



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
“Dr. Francisco Battistini Casalta”
NUCLEO BOLIVAR
DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL.**

**CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA
DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS AUTISTAS.
CENTRO DE ATENCION INTEGRAL PARA PERSONAS CON
AUTISMO (CAIPA).
CIUDAD BOLIVAR.**

**Asesor:
Yolirma Vaccaro Campos.**

**Trabajo de grado presentado por:
Br. Otero Galindo, Jean Manuel.
CI: 16.163.150
Br. Rosario Torres, Luis Arturo.
CI: 15.803.373**

Ciudad Bolívar; Agosto, 2009.



INDICE

INDICE	ii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTOS I	v
AGRADECIMIENTO II	vi
RESUMEN.....	vii
INTRODUCCION	1
OBJETIVOS.....	15
Objetivo General	15
Objetivos Específicos	15
METODOLOGIA	17
Diseño de investigación.....	17
Tipo de investigación	17
Métodos	18
Población y muestra.....	21
Análisis e interpretación de los datos	21
RESULTADOS.....	22
1) Estudio Socioeconómico De La Familia Del Niño Autista	22
2) Datos Del Cuidador Principal Del Niño Autista	25
3) Datos Del Autista.	29
INSTRUMENTOS APLICADOS.....	32
RELACIONES INTERNAS ENTRE LAS ESCALAS APLICADAS Y CON LOS DATOS DE LA ENCUESTA.	35
DISCUSION	49
CONCLUSIONES.....	68
RECOMENDACIONES.....	70
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	72



ANEXOS	76
APENDICES.....	89
DEFINICION DE TERMINOS	92



DEDICATORIA

A Dios antes que todo por permitirnos dar un paso mas en este largo camino, siempre amparados bajo su manto.

A todas aquellas personas madres, padres, familiares, maestras, terapistas, facilitadores y cuidadores de niños autistas o con retraso mental, que con entereza, amor, optimismo y voluntad trabajan día y noche por el bien de estos niños tan valiosos, haciendo de este un mejor mundo, a todos ellos les dedicamos el presente trabajo.

Br. Jean M. Otero.

Br. Luis A. Rosario.



AGRADECIMIENTOS I

A Dios por ser la fuerza, la luz e inspiración de vida.

A mis padres Lesbia Galindo y Jesús Otero por el apoyo y sobre todo el amor y la confianza puesta en mi.

A mis hermanos, a mi abuela Estilita Otero, tía Rosaura, tío César y mi familia en general por todo el impulso y el apoyo incondicional.

A la familia Delgado – Ávila, en especial a Andreina Delgado por toda la ayuda prestada y el tiempo invertido en el presente trabajo, José Vasquez, Jonathan Telus, Kha Zing Wu, Nelson y Sara Chávez.

Al Profesor Ivan Amaya, Dr. Maino Bahamondes, Lic. Olinda y todo el personal del CAIPA. Dra. Trinidad Carrasco, Dra. Karin Puente, Dr. Del Cielo y Dr. Luis Navarro.

De manera especial a la Dra. Yolirma Vaccaro por toda la paciencia, la confianza y el apoyo prestado para con el presente trabajo.

A todos muchas gracias.

Br. Jean M. Otero.



AGRADECIMIENTO II

A Dios Todopoderoso, fuente inagotable de fuerzas e inspiración.

A mis padres Isbelia y Arturo, a ellos debo todos mis éxitos.

A mis hermanos Edmond, José Miguel y Rosa por su ayuda, aprecio y comprensión.

A Wendy, Hugo, Francisco, y a todos mis amigos, de manera especial a Astrid por su invaluable ayuda en la realización de este trabajo.

A las Doctoras Yolirma Vaccaro y Lil Dommar por su apoyo y asesorías prestadas.

Al personal que labora en el Centro de atención integral para personas con autismo (CAIPA, Bolívar) por la ayuda prestada y tan loable labor.

A todos ellos, mil gracias.

Br. Luis A. Rosario.



RESUMEN

“CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS AUTISTAS. CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON AUTISMO (CAIPA). CIUDAD BOLÍVAR.” UNIVERSIDAD DE ORIENTE, NUCLEO BOLIVAR.

Otero, Jean, M. Rosario, Luis, A.

