

LA INDEPENDENCIA DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU RELACIÓN CON LA SOBRECARGA DE CUIDADOR

THE INDEPENDENCE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THE
RELATIONSHIP WITH CAREGIVER BURDEN

Lisbeth Vázquez Rocha, Francisco Javier Rosas Santiago

Instituto de Investigaciones Psicológicas. Universidad Veracruzana, México.

Correspondencia: ffrosas@uv.mx

RESUMEN

Los cuidadores primarios informales (CPIs) de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen mayor riesgo de padecer una sobrecarga percibida (SCP) elevada en comparación con cuidadores de niños con otro tipo de discapacidad, por lo que conviene comprender los factores asociados a este fenómeno. El presente estudio tuvo el objetivo de analizar la relación entre la SCP y la percepción que tienen los CPIs sobre el grado de independencia de niños con TEA que reciben sus cuidados en el hogar durante la pandemia por la COVID 19. Se realizó un estudio de carácter cuantitativo, analítico observacional y transversal en una muestra por conveniencia de 219 CPIs que respondieron en línea un cuestionario de datos sociodemográficos que incluyó una pregunta para evaluar el nivel de independencia del menor con TEA para realizar actividades cotidianas, además de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). La investigación fue aprobada por un Comité de Ética en Investigación. Los datos se analizaron en el programa SPSS versión 25. Los resultados

muestran que menores puntuaciones de independencia percibida en el menor, predicen SCP en el cuidador.

Palabras clave: Psicología del niño, relación padres-hijos, desarrollo del niño, salud mental, evaluación.

ABSTRACT

Informal primary caregivers (IPCs) of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) have a higher risk of suffering from a high perceived burden (PB) compared to caregivers of children with other types of disabilities, so it is convenient to understand factors associated with this issue. The present study had the objective of analyzing the relationship between the PB and the perception that the IPCs have about the degree of independence of children with ASD who receive their care at home during the COVID 19 pandemic. A quantitative, observational analytic and cross-sectional study was carried out in a convenience sample of 219 CPIs who answered an online sociodemographic data questionnaire that included a question to assess the level of independence of the minor with ASD to carry out daily activities, in addition to the Zarit Caregiver Burden Scale (ECCZ). The research was approved by a Research Ethic Committee. Data were analyzed using SPSS version 25. The results show that lower perceived independence scores in the minor predict PCS in the caregiver.

Keywords: Child psychology, parent-child relationship, child development, mental health, evaluation.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración del desarrollo neurológico que suele manifestarse con diversos síntomas como: las

conductas repetitivas, la necesidad persistente de mantener cercanía a personas u objetos determinados, la ansiedad o resistencia ante los cambios de rutina, determinadas dificultades en el lenguaje y la comunicación, poco contacto visual con los otros, una marcada dificultad para relacionarse socialmente, tendencia a permanecer solitario y evitar el contacto físico, así como hipersensibilidad ante algunos ruidos o sonidos, entre otras (American Psychiatric Association, 2013). Se estima que a nivel global uno de cada 160 niños lo presenta (Organización Mundial de la Salud, 2019). Esta proporción puede variar entre países y poblaciones, y conviene resaltar que, a pesar del creciente desarrollo científico mundial en torno a la comprensión del TEA, aún existe población sub diagnosticada (Málaga et al., 2019).

Aunque existen diversos tratamientos conductuales y farmacológicos para el TEA, hay consenso científico sobre la necesidad de seguir desarrollando terapéuticas más efectivas destinadas a disminuir la gravedad de los síntomas y promover la funcionalidad de quienes lo padecen (Muhle et al., 2018; Robles López et al., 2019). Generalmente los niños con TEA requieren del apoyo y cuidado en casa para actividades como la higiene, el vestido, la toma de medicación y el tratamiento prescrito por el médico especializado. Sin embargo, no todos los niños requieren el mismo grado de apoyo, pues la frecuencia e intensidad de los síntomas varían significativamente entre un individuo y otro. Por lo tanto, la gravedad del TEA está en función del deterioro de las habilidades de interacción y la presencia de patrones de comportamiento que impiden al menor adaptarse al medio y ser autosuficiente (American Psychiatric Association, 2013). Los cuidados que se brindan en el contexto familiar son principalmente asumidos por un solo sujeto que se denomina “cuidador primario informal (CPI)”, quien habitualmente no tiene preparación formal para las tareas de

asistencia, ni recibe una remuneración económica por sus actividades. Los lazos afectivos y/o consanguíneos son las principales razones por las que el CPI asume voluntariamente su papel y dedica gran parte de su tiempo diario a desempeñarlo (Expósito, 2008; Ramos del Río, 2008).

