaria al receptor acerca de una enfermedad o afección específica. Dado el caso del síndrome del cuidador en el espectro autista se proporciona información y apoyo a los cuidadores, familiares, amigos de personas con TEA y a la sociedad en general; esta estrategia la aplica el profesional de salud que emite el diagnóstico de TEA en primera instancia, ya sea este un médico, pediatra, psicólogo, neurólogo o psiquiatra.

Tras el diagnóstico del TEA el profesional brindará la información necesaria al cuidador en cuanto a lo que refiere a la sintomatología del dependiente y el manejo que este necesite es decir será direccionado a los diferentes tipos de atención que requiera, ya sean terapias, apoyo escolar u derivación con otros especialistas en caso de que necesitare medicación; sin embargo esta información no será suficiente puesto que detrás tenemos un cuidador que ha batallado incansablemente por el bienestar del dependiente y que en la mayoría de los casos a descuidado su propia salud.

De manera inmediata se debe abordar el síndrome del cuidador, se le debe explicar a la persona responsable las consecuencias que podría tener al estar frente al cuidado de un dependiente, el

profesional proporciona la información necesaria para detectar los síntomas de sobrecarga, como afrontar la condición del dependiente, cuando pedir ayuda velando por el bienestar del cuidador y por ende para que los cuidados que este brinde a su dependiente sean óptimos.

El profesional proporcionará una serie de actividades de fácil acceso y aplicación mediante las cuales se logrará contrarrestar los síntomas del síndrome del cuidador. Este proceso involucrará reconocimiento y aceptación, organización, coordinación y reajuste de todas las partes es decir tanto de la persona con TEA como el cuidador y quienes los rodean serán beneficiarios de las estrategias propuestas.

Acosta (como citó a OPS en 2017) menciona que el propósito de una estrategia es fortalecer la respuesta del sector salud mediante la ejecución de intervenciones de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación en el campo de la salud (p. 20).

Durán, García, Fernández, Sanjurjo (2016) mencionan que las estrategias de afrontamiento son aquellos esfuerzos dinámicos (cambiantes) que se presentan a nivel físico, mental y emocional para superar aquellas situaciones estresantes que se pueden presentar en la vida cotidiana.

Barreto, 2015; Acosta, 2017 consideran que la psicoeducación es la herramienta más eficaz en lo que refiere a estrategias de afrontamiento, ya sea para conocer sobre la enfermedad o condición de la persona dependiente y para saber cómo abordarla, así como también para conocer acerca del síndrome del cuidador y el manejo del mismo para inculcar una cultura de autocuidado.

Bejar et al. (2017) en su estudio realizado a 200 cuidadores demuestra la eficacia psicoterapéutica de la psicoeducación, misma que ha sido incorporada en diferentes centros hospitalarios de España, incorporando el servicio de atención a las familias en formato grupal de tipo cognitivo- conductual obteniendo óptimos resultados no solo en la sobrecarga de los cuidadores sino también en la asistencia a las personas con discapacidad.

Entre las actividades que el cuidador puede realizar para afrontar el síndrome del cuidador, autores como Barreto, 2015; Acosta, 2017 destacan:

- Acudir a grupos de autoayuda, buscar un grupo con similares dificultades. Además, asistir a terapias familiares

- Autocuidado. - no descuidar el cuidado personal, salud y alimentación saludable junto con ejercicio.
- Descanso. - darse momentos de esparcimiento y recreación, dedicar por lo menos un momento a realizar actividades que le gusten, salir de casa para evitar el encierro.
- Redes de apoyo. - procure mantener sus amistades y acudir a reuniones sociales y actividades que le permitan seguir ampliando sus redes de apoyo.
- Delegar y compartir funciones con las redes de apoyo, compartir la responsabilidad de cuidado con familiares.
- Pedir ayuda cuando la necesite, en caso de ser necesario acudir con un profesional o pedir ayuda con el cuidado a familiares o amigos.
- No interferir en el trabajo del personal de salud, colaborar con el personal de salud encargado de su familiar, no interferir para no afectar la alianza terapéutica.
- Crear un cronograma de actividades, lo ayudará a distribuir mejor el tiempo y optimizarlo. Además, es un beneficio también para las personas con TEA quienes se caracterizan por ser rutinarios, al tener horarios específicos se evitarán rabietas o crisis provocadas por los cambios abruptos que se pudieran suscitar.
- Evitar automedicarse. - acuda al médico regularmente para hacerse checar y en caso de sentirse mal no automedicarse.