El autismo es una entidad definida como un trastorno generalizado del desarrollo representado por individuos con deterioro en las relaciones sociales, la comunicación verbal y no verbal, conducta restringida, repetitiva y a veces impredecible que generan afectación en el entorno familiar, en el cual de manera desprotegida, el cuidador principal sufre de exposición a estresores que terminan por agotarlo física y psicológicamente. Este trabajo pretende identificar las dimensiones en torno al cuidado de una persona autista y al efecto que ejerce el mismo sobre su cuidador principal, en otras palabras; determinar las características psicosociales y la calidad de vida de los cuidadores informales de autistas, que en el caso presente se encuentran agrupados en el centro de atención integral para personas con autismo (CAIPA, Bolívar). Se realizó un estudio descriptivo, transversal incluyendo 50 cuidadores de 50 autistas inscritos, siendo este el total de la matrícula en la institución, se aplicó una entrevista investigando sobre las características socioeconómicas de los cuidadores y su entorno además de la escala de APGAR familiar para medir la funcionalidad familiar, índice de Barthel; el grado de dependencia del autista, escala de Zarit; el nivel de sobrecarga del cuidador y por último la escala de Goldberg para ansiedad y depresión. Se obtuvieron los siguientes resultados: el ingreso mensual más prevalente de estas familias se ubicó entre 1300 y 5000 Bf /mes, representando el 68% de los encuestados, la edad promedio del cuidador fue de 34,8 años. Se evidenció que el 92% de los cuidadores eran del sexo femenino, el parentesco más prevalente del cuidador respecto al autista fue madre (88%), el 100% de la muestra no tenía experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes. En los autistas; prevaleció el sexo masculino sobre el femenino (84% vs 16%), la edad promedio de los autistas fue 7,7 años, alta incidencia de sobrecarga del cuidador según escala de Zarit, siendo que 74% de estos percibieron *sobrecarga intensa*, la escala de Goldberg evidenció un 84% de cuidadores con afectación psicológica instaurada (Ansiedad y/o depresión). El índice de Barthel mostró que un 50% de los cuidadores percibió al autista a su cargo con un grado de *dependencia leve*, 24% percibieron *dependencia moderada* y 2% percibieron *dependencia severa*. La escala de Apgar familiar mostró *disfunción familiar moderada* en un 48% de la muestra y solo un 16% de la muestra arrojó como resultado convivir en una familia funcional. Los altos niveles de sobrecarga y afectación psicológica en la población de cuidadores de autistas del CAIPA son el



reflejo de una combinación entre aumento de los factores estresores del cuidador y un déficit de los factores protectores, todo esto rodeado de un contexto socioeconómico desventajoso, y factores culturales donde persisten los conceptos discriminativos en torno a las personas con este tipo de trastornos y donde las variables moduladoras como la red de salud, fundaciones, grupos de apoyo, programas de intervención, son inexistentes o de muy difícil acceso.

Palabras clave: Cuidador, sobrecarga, autismo, estresor, disfunción, dependencia.



INTRODUCCION

Desde comienzos del siglo XIX, hasta la segunda mitad del siglo XX la única estrategia ofrecida por parte de la sociedad y los especialistas en salud mental a sus enfermos fue la posibilidad de ingresar en centros hospitalarios por períodos de tiempo inciertos. Gracias al conocimiento eventual de los efectos deletéreos de las hospitalizaciones prolongadas, aunado a la aparición de tratamientos psicofarmacológicos, psicoterapéuticos y psico-sociales efectivos se dió paso a un movimiento masivo de desinstitutionalización donde la responsabilidad de la asistencia cotidiana a estos pacientes pasó de las instituciones a las familias de los enfermos mentales. Este marco favoreció el desarrollo de una problemática hasta el momento desconocida como lo era “la sobrecarga de la familia y del cuidador”.¹

Los primeros estudios en la materia los desarrollan Claussen y colaboradores en 1957, posteriormente aparece en la literatura científica el concepto de carga familiar, definido por Grad y Sainsbury en 1963 como “todos aquellos efectos y consecuencias que el cuidado de familiares mentalmente enfermos y dependientes ejerce sobre sus cuidadores y entorno familiar.”¹

En este orden de ideas Hoenig y Hamilton en 1966, profundizan el estudio del concepto estableciendo la distinción entre carga «objetiva» y «subjetiva». Revelan que los cambios objetivos de los patrones de relación se asocian con diversos grados de insatisfacción subjetiva. Para un mismo nivel objetivo de carga, los niveles subjetivos de insatisfacción son variables.¹