Las actividades del cuidado están en función de la percepción que tiene el CPI de las necesidades del niño, ya que planeará y ejecutará la asistencia y el apoyo de acuerdo con la interpretación que tenga sobre las capacidades de autonomía que aprecie en el menor. Son diversas las fuentes de información que el cuidador considera para determinar las necesidades de apoyo: la observación directa del comportamiento, las expectativas que tiene sobre el desarrollo del niño en comparación con otros de la misma edad, así como aspectos socioculturales que establecen una serie de conductas esperadas en relación con la autonomía, el lenguaje y la socialización (Mapelli et al., 2018). Además, dicha información es interpretada en función de las características sociales y psicológicas propias del CPI, de manera que la apreciación sobre las demandas del cuidado, estarán en función de aspectos como la personalidad, la cultura y su propia evaluación del apoyo brindado (Cunha et al., 2018; Lizama-Zamora, 2020).

Además, los aspectos subjetivos del cuidador son importantes no solo para la calidad de los cuidados que brinda, sino también para su propia experiencia como persona encargada de asistir en casa a un niño con TEA. En esta dirección se han realizado estudios para determinar el impacto negativo del cuidado en el cuidador, siendo el concepto sobrecarga percibida (SCP) un referente para comprenderle.

La SCP es la valoración del cuidador sobre las repercusiones que el cuidado ha tenido sobre su salud, vida social, personal y economía (Zarit et al., 1980). La SCP es un concepto conformado por tres dimensiones:

la primera es la de Relaciones Interpersonales (RI), que se refiere a las consecuencias negativas del cuidado sobre las interacciones del cuidador con el receptor del cuidado, la segunda se denomina Impacto de Cuidado (IC) y se refiere a la percepción de tener menos tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, menos control sobre la propia vida, deterioro de la salud, entre otras, y la tercera dimensión es nombrada Expectativas de Autoeficacia (EA) y refleja la apreciación del cuidador sobre su propia capacidad para seguir asistiendo al receptor del cuidado de forma efectiva en un lapso no determinado de tiempo (Montorio et al., 1998).

Los cuidadores de niños con TEA presentan mayor SCP que cuidadores de niños con otras discapacidades como el síndrome de Down (Picardi et al., 2018). Además, la SCP se ha relacionado con menor calidad de vida en el cuidador (Ezzat, 2017), así como con problemas de salud mental como la depresión y la ansiedad (Baykal et al., 2019; Pandey & Sharma, 2018; Singh et al., 2017), el estrés crónico (Faro et al., 2019), e incluso con la ideación suicida (Akram et al., 2019). Por otra parte, se ha encontrado que los niveles de SCP están fuertemente relacionados con los aspectos contextuales, de tal forma que, durante la actual pandemia por la COVID-19, factores como el aislamiento social, el cierre de escuelas, la suspensión de terapias y los problemas económicos han facilitado una mayor SCP en cuidadores (Khan et al., 2021).

Tomando en cuenta los cambios en la vida diaria derivados de la actual contingencia sanitaria, emerge la necesidad estudiar factores relacionados con la SCP, de forma tal que los resultados favorezcan el diseño de un abordaje psicológico efectivo. En este sentido, la presente investigación tuvo el objetivo de analizar la relación entre la SCP y la percepción que

tienen los CPIs sobre el grado de independencia de niños con TEA que reciben sus cuidados en el hogar durante la pandemia por la COVID-19. Nuestra hipótesis fue que una menor independencia percibida por el CPI predice SCP en este.

METODOLOGÍA

Diseño

Se trató de un estudio cuantitativo, analítico observacional y transversal.

Participantes

Este trabajo se llevó a cabo con una muestra final por conveniencia de 219 CPIs de niños con TEA que respondieron un cuestionario en línea. Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de edad, considerarse a sí mismo cuidador principal de un niño con TEA y aceptar participar en el estudio. Se excluyeron del estudio a participantes que tuvieran a su cargo sujetos mayores de 18 años y/o que recibieran remuneración por realizar la tarea. Un criterio de eliminación fue el no responder completamente los cuestionarios. También se eliminaron del análisis los datos duplicados de los sujetos que respondieron más de una vez el cuestionario.

INSTRUMENTOS

Cuestionario de datos generales. Incluyó preguntas relacionadas con las características sociodemográficas del cuidador como edad, sexo, escolaridad, estado civil, parentesco con el menor, tiempo de ser cuidador, entre otras. También incluyó preguntas relacionadas con las características del cuidado como: tiempo de haber recibido el diagnóstico del TEA por parte de un especialista, horas de cuidado al día y si recibe o no apoyo para el cuidado. Además, se preguntaron características del receptor del cuidado, como sexo, edad y diagnóstico.