Por su parte González (2020) refiere que lo primero es hablar de la importancia de gozar de buena salud y de lo subjetivo que puede ser el bienestar psicológico sin embargo se aborda al ser humano de manera integral es decir a nivel biopsicosocial es decir que la psicoeducación involucra procesos biológicos, cognitivos y sociales, el objetivo de esta técnica es modificar la conducta o actitudes del paciente a través de estrategias de afrontamiento para una mejor adaptación y acercamiento con la enfermedad a través de mejoras en el estilo de vida. La aplicación de esta técnica se puede utilizar tanto para trastornos psicológicos como enfermedades orgánicas ya sea en pacientes o en cuidadores.

González (como cito a Godoy 2020) propone los siguientes lineamientos para la aplicación de la psicoeducación en terapia:

- Mejorar los conocimientos de la enfermedad. - comprender la enfermedad y sus implicaciones para afrontar de una mejor manera los efectos del impacto de la enfermedad.

- Promover una mejor actitud y comportamiento frente a la enfermedad. - es necesario garantizar el seguimiento y la adherencia hacia el sí mismo para que el proceso sea de manera consiente. Es importante promover actividades de autocuidado y el compromiso de acudir a terapia.
- Aumentar la calidad de vida y estado de salud. - reducir sensaciones emocionales perjudiciales para la propia salud a través de descargas emocionales, promoviendo un ambiente adecuado para la persona y su familia.

Redondo (2019) expone que el 75% de las necesidades de la persona dependiente las cubre la familia o el entorno social de la persona dependiente, lo cual sumado a la cronicidad y la duración de la enfermedad afectan al cuidador por lo que manifiesta que la psicoeducación aliviara la sobrecarga. Por medio de programas estructurados se dota al paciente de información para afrontar el cuidado, el síndrome y cuidarse mejor.

La intervención es realizada por el personal de salud, generalmente de forma grupal, en aproximadamente 8 sesiones, de 1 a 2 horas cada una, mismas que se realizan semanal o quincenalmente, con el afán de que el cuidador ponga en práctica lo aprendido en los entretiempos de las citas.

Romero (2019) propone trabajar en tres apartados importantes:

- Educación para la enfermedad. - concientizar sobre la relación entre dependencia, enfermedad y comportamientos para que sean comprendidos como consecuencia de la enfermedad.
- Aprender a cuidar mejor al enfermo. - enseñar habilidades para afrontar las situaciones difíciles, mejorar la comunicación y disminuir las disfunciones familiares. Además, se gestiona el espacio físico y social y eliminar las barreras del mismo tipo.
- Cuidado al cuidador. - mejorar el autocuidado del propio cuidador a través de técnicas de gestión emocional, solución de problemas y actividades de disfrute, técnicas de relajación y asertividad.

Es de suma importancia brindar una atención multidisciplinaria al paciente o usuario desde el momento en que llega a consulta ya sea porque fue transferida por un médico o por que acude en busca de ayuda al notar anormalidad en el desarrollo o comportamiento de sus hijos;

generalmente la persona que aqueja el síndrome del cuidador no busca ayuda para sí mismos, sino más bien acuden en busca de ayuda psicológica para sus hijos por los problemas que presentan o porque su salud física se ve afectada y es el médico quien transfiere al paciente con el psicólogo.

Los profesionales que detecten el síndrome del cuidador están llamados a trabajar en equipo, para lograr contrarrestar la sintomatología presente ya que, si se tratan de manera aislada no se lograrán óptimos resultados en el intento de sanar o contrarrestar las afecciones del paciente.

Mediante el análisis de la literatura se destaca como estrategia de afrontamiento con mayor eficacia la psicoeducación, misma que consiste en adquirir información para brindar los cuidados necesarios a la persona con TEA, además conocer la sintomatología del síndrome del cuidador para reconocer su estado de salud y saber en qué momento debe buscar la ayuda de un profesional.

Es importante resaltar que la psicoeducación la brindarán los profesionales de salud ya sea al momento de emitir un diagnóstico de TEA o cuando éste presente algún malestar físico o emocional ocasionado por la sobrecarga de los cuidados y el descuido de la propia salud, mismo que se ha generado de manera inconsciente en el afán por atender a su dependiente.