Dentro de este marco describieron que existen cuidadores que desempeñan una gran labor sin manifestar problemas de adaptación, no suponiendo una sobrecarga para ellos, sin embargo otros que no proporcionan un cuidado significativo, con pocos cambios en sus estilos de vida refieren altos niveles de malestar por su



situación y la del enfermo. Constituyeron entonces como carga objetiva a todo lo que la familia está soportando como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros, alteraciones de la vida familiar debida a la enfermedad del paciente, potencialmente verificables, teniendo así dos componentes fundamentales; La vida normal de la familia se ha alterado de alguna forma y esa alteración se debe a la enfermedad del paciente.¹

Como carga subjetiva hacen referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al enfermo. Pero acotan que la misma puede producirse por factores subjetivos no relacionados con tareas del cuidador ni con comportamientos del paciente, por ejemplo, la angustia por el hecho de que el enfermo nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser, en otras palabras, nunca llegará a desarrollar todas sus potencialidades.¹

Dado a que el nivel de carga objetiva está en íntima relación con variables verificables y observables que ejercen influencia sobre el cuidador y el entorno de la persona dependiente, es lógico pensar que parte importante de las consecuencias del cuidado son inherentes precisamente al grado de dependencia de la persona a quien los cuidados están dirigidos, en función de cubrir sus necesidades básicas, se hace necesario entonces, ilustrar ciertas definiciones propuestas por el modelo de necesidades básicas de Virginia Henderson, que, consciente del riesgo de dispersión de términos como “independencia”, “dependencia” o “autonomía asistida” busco un elemento unificador que pudiera integrarlos y adoptó el concepto de necesidades básicas.²

Para ello resume en su modelo las siguientes variables como los factores constituyentes del concepto: 1) Respirar, 2) Beber y comer, 3) Eliminar, 4) Moverse y mantenerse en una postura adecuada, 5) Dormir y descansar, 6) Vestirse



y desnudarse, 7) Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, (Se observa una similitud entre la escala de necesidades de Maslow y las 7 primeras necesidades del modelo de Virginia Henderson, relacionadas estas, con la fisiología), 8) Estar limpio, aseado y proteger los tegumentos, 9) Evitar peligros, 10) Comunicarse con sus semejantes, 11) Actuar según las propias creencias y valores, 12) Preocuparse por su propia realización, 13) Distraerse, 14) Aprender.^{2,3}

Schene en 1990, tomando como referencia el trabajo de Hoenig y Hamilton, subdivide aun más el concepto de carga en: 1) “Carga individual objetiva del cuidador” la cual se relaciona con la gravedad de los síntomas de la enfermedad, no está claro pero en algunos trabajos son los síntomas positivos (alucinaciones/ delirios) y las conductas en cortocircuito, agresivas o suicidas, las responsables de una mayor percepción de carga. Sin embargo, en otros trabajos, son los síntomas negativos, el retraimiento, autoabandono y pasividad los más relacionados con la carga del cuidador.¹

Ahora bien el efecto que ejercen el sexo y la edad del cuidador y el enfermo en la carga también es difícil de interpretar. Algunos trabajos señalan que cuando el enfermo es varón la alteración de la dinámica familiar y del tiempo libre es mayor, la edad del paciente modifica el tipo de carga, a mayor edad, mayor carga global, sin embargo, cuanto más joven es el paciente mayor tendencia a causar cargas objetivas.¹

2) “Carga individual subjetiva” se refiere a las relaciones de los miembros de la familia con el paciente y los correspondientes vínculos afectivos tienen una influencia trascendental en la apreciación de las expectativas de roles, el compartir responsabilidades, la tolerancia, la afectividad, la intimidad, etc.¹

3) “Carga familiar objetiva” en la cual intervienen factores como la composición de la familia, el número total de miembros que la integran, su edad, sexo, roles y relaciones entre ellos. Por ejemplo, las familias de origen presentan



menores expectativas y una mayor tolerancia hacia el paciente que las familias conyugales. También influye en la carga el número de personas entre las que se distribuyen las tareas. Se mencionan tres aspectos que determinan la carga familiar objetiva. A) Los ingresos familiares que determinan la carga económica. B) El tipo de ayuda que se puede conseguir para el paciente y las condiciones de vida del paciente, variable muy relacionada con los ingresos familiares. C) La clase social determina el nivel de educación, el conocimiento de la organización social y la forma de buscar apoyos.¹