El nivel de independencia del menor con TEA para realizar actividades cotidianas fue evaluado por el CPI mediante una escala tipo Likert, otorgando un valor entre 1 y 10, siendo 1 “nada independiente” y 10 “totalmente independiente” al responder la pregunta ¿qué tan independiente observa a su hijo para realizar las actividades cotidianas?

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). Se utilizó la versión al español de Montorio y colaboradores (1998), que mide la sobrecarga percibida por el cuidador como consecuencia de sus labores de cuidado. Aunque esta versión consta de 22 reactivos tipo Likert, se realizó un análisis de las propiedades psicométricas del instrumento en la muestra de cuidadores de este estudio, dando como resultado tres dimensiones del instrumento similares a la versión original: relaciones interpersonales (RI) (9 reactivos), impacto del cuidado (IC) (4 reactivos) y expectativas de autoeficacia (EA) (2 reactivos), con un alfa de Cronbach de 0,87; 0,78 y 0,87 respectivamente para cada subescala, y de 0,88 para la escala total. En un análisis factorial confirmatorio, se encontró que los índices de ajuste obtenidos para este modelo fueron adecuados: cociente $X^2/df = 0.021$; índice de ajuste de Tucker-Lewis (TLI) = .987; índice de ajuste comparativo (CFI) = .989; raíz cuadrada media del error de aproximación (RMSEA) = .039; IC 90%: .016-.057; el valor del estadístico de Hoelter = 207 mostró una estimación confiable de acuerdo con el tamaño de la muestra.

PROCEDIMIENTO

El protocolo de la presente investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Instituto de Investigaciones Psicológicas con número de registro ante la Comisión Nacional de Bioética: CONBIOETICA-30-CEI-006-20191210.

Los datos fueron recabados a través de un formulario de Google Forms entre los meses de junio y julio de 2020. Para la obtención de la muestra y difusión digital de la encuesta se contactaron instituciones donde se atiende y diagnostica a niños con TEA, así como a escuelas, asociaciones y grupos de padres de familia, posteriormente se envió el enlace para acceder y responder los cuestionarios a través de correo electrónico, WhatsApp y redes sociales como Facebook y Twitter.

Al inicio de la encuesta se incluyó el consentimiento informado, donde se mencionó el objetivo del estudio, y se informó a los CPIs que su participación sería voluntaria, gratuita, confidencial y que los datos recabados serían de uso exclusivamente académico y científico. También se les informaron los beneficios y riesgos por participar, así como los nombres y datos de contacto de los responsables del estudio.

Al cierre de la encuesta, del total de respuestas de la base de datos disponible para su descarga en Google®, se seleccionaron las que cumplieron con los criterios de inclusión, y se excluyeron aquellas que se identificaron como respuestas duplicadas.

ANÁLISIS DE DATOS

Se utilizó estadística descriptiva a través de frecuencias para los datos nominales y ordinales. Los datos de la ECCZ mostraron una distribución no normal, lo cual se verificó mediante la prueba de Kolmogorov Smirnov. Para el análisis de correlación se utilizó la r de Spearman. Por otro lado, para convertir los puntajes de la ECCZ a categorías se dividieron los datos en dos grupos, utilizando el límite inferior del tercil superior como punto de corte, de manera que el grupo denominado “sin sobrecarga” estuvo conformado por sujetos que tuvieron puntajes menores de 20 y el grupo

“con sobrecarga” puntuaciones mayores de 21. Para comparar los puntajes de la independencia del menor con TEA en función de los niveles de SCP se utilizó la U de Mann-Whitney. Un análisis de regresión logística binaria se llevó a cabo para determinar el valor predictivo de la independencia del menor sobre el nivel de SCP. Los datos fueron analizados con el programa SPSS versión 25.

RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

El 96% de los participantes fueron madres (n=211), siendo el rango de 25 a 44 años donde se ubicaron el 84% de los casos (n=184), el 77% de los participantes estaban casados o en unión libre (n=169), el 58% con estudios profesionales (n=127), el 88% con más de 3 años de ser cuidador (n=193) y el 66% refirieron dedicar más de 12 horas al día a las funciones de cuidado (n=144). Los detalles de las características de los CPIs, de sus funciones y del receptor del cuidado se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. *Características de la muestra de cuidadores*

Características Sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	211	96.30%
	Hombre	8	3.70%
Rango de edad	18-24	7	3.20%
	25-34	73	33.30%
	35-44	111	50.70%
	45-54	25	11.40%
	55 a 64	3	1.40%

Parentesco con el menor	Padre / Madre	213	97.30%
	Abuelo / Abuela	1	0.50%
	Otro Familiar	5	2.30%
Tiempo de ser cuidador	Entre uno y tres años	26	11.90%
	Más de tres años	193	88.10%
Estado civil	Soltero(a)	18	8.20%
	Casado(a)	116	53.00%
	Unión Libre	53	24.20%
	Separado(a) o divorciado(a)	32	14.60%
Religión	Católica	142	64.80%
	Cristiana	14	6.40%
	Otra	11	5.00%
	Ninguna	52	23.70%
Grado de estudios	Sin estudios	1	0.50%
	Secundaria - Bachillerato	57	26.00%
	Profesional	127	58.00%
	Posgrado	34	15.50%
Actividad principal	Labores del hogar	94	42.90%
	Estudiante	5	2.30%
	Trabajo medio tiempo en empresa o institución	45	20.50%
	Trabajo jornada completa en empresa o institución	47	21.50%
	Autoempleo	28	12.80%

Características del Cuidado

Horas dedicadas al cuidado	4 horas al día o menos.	5	2.30%
	De 5 a 8 horas al día	13	5.90%
	De 9 a 12 horas al día	57	26.00%
	Más de 12 horas al día	144	65.80%
Recibe apoyo para el cuidado	Sí	168	76.70%
	No	51	23.30%
Tiempo de haber recibido el diagnóstico	Menos de un año	42	19.20%
	Entre 1 y 3 años	75	34.20%
	Más de 3 años	102	46.60%

Características del menor con TEA

Edad	2 a 5 años	95	43.40%
	6 a 12 años	94	42.90%
	13 a 18 años	30	13.70%
Sexo	Masculino	178	81.30%
	Femenino	41	18.70%
Diagnóstico	Trastorno del Espectro del Autismo / Trastorno Autista	178	81.30%
	Síndrome de Asperger	26	11.90%
	Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado	15	6.80%

Relación entre SCP y nivel de independencia

El nivel de independencia del menor percibido por el cuidador se relaciona de manera negativa con la sobrecarga total y específicamente en sus dimensiones de RI e IC, de manera que, a menor independencia percibida,

el nivel de sobrecarga total es mayor, así como la percepción del cuidador del IC y de afectación a sus RI tal como se observa en la tabla 2.

Tabla 2. Rangos medios de las diferencias de los cuidadores con sobrecarga y con sobrecarga

Variable	Sobrecarga percibida		U	Z	p
	Sin sobrecarga (rango promedio)	Con sobrecarga (rango promedio)			
Nivel de independencia	130.46	99.56	14436.00	3.44	<0.001

Por otro lado, al realizar un análisis con la prueba U de Mann Whitney se encontró que los cuidadores con sobrecarga reportaron puntajes significativamente menores ($p < 0.001$) en relación con la independencia de sus hijos en comparación con los cuidadores sin sobrecarga.

Además, mediante la evaluación del modelo de regresión logística binaria, se encontró que las puntuaciones de independencia percibida predicen la SCP del cuidador, de forma que, a mayor independencia, menores probabilidades de presentar SCP. Los datos del análisis se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Modelo de regresión logística binaria para el nivel de sobrecarga percibida

Predictor	B	Error estándar	Wald	p	β
Puntajes de independencia	-0.242	0.071	11.558	0.001	0.785

DISCUSIÓN

La labor del CPI de un niño con autismo es muy importante para su recuperación, gran parte del éxito de las terapias enfocadas a reducir los síntomas del TEA depende de la adecuada integración de los padres como coterapeutas (Arróniz-Pérez & Bencomo-Pérez, 2018; Avello Galaz, & Herrera Piña, 2021). En este sentido, el cuidado y la atención que proporcionan en casa representa un apoyo al sistema de salud pública que ha sido sistemáticamente invisibilizado en México (Ramos del Río, 2008). Los CPIs atienden las necesidades de apoyo específicas del menor que depende de sus cuidados, entre las cuales se encuentran las actividades para la vida diaria (higiene, vestido, alimentación, continencia), el buscar y elegir opciones educativas, gestionar y llevarlo a consultas médicas y terapéuticas, administrar medicamentos en el hogar, así como atender necesidades de apoyo emocional (Paniagua, 2014), lo que con frecuencia impacta de manera negativa sus vidas.