La psicoterapia permitirá al profesional de salud mental psicoeducar para el reconocimiento del síndrome del cuidador en el sí mismo, sus causas y consecuencias; contrarrestar síntomas de sobrecarga, la reinserción social de la persona con TEA, el cuidador y sus familiares; elaborar duelos no resueltos que pudiesen estar presentes antes o desde la recepción del diagnóstico de TEA del dependiente; brindar opciones de autocuidado aplicables en la vida diaria.

CONCLUSIONES

- Se identifica un gran porcentaje de cuidadores directos de personas con TEA son los padres, de sexo femenino, con una edad entre 30 y 40 años, con escolaridad secundaria, de recursos económicos bajos, y dedicados a los quehaceres del hogar. Existe relación directa entre el grado de autismo y la comorbilidad con otras alteraciones entre las que están principalmente el retraso mental, el tipo de sensibilidad del paciente/cliente y los problemas conductuales; siendo así que a mayor dependencia requiere de mayor ayuda, necesitando de un cuidador en el cual recae gran esfuerzo físico y emocional por ende este presentará un deterioro global.
- Se determina que una de las principales características del espectro autista que conllevan al síndrome del cuidador es la falta de atención oportuna y eficaz para la persona con TEA, diagnósticos erróneos, el costo del diagnóstico y tratamiento además de lo demoroso que puede llegar a ser el proceso; mientras tanto el cuidador seguirá con sobrecarga y malestar al saber que algo ocurre en el desarrollo de sus hijos pero, que por más esfuerzos que hagan en mucho de los casos no encuentran respuestas o ayuda.
- Las estrategias de afrontamiento centran su propósito en contrarrestar la sintomatología del Síndrome del Cuidador a través de actividades que son de fácil acceso y aplicación para los cuidadores y sus familiares; involucra reconocimiento, aceptación, organización, coordinación y reajuste de la persona con TEA, el cuidador y su entorno. Se destaca la psicoeducación como la estrategia de afrontamiento más eficaz; consiste en adquirir toda la información necesaria para el manejo y tratamiento del TEA y aprender a reconocer la sintomatología del Síndrome del Cuidador para saber en qué momento debe acudir con un profesional o pedir ayuda; esta psicoeducación la realizan los profesionales de la salud.

RECOMENDACIONES

- Al hablar del síndrome del cuidador en atención primaria del sector salud, podemos evidenciar el desconocimiento y carencia de información, se recomienda al MSP realizar estudios generalizados acerca del tema. Además, capacitar al personal de salud para brindar una correcta atención a personas dependientes, así como garantizar un buen manejo del caso; psicoeducar y verificar el estado de salud física y mental del cuidador para que presente óptimas condiciones al dedicarse al cuidado de la persona dependiente.
- Tener un diagnóstico claro de autismo es complejo, para esto se requiere tener preparación y conocimiento acerca del tema. Se recomienda capacitar al personal de salud involucrado en el diagnóstico del TEA para que este sea preciso, eficiente y en el menor tiempo posible para poder brindar una atención oportuna a las partes involucradas; puesto que, la mayoría de las personas que tienen un familiar con autismo, aquejan de la tardanza y del proceso equívoco y costoso que han tenido que pasar en búsqueda de un diagnóstico oportuno.
- Se recomienda a los diferentes establecimientos de salud y centros de rehabilitación contar con un plan de promoción, prevención e intervención aplicables en los cuidadores, para lograr un mejor manejo tanto del paciente/ usuario como del cuidador y de esta manera evitar sobrecarga y repercusiones en la salud física y mental.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abadia, P., y Torres, V. (2019). *Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores*. *Revistas Académicas USMA Investigación y pensamiento crítico*. Vol. 7, N° 1, pp. 27-39. DOI: <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Acosta, J. (2017). *Prevención del Síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en la clínica MENYDIAL de Tulcán* (Tesis de Pregrado). Universidad Regional Autónoma de los Andes, Tulcán- Ecuador. Recuperado de: <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/5989>
- Aguilar, M., Heredia, J., Pezantes, C., Villavicencio, C. (2018). *Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista*. *Conference Proceedings UTMACH*. Vol. 2, N° 1, pp. 17-26. Recuperado de: <http://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/316/259>
- Alpizar, O., García, A., Guzmán, G. (2019). *Alexitimia y Síndrome del Cuidador Primario: Una revisión conceptual*. *Boletín Científico de la Escuela Superior de Autotonioco de Tula*. Vol. 6 N° 11. Doi: <https://doi.org/10.29057/esat.v6i11.3691>
- American Psychiatric Association – APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. 5 Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Armas, S. & Cansignia, P. (2020). *Fortalecimiento del vínculo entre figura cuidadora-niño en caso de autismo*. Quito- Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.uisek.edu.ec/handle/123456789/3760>
- Anft, M., Bogardus, M., Ianzito, C., Jensen, B y Keating A. (2017). *Un día en la vida de un cuidador en Estados Unidos*. Recuperado de: <https://www.aarp.org/espanol/?intcmp=HP-HDR-ESPLOGO-ES>
- Bagaiolo, L., Carvalho, A., Farias, L., Santos, F., Sasaki, T., Romano, C., y Rodrigues, G. (2018). *Pepsic*, Vol. 18, N° 2, pp. 46-64. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v18n2p46-64>
- Barreto, T. (2015). *Prevalencia del Síndrome del cuidador cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al programa Joaquín Galleos Lara en las parroquias Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: octubre 2015 a diciembre 2015* (Tesis de Pregrado). Universidad San Francisco de Quito, Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/5836>