4) “Carga familiar subjetiva” las familias, como los individuos tienen sus propios mecanismos para afrontar los problemas. El marco en que cada miembro de la familia se desenvuelve está determinado por la capacidad de la familia para redistribuir los roles, enfrentarse al estigma y resistirse al aislamiento social.¹

5) “Carga de la red social objetiva” el soporte social actúa como un factor modulador del estrés. Las características de la red de soporte social, tamaño, densidad, homogeneidad, dispersión, determinan la ayuda que de esta fuente puede recibir la familia.¹

6) “Carga de la red social subjetiva” la percepción de la ayuda es tan importante como la disponibilidad de la misma. La persona puede estar recibiendo ayuda pero no percibirla como tal si no se siente valorado y estimado como miembro de un grupo.¹

7) “Carga social/cultural objetiva” la carga de la enfermedad mental se ve influenciada por las leyes sociales, el sistema de salud mental. Los programas de intervención en crisis, trabajo social, recursos residenciales, servicios de hospitalización, adaptados a las necesidades de los pacientes y de sus familias reducen la carga objetiva.¹



8) “Carga social/cultural subjetiva” lo que en un determinado contexto social constituye una pesada carga, no lo es en otro diferente. Las ideologías personales, políticas, religiosas determinan la actitud ante la enfermedad sus causas y las formas de afrontarlas.¹

Se hace evidente que el cuidado de enfermos mentales es una tarea ardua, por lo que numerosos autores han tratado de encontrar un modelo capaz de explicar la génesis de la carga. De esta manera, Lazarus y Folkman en 1984, elaboraron el primer modelo que estudiaría el tema, distinguiéndose de este, dos componentes: la *apreciación primaria* donde las personas determinan el carácter de un evento como irrelevante, benigno o negativo. En caso de valorarlo negativamente, estiman los recursos disponibles para afrontar y las potenciales consecuencias que podrían producirse en función del éxito o no de ese afrontamiento mediante la *apreciación secundaria*.⁴

Pearlin y colaboradores en 1990, tomando como referencia el modelo general de Lazarus y Folkman, concibieron el proceso de estrés como el resultado de la relación entre las variables siguientes: A) Contexto y antecedentes (previas al cuidado). Siendo de este apartado las características sociodemográficas, la red social, familiar y la relación con el enfermo. B) Estresores y variables moduladoras, los estresores primarios derivados del enfermo o de actividades realizadas como resultado de la discapacidad del mismo y los estresores secundarios, que se derivan de las evaluaciones que el cuidador hace de sus recursos. Las variables moduladoras se refieren a los recursos que tienen capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés mediante la regulación de los efectos de los estresores y aliviar su impacto sobre los individuos (por ejemplo; el apoyo social).⁴

c) Resultados del cuidado. La adaptación a los requerimientos del cuidado depende de los estresores y de la valoración de los cuidadores sobre su situación.



Estos determinarán los resultados del cuidado.⁴ El modelo esquematizado queda recogido en anexo N° 1.

En atención a lo expuesto, el estar sometido a la circunstancia fortuita del cuidado, puede dar como resultado que numerosos cuidadores experimenten problemas emocionales, amén de consecuencias de trastornos del apetito, sueño y vida sexual. De hecho, Crespo, López y Zarit, en sus investigaciones del 2005 concluyen que los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión, ansiedad e ira, quizás por ello un 38,4% de ellos consumen psicofármacos (generalmente ansiolíticos) y el 70% de los que lo hacen comenzaron la ingesta siendo cuidadores.⁵

Sin olvidar que la salud física de los cuidadores informales se encuentra en muchas ocasiones deteriorada como lo corroboran los trabajos de Crespo y López en 1996, donde se han evidenciado problemas osteomusculares, fracturas y esguinces en esta población. Incluso en el estudio de Kiecolt-Gasser y Marucha en 1995, aplicado a mujeres cuidadoras de enfermos mentales, siéndoles practicada una herida de biopsia de 3,5 mm, se ha visto que la cicatrización requirió un tiempo significativamente mayor en comparación con las mujeres control, concluyen que esto puede tener consecuencias si el cuidador tuviera que someterse, en aquel momento, a una intervención quirúrgica.^{5,6}