La SCP en CPIs se ha encontrado relacionada con la gravedad de los síntomas del TEA (Baykal et al., 2019; Jain et al., 2019). Sin embargo, su relación con el nivel de independencia del menor con TEA percibida y reportada por el CPI no había sido explorada. Este estudio tuvo como objetivo analizar la relación entre la SCP y la percepción que tiene el CPI sobre el grado de independencia del niño con TEA que recibe sus cuidados en el hogar en el contexto de la pandemia por la COVID-19. Los resultados mostraron que los cuidadores con sobrecarga (quienes obtuvieron puntajes totales mayores en la ECCZ) percibían a los menores a su cargo menos independientes para realizar actividades de la vida diaria comparados con los cuidadores sin sobrecarga.

Por otra parte, al realizar un análisis de las dimensiones que conforman la SCP, se encontró que los puntajes de independencia no correlacionaron con la subescala EA. Es decir que la percepción que tiene el CPI sobre su propia capacidad para brindar cuidados de forma efectiva es independiente de lo observado por este en relación con la autonomía del menor.

Pensamos que este hallazgo sugiere que las EA están probablemente determinadas por variables disposicionales del propio cuidador, tales como: la personalidad, las experiencias previas para hacer frente a situaciones estresantes, los estilos de afrontamiento, entre otras. En concordancia, un estudio realizado por Kurzrok y colaboradores (2021), mostró que el solo hecho de recibir capacitación acerca del TEA y participar en las terapias de un menor a cargo, aumenta las EA. Podría decirse entonces que las EA están en función de variables relacionadas con la percepción que tiene el cuidador de sí mismo, más que en relación con la apreciación de las demandas de cuidado determinadas por la independencia del menor. Por otro lado, Tabaquim y Colaboradores (2015), coinciden en que las características de un menor diagnosticado con TEA no se relacionan con la autoeficacia de su cuidador.

Finalmente, se encontró que menores puntuaciones de independencia percibida en el menor predicen SCP en el cuidador. En congruencia con este hallazgo, existen antecedentes de que la discapacidad y los comportamientos relacionados con el autismo predicen la SCP (Cetinbakis et al., 2020), dichos estudios se han realizado en su mayoría utilizando inventarios que miden la frecuencia y severidad de ciertas conductas, pero hasta donde tenemos conocimiento, el estudio aquí reportado es pionero en utilizar una medida de independencia para valorarla como predictora de la sobrecarga.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS PARA FUTUROS ESTUDIOS

Una de las limitaciones de este estudio es que está basado en una encuesta en línea lo que dificultó la posibilidad de aclarar las dudas que pudieran surgir a la hora de responder las preguntas, lo que pudiera sesgar las respuestas de los participantes. Por otro lado, se trató de un estudio con una muestra por conveniencia, lo que vuelve difícil la generalización de los resultados. Los investigadores podrían considerar estas situaciones en el diseño y ejecución de futuros estudios.

Es posible que el uso de una pregunta general sobre la independencia del niño permita una primera aproximación a los posibles efectos negativos del cuidado en la vida del CPI. Además, podríamos estar frente a la posibilidad de que la estimación global a través de una sola pregunta realizada al CPI, sea un indicador confiable para la medición de la independencia de un niño con TEA. Futuros estudios podrían corroborar esta propuesta realizando un estudio de validez y confiabilidad utilizando medidas paralelas con muestras de cuidadores que asisten a personas de diferentes edades y que han sido diagnosticadas con TEA, pues la sintomatología del trastorno se mantiene incluso hasta la vida adulta (Marsack-Topolewski & Maragakis, 2020).

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Al ser el cuidador un elemento importante en el tratamiento de niños con TEA, los clínicos podrían basar el diseño de sus intervenciones en los hallazgos de este estudio, considerando que la SCP se relaciona con la percepción que tiene el CPI sobre la independencia del menor con TEA. Además, se propone como una primera aproximación a las consecuencias negativas del cuidado la aplicación de la pregunta: “en una escala del 1 al 10 donde, 1 es nada y 10 es totalmente independiente, ¿qué tan independiente

observa a su hijo para realizar las actividades cotidianas? De forma tal que, menores puntajes en la respuesta del CPI podrían significar un mayor riesgo de SCP.

CONCLUSIONES

Los cuidadores informales son un sector de la población poco atendido por los sistemas de salud y la investigación sobre su salud mental requiere de mayor desarrollo, esta investigación aporta datos que favorecen la comprensión de aspectos psicológicos que derivan del cuidado de un niño con TEA.