- Bejar, A., Costas, A., Dominguez, A., Dorta, P., Figueira, M., Garrido, I.,... Gonzalez, E. (2017). *Estudio de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual; Análisis de línea base del estudio EDUCA-IV*. Dialnet plus. N° 227, 2017, pp. 55-76. Recuperado de: <http://informacionespsiquiatricas.com/informe227/files/assets/basic-html/index.html#1>
- Berrones, O., Larrea, M., López, C., Ochoa, D., Tillería, Y. (2018). *Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena y mestiza de la provincia de Chimborazo*. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10644/6087>
- Breilh, J., Larrea, M., López, C., y Tillería, Y. (2020). *Determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana*. Rev. Scielo, Vol. 18 (Especial), pp. 1-27: Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v18nspe/1692-7273-recis-18-spe-4.pdf>
- Caguana, E. (2017). *Perfil psicológico y Sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista* (Tesis de Pregrado). Universidad de Azuay. Cuenca- Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/6564>
- Cardenas, S., Granada, D., y Zárate, D. (2020). *Dimensiones Físicas, Psicológicas y Sociales de la salud mental del cuidador del adulto mayor* (Tesis de pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia. Cali- Colombia. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17614/5/2020_dimensiones_fisicas_cuidador.pdf
- Castro, M., García, L., Lacerda, M., Laudelino, A. y Neto, L. (2018). *Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista*. Latindex (Revista Científica Institucional Tzhoeco). Vol. 10, N° 2(2018), pp. 239-247. Doi: <https://doi.org/10.26495/rtzh1810.226418>
- Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. (2015). *Detección y Manejo del Copapso del cuidador. Evidencias y Recomendaciones Catálogo Maestro de Guías de prácticas clínicas: IMSS -781-15*. México. Recuperado de: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GER.pdf
- Ciasca, S., de Souza, R., Merighi M., y Ribeiro, A. (2015). *Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista*. Pepsic (Periodicos Electrónicos en Psicología). Revista Psicopedagogía. Vol. 32, N° 99, pp. 285-292. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002