En la actualidad, en países como España e Inglaterra existe suficiente evidencia sobre la problemática de los cuidadores, la continua valoración en contextos socio-políticos, demográficos y culturales diversos han fomentado un movimiento importante en la materia y han favorecido la creación de programas de intervención con cuidadores. Dada la importancia que representa el sistema de cuidado informal resulta necesario evitar que los cuidadores y familiares se afecten de manera importante.⁵



Estos tipos de intervención se han desarrollado arrojando diferentes grados de éxito en Europa. Sin embargo los programas psicoterapéuticos, pese a su moderado impacto, parecen ser hoy por hoy la mejor alternativa en orden a disminuir la ansiedad de los cuidadores y mejorar su estado de ánimo. Intervenciones metodológicamente rigurosas, adaptadas a las necesidades de los cuidadores, proporcionan estrategias eficaces y efectivas para el manejo de las situaciones problemáticas contribuyen a mejorar la abundante problemática emocional de los cuidadores.⁵

Para ilustrar el modesto desarrollo de Latinoamérica sobre la temática, se hace referencia a investigaciones como las desarrolladas por Vásquez y Carod en 1999, en Brazil, titulada “Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica”, se estudiaron 30 cuidadores, utilizaron la escala de depresión de Hamilton, la escala de sobrecarga de Zarit y la escala FIM (Medida de Independencia Funcional). Consideraron cuidador a aquel que se hacía cargo de las necesidades básicas y psicosociales del paciente o que lo supervisaba diariamente. No se excluyó a los que no convivían con el paciente, pero sí a los que recibían alguna remuneración.⁷

La muestra objeto de estudio estaba compuesta por 19 mujeres y 11 varones, con una edad media de 47,3 años, cuidadores de pacientes del hospital Sarah, en Brasilia DF. El tiempo medio en el papel de cuidador fue de 11 meses. La puntuación media en la escala de Hamilton fue de 8,3 (D.E: 6,4), mientras que la escala de sobrecarga de Zarit puntuó 24,3. El valor medio del FIM fue 59,7. No se encontró una correlación evidente entre discapacidad según el FIM y la presencia de depresión o sobrecarga.⁷

Concluyeron que los niveles de sobrecarga y depresión fueron sorprendentemente bajos, debido quizás a una influencia cultural, en otras palabras, los resultados difieren de los encontrados por otros investigadores empleando las



mismas escalas, esta diferencia pudo ser causada bien por el hecho de que los sujetos estaban comenzando un programa de rehabilitación o bien por tratarse de una población brasileña con unas características culturales diferentes a las poblaciones generalmente estudiadas.⁷

En Colombia, por su parte, Dueñas y cols. En el 2006, llevaron a cabo la investigación titulada “Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales”, el objetivo fue determinar la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados durante el 2003-2004. Se diseñó un estudio de casos y controles sobre parte de la población del Valle del Cauca, donde hubiese familias con discapacitados, atendidos por un miembro sin ninguna remuneración, y otro miembro que forme parte de la familia sin asumir directamente el cuidado del enfermo.⁸

Para evaluar la funcionalidad familiar utilizaron la escala de APGAR familiar, el nivel de ansiedad/ depresión a través de la escala de Goldberg, y la prevalencia del síndrome del cuidador a través de la escala de Zarit, arrojando los siguientes resultados: se estudiaron 102 familias en su mayoría de nivel socioeconómico bajo (75.3%) con una discapacidad media de 4 años (rango 1-60 años), se observó una mayor proporción de depresión (81.3% vs. 53.9%,) de ansiedad (85.2% vs. 45%), y de disfunción familiar (26.5% vs. 10.8%) entre la muestra y los controles respectivamente. De los cuidadores 47% presentaron el síndrome del cuidador que se asociaba con ansiedad (96%, $p=0.01$) y con depresión (100%, $p<0.0001$).⁸

Concluyeron, de manera general, que los cuidadores presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y sobrecarga identificando a estos como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas.⁸



En el ámbito nacional, en “aparente” escasez de estudios al respecto y más específicamente la carencia de estudios sobre el impacto del autismo en la familia, la revisión bibliográfica permite traer a colación el trabajo de Ginsberg y colaboradores del 2004, titulado “Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia, influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador”, cuyo objetivo fue determinar una relación entre el nivel de deterioro del paciente con diagnóstico de demencia y la sensación de carga del cuidador. Considerando además características personales de los cuidadores, como la edad, el estilo de personalidad y su relación con el paciente.⁹