Los resultados de este estudio mostraron que los CPIs que reportaron observar una menor independencia para las actividades de la vida diaria en los niños diagnosticados con TEA que se encuentran bajo su cuidado, presentaron una mayor SCP; lo cual confirma la hipótesis planteada al inicio de la investigación. Estos resultados podrían ser traducidos por los psicólogos que trabajan con niños diagnosticados con TEA y sus familiares al considerar la autonomía del menor para la vida cotidiana como un aspecto central de las intervenciones, pues tanto el niño como su cuidador se verán beneficiados de los logros conductuales que se reflejen en la autonomía. Por otro lado, proponemos que como parte de las entrevistas tanto iniciales como de seguimiento, se pregunte al CPI sobre su apreciación respecto a la autonomía del niño como una estrategia breve de valoración que permita identificar posibles casos de SCP, de forma que esta pregunta sea un elemento clave para la toma de decisiones.

REFERENCIAS

- Akram, B., Batool, M., & Bibi, A. (2019). Burden of care and Suicidal Ideation among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Perceived Social Support as a Moderator. *JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association*, 69(4), 504-508. <https://www.jpma.org.pk/PdfDownload/9112>
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana.
- Arróniz-Pérez, M. L., & Bencomo-Pérez, R. (2018). Alternativas de tratamiento en los trastornos del espectro autista: Una revisión bibliográfica entre 2000 y 2016 [Alternative treatments in autism spectrum disorders: A bibliographical review between 2000 and 2016]. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 5(1), 23-31. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2018.05.1.3>
- Avello Galaz, C., & Herrera Piña, A. (2021). Juego virtual y Terapia Ocupacional: Intervención remota en Trastorno del Espectro Autista (TEA) en tiempos de pandemia: Perspectiva de dos estudiantes en práctica profesional de Terapia Ocupacional. *Contexto*, 7, 59-74. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5711779>
- Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M., & Karabekiroğlu, K. (2019). An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Mental Health Journal*, 55(2), 311-317. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8>
- Cetinbakis, G., Bastug, G., & Ozel-Kizil, E. T. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 46-53. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>
- Cunha, J. H., Pereira, D., & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1), 26-34. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>

- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Ezzat, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), 33-39. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fernández, M., & Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Jain, A., Ahmed, N., Mahour, P., Agarwal, V., Chandra, K., & Shrivatav, N. (2019). Burden of care perceived by the principal caregivers of autistic children and adolescents visiting health facilities in Lucknow City. *Indian Journal of Public Health*, 63(4), 282-287. https://doi.org/10.4103/ijph.IJPH_366_18
- Khan, Y. S., Khan, A. W., Tahir, M. E., Hammoudeh, S., Shamlawi, M. A., & Alabdulla, M. (2021). The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: A cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104090. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104090>
- Kurzrok, J., McBride, E., & Grossman, R. B. (2021). Autism-specific parenting self-efficacy: An examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism*, 25(5), 1395-1408. <https://doi.org/10.1177/1362361321990931>

- Lizama-Zamora, C. B. (2020). Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(2), 107-129. <https://doi.org/10.17151/rlef.2020.12.2.7>
- Málaga, I., Blanco, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V. A., & Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: Coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9. <http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776272.pdf>
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Child with autistic spectrum disorder: Care from the family. *Escola Anna Nery*, 22(4) e20180116. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Maragakis, A. (2020). Relationship Between Symptom Severity and Caregiver Burden Experienced by Parents of Adults With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 108835762095692. <https://doi.org/10.1177/1088357620956927>
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales De Psicología*, 14(2), 229-248.
- Muhle, R. A., Reed, H. E., Stratigos, K. A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2018). The Emerging Clinical Neuroscience of Autism Spectrum Disorder: A Review. *JAMA Psychiatry*, 75(5), 514-523. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.4685>
- Organización Mundial de la Salud. (2019, noviembre 7). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184-189. <https://doi.org/10.3126/jnhrc.v16i2.20308>

- Paniagua, G. (2014). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Marchesi, Á., Coll. C., Palacios, J. (2ª ed.), *Desarrollo psicológico y educación III*, (pp.469-493). Alianza.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143-176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Ramos del Río, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud: Psicología de la salud* (1. ed). Porrúa.
- Robles López, L. R., Hernández Barrios, L. R., Peña Rosales, B., De la Rosa Arredondo, T., & Guadarrama Ortiz, P. (2019). Trastorno del espectro autista: Una revisión para el médico de primer nivel de atención. *Aten Fam*, 26(4), 150-157. <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2019/af194g.pdf>
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097-3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Tabaquim, M. de L. M., Vieira, R. G. de S., Razera, A. P. R., & Ciasca, S. M. (2015). Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogia*, 32(99), 285-292. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v32n99/02.pdf>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Encuesta - Salud mental y calidad de vida en cuidadores primarios de niños con TEA durante la pandemia de COVID-19.