- Climent, J., Gomez, J., López, M., Navarro, Y. (2019). *Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes*. Elsevier. N° 33(3), pp. 268-271 Doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Cobos, A. (2019). *Caracterización sociodemográfica y apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (tea) que reciben tratamiento conductual en Asopormen* (Tesis de pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia, Bucaramanga, Colombia. Recuperado de: file:///C:/Users/Administrador/Downloads/Tesis/2019_caracteristicas-sociodemografica%20de%20cuidadores%20con%20TEA.pdf
- CONADIS. (2021). *Total de personas registradas con discapacidad en el registro nacional de discapacidad*. Quito- Ecuador. Recuperado de: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- De la Higuera, A., y Gonçalves, F. (2016). *Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura*. Pepsic, Vol. 16, N° 2, pp. 89-102. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011
- Domínguez, S. (2018). *Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA)*. Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología, Vol. 1, N° 1, pp. 33-42. Recuperado de: <https://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/15>
- Durán, M., García, M., Fernández, J., Sanjurjo, B. (2016). *Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA*. Dialnet (Revista de estudios e investigación en psicología y educación), Vol. 3, N° 1, pp. 60-68. Doi: 10.17979/reipe.2016.3.1.1749
- El Herald. (3 de Abril del 2019). *Dependencias gubernamentales atienden autismo*. Diario El Herald. Recuperado de: <https://www.elheraldo.com.ec/dependencias-gubernamentales-atienden-autismo/>
- Fedose, E., Hoogstraten, A., Mattiazzi, A., Santos, V. (2019). *Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista*. Dialnet, Vol. 8, N° 11. Pp. 1-16. Doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v8i11.1467>
- González, B. (2020). *Psicoeducación y Cuidado de la Salud Mental*. Neurclass. Ecuador. Recuperado de: <https://neuro-class.com/psicoeducacion-y-cuidado-de-la-salud-mental/>

- Guevara, H., Herrera, E., y Ortunio, M. (2016). *Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos*. *Revista de Bioética Latinoamericana*, Vol. 17, pp. 1-17. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/299272795_Sindrome_de_carga_y_calidad_de_vida_del_cuidador_de_pacientes_pediatricos
- Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena y HARTMANN. (2018). *Guía de atención al cuidador*. Barcelona- España. Recuperado de: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
- Lalón, V., y Urbano, M. (2017). *Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/4407>
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., y Westmorland, M. (1998). *Guidelines for Critical Review Form-Quantitative Studies*. Recuperado de: <https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/366/original/quantguide.pdf?license=yes>
- Larrea, M., y López, C. (2017). *Autismo en Ecuador: un Grupo Social en espera de Atención*. Scielo (*Revista Ecuatoriana de Neurología*), Vol. 26, N° 3. Recuperado de: <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/03/Autismo-en-Ecuador.-Autism-in-Ecuador.pdf>
- Luna, H., y Ramirez, C. (2018). *La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador el caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara*. Scielo (*Universidad y Sociedad*), Vol. 10, N° 3, pp. 98-103. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
- Martínez, S. (2020). *Un paciente con... Síndrome del cuidador quemado*. Scielo (*Revista Clínica de medicina de familia*), Vol. 13, N° 1, pp. 97-100. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2017). *Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de Práctica Clínica (GPC)*. Primera Edición. Quito- Ecuador. Recuperado de: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf

- Moya, L., y Ruiz, N. (2015). *Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder*. Elsevier. N° 24(2015), pp. 33-39. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
- Ochoa, D. (2019). *Autismo: Familia y Comunidad; Aspectos Bioéticos*. Recuperado de: <http://cimogsys.esPOCH.edu.ec/direccion-publicaciones/public/docs/books/2019-09-19-193232-90%20libro%20de%20memorias%20ISBN%20salud.pdf>
- Orellana, A., y Ramirez, J. (2019). *Autoeficacia de cuidadores de familiares niños/as con Trastorno del Espectro Autista: revisión integrativa*. Sanus, Vol. 3, N° 7, pp. 24-39. Doi: <https://doi.org/10.36789/sanus.vi7.99>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *TRASTORNOS DE ESPECTRO AUTISTA*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *DISCAPACIDAD Y SALUD*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Puente, S. (2019). *Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista* (Tesis de pregrado). Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/19699>
- Quinche, A. (2017). *Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad*, Loja, 2016. Lilacs (Revista científica digital INSPILIP), Vol. 1, N° 1 pp. 1-22. DOI: 10.31790/inspilip.v1i1.17.g23
- Ráudez, L., y Rizo, L., y Solís F. (2017). *Experiencia vivida en Madres/Padres Cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista*. Revista Científica de FAREM Estéli. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano. Vol. 6, N° 21, pp. 40-49. Recuperado de: <http://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/7360>
- Redondo, A. (2019). *La psicoeducación como intervención en el cuidador*. Recuperado de: <https://lamenteesmaravillosa.com/la-psicoeducacion-como-intervencion-en-el-cuidador/>