Se empleó una muestra de 19 pacientes con diagnóstico de demencia y sus 19 respectivos cuidadores. En cuanto a los cuidadores, 11 eran informales o familiares y 8 eran cuidadores formales o empleados. Se administró a los pacientes el procedimiento para la evaluación de Clifton, con la finalidad de determinar su nivel de deterioro cognitivo y funcional. Igualmente se aplicó a los cuidadores la escala Zarit para evaluación de la carga subjetiva y el Inventario Millon de estilos de personalidad.⁹

Dentro de los resultados de este estudio se destacó la existencia de una relación positiva y alta entre el nivel de deterioro del paciente con diagnóstico de demencia y la carga percibida por el cuidador, se observó que a mayor edad del cuidador, mayor sensación de carga, además se elaboró un perfil característico para cada tipo de cuidador y finalmente se concluyó que no existen diferencias entre los niveles de carga percibidos por los cuidadores formales o informales. Acotaron además, que las características del cuidador informal coinciden con lo encontrado por Abad y colaboradores en su estudio del 2000, quienes reportan que para cuidar mejor al enfermo, el cuidador deja de lado sus propias necesidades, pareciendo esto indicar



que el esfuerzo del cuidador proviene del propio acto de cuidar, más que la mejoría del enfermo.⁹

Cabe señalar el papel importante que desde hace pocos años están tomando instituciones no gubernamentales como es el caso de FEVEDI (Federación Venezolana de asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias) que producto de la continua investigación sobre la discapacidad intelectual y su impacto en el entorno del enfermo, están dando pie al desarrollo de programas para atender a esta particular población. Destacando los riesgos y la necesidad de estas familias de recibir apoyo, preparación emocional, física y mental para un mejor desempeño de su labor.¹⁰

Al hablar de enfermedades mentales y en particular sobre autismo, es pertinente hacer referencia de investigaciones específicas, dado que las nociones sobre esta enfermedad han evolucionado según el enfoque teórico dominante del momento histórico. En una *primera etapa* (principios de siglo) el tratamiento estaba centrado en el autista, en la *segunda etapa* (años 30) los padres aparecen como culpables y son sujetos de intervención, la *tercera* (años 50) los avances en la etiología del autismo llevan a la desculpabilización de los padres, quienes empiezan a considerarse importantes en el tratamiento. En la *cuarta* (años 70 hasta la actualidad), aparecen los padres dentro del tratamiento como potenciadores de su hijo. Lo cual se resume en la siguiente expresión; “de la influencia de la familia en el autismo a la influencia del autismo en la familia”.¹¹

En este sentido, Vermeulen, citado por Rodríguez Torrenz, elaboró en 1998 una propuesta adaptada a la situación específica de la interacción del autista con su familia y el resultado de la misma, constituida esta propuesta por: A) “Estrés” (elemento A) que incluye las posibles fuentes de estrés que están presentes en estas familias: características de los TEAS (Trastornos del espectro autista) que pueden



suponer estresores, como el nivel de la psicopatología del autista, alteraciones sociales, comunicativas, problemas de conducta, retraso conductual y cognitivo (75% de los casos), alto nivel de dependencia.¹¹

Otros estresores relacionados con la presencia de un autista en la familia: *en relación a los servicios*, como la necesidad de mejoras en los servicios existentes, escasez o insuficiencia de prestaciones económicas, *en relación a la vida diaria* (determinados por la atención al autista, que genera necesidades a lo largo de toda la vida) dentro de los cuales se mencionan; la falta de personas especializadas, de tiempo para el cuidado diario del niño, falta de información para desarrollar más posibilidades de liberar posibles tensiones emocionales, por cambios en las relaciones con la familia extensa y en relación a la red social como la disminución o desaparición de la red social. Además de los estresores no relacionados con el autismo (a los que están sometidas todas las familias).¹¹

B) Capacidad de aguante en las familias del autista. (Elemento B). Determinada por; *aspectos individuales* que facilitan la capacidad de resistencia de la familia como por ejemplo: recursos físicos (salud y energía), creencias, habilidades sociales, *aspectos de la familia como sistema* que facilitan la resistencia: cohesión familiar, valores, estatus socioeconómico y *variables externas a la familia* que facilitan la resistencia donde se incluyen; el apoyo formal y el apoyo informal de la familia extensa, amigos, vecinos.¹¹