Por favor lea esta información cuidadosamente antes de decidir su participación en este estudio:

Objetivo: conocer los niveles de ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga como indicadores de salud mental, y la calidad de vida en cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la pandemia de COVID-19.

Su participación consiste en responder unos cuestionarios, esto no le tomará más de 15 minutos.

Beneficios: mediante su participación, contribuirá al conocimiento general sobre los efectos del cuidado de un menor diagnosticado con TEA durante la pandemia COVID-19, lo cual podrá traducirse en futuras intervenciones de apoyo psicológico.

Participación voluntaria: su participación es completamente voluntaria. Se puede retirar del estudio en el momento que estime conveniente. Para ello, basta que cierre o abandone la página web con el cuestionario.

Sin riesgos: se considera que no existe ningún riesgo anticipado asociado a participar en este estudio.

Confidencialidad: su información será tratada de manera confidencial y sólo para fines científicos. Cualquier información que se haga pública será de manera anónima y sin posibilidad de identificarle personalmente.

Contacto: si usted tiene alguna consulta o preocupación respecto a sus derechos como participante de este estudio, o cualquier otra duda relacionada con el mismo, puede ponerse en contacto con nosotros por medio de los siguientes correos electrónicos:

Nombre de los responsables del Estudio:

Mtra. Lisbeth Vázquez Rocha.

Estudiante del Doctorado en Psicología.

Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana.

Correo electrónico: lis_blackberry@hotmail.com y

Teléfono: 228 117 0304

Dr. Francisco Javier Rosas Santiago.

Investigador del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana.

Correo electrónico: frosas98@yahoo.com.mx.

¿Consiente usted participar en este estudio y completar el cuestionario que le presentaré a continuación? Si es así, por favor haga clic en el botón respectivo:

- Sí
- No

Anexo

Apartado Datos Generales

1. ¿Es usted el cuidador principal del menor?
 - Sí
 - Si soy cuidador, pero no el principal.
 - No, ninguno de los anteriores

2. ¿Qué tiempo tiene de ser el cuidador del menor?
 - Un año o menos
 - Entre uno y tres años
 - Más de tres años

3. Por favor seleccione su rango de edad.
 - 18-24
 - 25-34
 - 35-44
 - 45-54
 - 55 a 64
 - 65 en adelante

4. ¿Cuál es su relación con el menor?
 - Padre / Madre
 - Abuelo / Abuela
 - Otro Familiar

5. Por favor seleccione su sexo.
 - Mujer
 - Hombre

6. Por favor indique su estado civil, puede poner Ninguno si así lo desea.
 - Soltero(a)
 - Casado(a)
 - Unión Libre
 - Separado(a) o divorciado(a)
 - Viudo(a)

7. Por favor anote la religión que lo identifique, puede poner Ninguna si así lo desea.

8. ¿Cuál su último grado de estudios concluido?

- Sin estudios
- Primaria
- Secundaria - Bachillerato - Bachillerato técnico
- Profesional
- Posgrado

9. ¿Cuál es su actividad principal actualmente?

- Labores del hogar
- Estudiante
- Trabajo medio tiempo en empresa o institución
- Trabajo jornada completa en empresa o institución
- Autoempleo
- Otro

10. ¿Cuántas horas diarias en promedio dedica al cuidado del menor?

- 4 horas al día o menos.
- De 5 a 8 horas al día
- De 9 a 12 horas al día
- Más de 12 horas al día

11. ¿Alguien más le ayuda en el cuidado del menor?

- Sí
- No

12. Por favor anote cuántos años tiene el menor a quien cuida.

13. Por favor indique el sexo del menor a quien cuida.

- Masculino
- Femenino

14. ¿Cuál es el diagnóstico del menor?

- Trastorno del Espectro del Autismo / Trastorno Autista
- Síndrome de Asperger
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado
- Otros

15. Tiempo haber recibido el diagnóstico:

- Menos de un año
- Entre 1 y 3 años
- Más de 3 años

16. ¿Qué tan independiente observa a su hijo para realizar las actividades cotidianas?

Siendo 1-Nada independiente y 10-Totalmente independiente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10



Anexo Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten algunos cuidadores de niños(as) o menores de edad con autismo. Después de leer cada afirmación, seleccione de las opciones, la que indique con qué frecuencia se siente usted así.