- Reinoso, D. (2019). *Trastorno del espectro autista* (Tesis de pregrado). Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Riobamba, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.esPOCH.edu.ec/handle/123456789/12203>
- Reyes, X. y Rivera, C. (2018). *Funcionamiento familiar y personalidad de padres con hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca* (Tesis de Pregrado), Cuenca, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/31669>
- Romero, J. (2017). *SINDROME DEL CUIDADOR: TODO LO QUE DEBEMOS SABER*. Barcelona-España: CUIDEO. Recuperado de: <https://cuideo.com/blog-cuideo/sindrome-del-cuidador-todo/>
- Seperak, R. (2016). *Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista*. Revista Psicológica. (Arequipa. Universidad Católica San Pablo), Vol. 6, N° 1, pp. 25-48. Recuperado de: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/37/38>
- Troya, A. (2019). *Comorbilidades Clínicas en niños y niñas autistas diagnosticados en el año 2015 en Quito y Guayaquil* (Tesis de Posgrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/16460/Jara%20C%20c3%b3rdova%20%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

ANEXOS

Anexo 1

Resolución de aprobación del proyecto de investigación emitida por el Decanato.



**DECANATO FACULTAD
DE CIENCIAS DE LA SALUD**



Riobamba, 21 de julio de 2020
Oficio No. 0818-RD-FCS-2020

**SEÑORITA
VEGA BARBERAN FATIMA LOURDES
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD – UNACH**
De mi consideración. –

Cúmpleme informar a usted la resolución de Decanato de la Facultad de Ciencias de la Salud, que corresponde al día martes 21 de julio de 2020.

RESOLUCIÓN No. 0818-D-FCS-21-07-2020: Aprobar el tema, perfil del proyecto de investigación, Tutor y Miembros de Tribunales de la carrera de Psicología Clínica. Oficio No. 035-CCPSCL-FCS-TELETRABAJO-2020.

No	Nombres y apellidos de los estudiantes	Tema aprobado por Comisión de Carrera y CID	Observación sobre el tipo de estudio	Tutor y miembros del Tribunal, según Artículo 173 del RRA	Tribunal según Artículo 174 del RRA
1	Vega Barberan Fatima Lourdes	Síndrome del cuidador en el espectro autista	Revisión bibliográfica	Tutor: Mgs. Soledad Fierro Miembros: Mgs. Rocío Tenezaca Sánchez Mgs. Alejandra Sarmiento Benavides	Mgs. César Ponce Guerra (Delegado del Decano) Miembros: Mgs. Rocío Tenezaca Sánchez Mgs. Alejandra Sarmiento Benavides

Atentamente,



Dr. Gonzalo Bonilla P.
**DECANO DE LA FACULTAD
DE CIENCIAS DE LA SALUD – UNACH**
Adj.: Lo indicado
c.c. Archivo

Elaboración de Resoluciones Decanato 21-07-2020: Mac. Ligia Viteri
Transcripción Resoluciones Decanato 21-07-2020: Jessica Bonifaz
Revisión y Aprobado: Dr. Gonzalo Bonilla



RECEBIDO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
INFORMACIÓN DE ESTUDIOS

Fecha: 21 JUL 2020 Hora: 10:33

SECRETARÍA DE ESCUELAS

Anexo 2

Documentos catalogados por país, revista de publicación, tipo de documento y según el año de publicación.

Cuadro 6: Documentos utilizados en la investigación

N°	Título	Año	País	Revista y/ o buscador	Tipo de documento
1	Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención.	2017	Ecuador	Scielo (Revista Ecuatoriana de Neurología)	Artículo Científico
2	Afrontamiento, estrés parental, y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA.	2016	España	Dialnet (Revista de estudios e investigación en psicología y educación).	Artículo Científico
3	La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador el caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara.	2018	Ecuador	Scielo (Universidad y Sociedad) (Revista Científica de la Universidad de Cienfuegos)	Artículo Científico
4	Un paciente con Síndrome del cuidador quemado.	2020	España	Scielo (Revista clínica de medicina de familia)	Artículo Científico
5	Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA).	2018	Panamá	Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología.	Artículo Científico