¿Con que frecuencia...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1. Siente que su hijo(a) o menor a su cuidado solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Siente que por cuidar a su hijo(a) o menor, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Se siente estresado(a) al tener que cuidar a su hijo(a) o menor y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Se siente avergonzado(a) por el comportamiento su hijo(a) o menor a su cuidado?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Se siente irritado(a) cuando está cerca de su hijo(a) o menor a su cuidado?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Cree que cuidar a su hijo(a) o menor le afecta negativamente en su relación con amigos y familia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Siente temor por el futuro que le espera a su hijo(a) o menor a su cuidado?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Cree que su hijo(a) o menor depende de usted?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Se siente tenso(a) cuando está cerca de su hijo(a) o menor a su cuidado?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar a su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Se siente incómodo(a) por desatender a sus amistades al cuidar de su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Cree que su hijo(a) o menor espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su hijo(a) o menor y además cubrir otros gastos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Cree que no será capaz de cuidar de su hijo(a) o menor por mucho más tiempo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Desearía poder dejar el cuidado de su hijo(a) o menor a otra persona?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Se siente indeciso(a) sobre qué hacer con su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Cree que debería hacer más por su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Cree que podría cuidar mejor a su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado(a) por el hecho de cuidar a su hijo(a) o menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo Aval del comité de ética



Comité de Ética en Investigación
Registro ante la Comisión Nacional de Bioética:
CONBIOETICA-30-CEI-006-20191210

Asunto: Dictamen de evaluación de protocolo de investigación.

Mtra. Lisbeth Vázquez Rocha
Doctorado en Psicología
Universidad Veracruzana
PRESENTE

Me refiero al protocolo con folio de registro 202101 titulado “Estudio comparativo del efecto de dos intervenciones psicológicas, sobre la ansiedad, depresión, sobrecarga percibida y calidad de vida en cuidadores primarios de niños con Autismo”, en su versión final recibida el 25 de mayo 2021. Le notifico que, tras la evaluación al documento, el Comité de Ética en Investigación (CEI) que presido decidí emitir el dictamen: APROBADO con vigencia de un año a partir del día de hoy. Le notificamos además que:

1. Cualquier enmienda al protocolo debe ser notificada inmediatamente al Comité como lo indica la Guía Nacional para la Instalación y Operación de los CEI emitida por la CONBIOETICA.
2. Los instrumentos mencionados en el protocolo y las maniobras experimentales deben ser exactamente las mismas mencionadas en el protocolo.
3. En todo momento, deberá actuar de buena fe, cuidando la integridad y confidencialidad de los participantes, actuar en contra de estos principios está señalado como una falta por la Ley General de Salud como lo indican sus artículos: 100, 101, 416, 417, 418 y 421, convirtiéndose en la comisión de faltas graves y delitos los supuestos mencionados en el artículo 465 de la misma.
4. Deberá enviar al CEI un reporte trimestral con los avances de su investigación, en todo momento, el CEI del Instituto de Investigaciones Psicológicas se reserva el derecho de solicitar información específica al respecto.
5. Cualquier desacato de los puntos antes mencionados dejará sin efectos el dictamen del CEI y constituye una responsabilidad en términos de dar aviso a las autoridades correspondientes sobre los incumplimientos o posibles ilícitos.

Sin otro particular, quedo a sus distinguidas órdenes.

Respetuosamente.

Lis de Veracruz, Arte, Ciencia, Luz.
Xalapa, Veracruz a 31 de mayo de 2021.

Dr. Francisco Javier Rosas Santiago
Presidente del Comité de Ética en Investigación

Envió dictamen: 23 junio 2022

Reenvió: 13 julio 2022

Aprobación: 5 agosto 2022

Lisbeth Vázquez Rocha. Maestra en Investigación en Psicología, especialista en evaluación y tratamiento psicológico desde el enfoque cognitivo conductual en familias con un integrante con discapacidad. Doctorante en Psicología en el Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana. Sus líneas de investigación son: salud mental y calidad de vida, salud mental del cuidador familiar de personas en situación de dependencia. ORCID: 0000-0001-5241-1045

Francisco Javier Rosas Santiago. Es Doctor en Psicología e Investigador del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana, donde preside el Comité de Ética en Investigación. Además, es miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Su línea de investigación es “Salud mental y estrés en personas en situación vulnerable”. Ha realizado y publicado diversas investigaciones sobre los efectos del trabajo formal e informal en la salud y también ha diseñado intervenciones cognitivo conductuales para su manejo desde el enfoque de la psicología basada en evidencia. ORCID : 0000-0003-0987-5930