6	Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores.	2019	Panamá	Revistas Académicas USMA Investigación y pensamiento crítico	Artículo Científico
7	Alexitimia y síndrome del cuidador primario: una revisión conceptual.	2019	México	Latindex (Boletín Científico de la Escuela Superior de Atotonilco de Tula)	Artículo Científico
8	Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA.	2019	Colombia	Google Scholar	Tesis de Pregrado
9	Caracterización sociodemográfica y apoyo al sistema de salud a cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) que reciben tratamiento conductual en ASOPORMEN	2019	Colombia	Google Scholar	Tesis de Pregrado
10	Diferencias del duelo y el afrontamiento de los padres de niños con espectro autista.	2018	Ecuador	Conference Proceedings UTMACH	Artículo Científico
11	Fortalecimiento del vínculo entre figura cuidadora-niño en caso de autismo.	2020	Ecuador	Google Scholar	Artículo Científico
12	Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena y mestiza	2018	Ecuador	Libro de Memorias XVII Seminario Internacional de	Artículo Científico

	de la provincia de Chimborazo.			salud, alimentación y nutrición humana	
13	La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana.	2020	Colombia	Scielo	Artículo Científico
14	Autismo: Familia y Comunidad: Aspectos Bioéticos	2019	Ecuador	Libro de Memorias. II Seminario Internacional de Promoción de la Salud	Artículo Científico
15	Estudio de Eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea de base del estudio Educa-IV.	2017	España	Dialnet plus	Artículo Científico
16	Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista.	2018	Perú	Latindex (Revista Científica Institucional Tzhoecoen)	Artículo Científico
17	Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista.	2016	Perú	Latindex (Revista de Psicología. Arequipa universidad Católica San Pablo)	Artículo Científico

18	Trastorno del Espectro Autista	2019	Ecuador	Google Scholar	Tesis de pregrado
19	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.	2019	España	Elsevier	Artículo Científico
20	Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos.	2016	Venezuela	Scielo (Revista de Bioética Latinoamericana)	Artículo Científico
21	Carga del cuidador informal de niño con el trastorno del espectro autista.				
22	Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista	2015	Brasil	Pepsic (Periodicos Electronicos en Psicología). Revista Psicopedagógica	Artículo Científico
23	Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder.	2015	España	Elsevier	Artículo Científico
24	Autoeficacia de cuidadores de familiares niños/as con Trastorno del Espectro Autista: revisión integrativa.	2019	Chile	Scielo (Sanus)	Artículo Científico
25	Transtono do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura.	2016	Brasil	Pepsic (Periodicos Electronicos en Psicología).	Artículo Científico
26	Capacitação parental para comunicação funcional e manejo de comportamentos	2018	Brasil	Pepsic (Periodicos	Artículo Científico

	disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista.			Electronicos en Psicología).	
27	Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista	2019	Brasil	Dialnet	Artículo Científico
28	Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016.	2017	Ecuador	Lilacs (Revista Científica Digital INSPILIP)	Artículo Científico
29	Perfil psicológico y Sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista	2017	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado
30	Comorbilidades Clínicas en niños y niñas autistas diagnosticados en el año 2015 en Quito y Guayaquil.	2019	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado
31	Experiencias vividas en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista.	2017	Nicaragua	Latindex (Revista Científica de FAREM Estéli)	Artículo Científico
32	Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista.	2019	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado
33	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5.	2014	España	Organización Mundial de la Salud (OMS)	Normativo

34	Trastorno de Espectro Autista.	2019		Organización Mundial de la Salud (OMS)	Normativo
35	CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento.	2000	España	Organización Mundial de la Salud (OMS)	Normativo
36	Discapacidad y salud.	2018		Organización Mundial de la Salud (OMS)	Normativo
37	Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de Práctica Clínica (GPC).	2017	Ecuador	Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP)	Normativo
38	Prevalencia del Síndrome del cuidador cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al programa Joaquín Galleos Lara en las parroquias Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Octubre 2015 a Diciembre 2015	2015	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado
39	Prevención del Síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en la clínica MENYDIAL de Tulcán	2017	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado
40	Funcionalidad familiar y personalidad de padres con	2018	Ecuador	Google Scholar	Tesis de Pregrado

	hijos con trastorno del espectro autista en Cuenca.				
41	Dimensiones Físicas, Psicológicas y Sociales de la salud mental del cuidador del adulto mayor.	2020	Colombia.	Google Scholar	Tesis de pregrado
42	Detección y Manejo del Colapso del Cuidador	2015	México	Google Scholar	Normativo
43	Guía de atención al cuidador	2018	España	Google Scholar	Normativo