C) Valoración de la situación por parte de la familia (Elemento C del modelo). Se realiza mediante: *evaluación primaria* (valoración de una situación como estresante) y *evaluación secundaria* (valoración relativa a lo que puede o debe hacerse). Existen una serie de factores que determinan la evaluación: factores personales (compromisos y creencias) y factores situacionales (novedad, predictibilidad, duración y ambigüedad de la situación estresante).¹¹



D) Estrés: desequilibrio. Si la familia percibe que el número de demandas o estresores potenciales supera su capacidad de aguante (determinada por el apoyo formal e informal y la resistencia de la familia), entonces aparecerá el estrés. ¹¹

E) Estrategias de afrontamiento. Son las formas de responder a los estresores cuando ya se han producido. Pueden ser por afrontamiento dirigido al problema; cuya función es manipular o alterar el problema o por afrontamiento dirigido a la emoción; destinado a regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia del problema. ¹¹

F) Resultado. La sobrecarga que puede fortalecer (cuando su resultado es la adaptación) o debilitar (cuando el resultado es la crisis). Siendo entonces la adaptación el resultado positivo y la crisis el resultado negativo. ¹¹ El modelo queda recogido en el anexo N° 2.

Sobre el impacto del niño autista en la familia, las investigaciones proponen distintos enfoques teóricos y metodológicos, así como diferencias tanto en el grado de profundidad del análisis como en el número de factores que estudian. De esta forma pueden ser clasificados en 3 grupos de estudios que siguen a continuación. ¹²

- *Estudios comparativos*: Que se han centrado en analizar perfiles diferenciales de sobrecarga entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos, evidenciándose una alta prevalencia de sobrecarga a predominio de familias con un miembro autista. Dentro de este grupo de estudios cabe resaltar la tesis doctoral de Cuxart de 1995, titulada “Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas”, donde se comparan las posibles alteraciones psicopatológicas de los padres de niños autistas con las de los padres de hijos sanos y se evaluó el estrés en relación a variables de familia y al apoyo social, producto de este estudio español, surgió en 1997 el libro “El impacto del niño autista en la familia” donde, entre otras,



se revisan las relaciones entre estrés-clima familiar, y apoyo social - calidad de vida.

12

- *Estudios globales y multifactoriales*: dentro de este grupo se hace referencia al estudio de Bristol en 1987 donde se tomaron como variables: las características del niño (edad, sexo, severidad del trastorno, problemas de conducta y trastornos asociados) y la acumulación de demandas. Respecto a las características del niño, los resultados mostraron que los problemas de conducta junto con la acumulación de demandas eran las únicas variables que ejercían influencia sobre el estrés y percepción de sobrecarga en el cuidador, no siendo significativa la relación con la severidad del trastorno. Otros estudios concluyen que la mayor influencia en la sobrecarga la ejercían las estrategias de afrontamiento y el locus de control.¹²

- *Estudios parciales focalizados en uno o varios factores* (estresor, apoyos, percepción y estrategias de afrontamiento en relación con la sobrecarga): este grupo de estudios se han centrado en examinar algunos de estos factores y su efecto sobre la adaptación. La tendencia actual se dirige hacia el análisis no sólo de las variables y de los efectos negativos sino también de los positivos (conducta adaptativa, percepción positiva, bienestar familiar, calidad de vida).¹²

En la obra titulada “El impacto del niño autista en la familia” por Aquilino Polaino Lorente de 1997, se describen aspectos generales inherentes a la relación entre el niño autista y su entorno familiar, desmintiéndose la idea de que en absolutamente todas las familias con esta característica pueden constatarse mas problemas que en la familias con hijos sanos, refiriendo que no existe ningún acontecimiento, incluyendo el cuidado de un niño anormal, que inevitablemente sea la causa de una crisis familiar. Sin embargo aclara que esto no es lo más frecuente dado que el riesgo de percibir una carga aumentada en estas familias es alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima de tensión y angustia que progresivamente va



alterando los patrones de equilibrio previos a la crisis y que se retroalimenta de fracasos en intentos de nuevos abordajes de la situación.¹³

En vista entonces de que las familias y los cuidadores de niños autistas no escapan a verse afectados por la sobrecarga y el estrés que dicha situación intempestiva y particular produce, corroborado esto último en contextos socio-políticos y culturales internacionales diversos se decidió realizar la presente investigación buscando conocer el comportamiento de este fenómeno en las familias de niños autistas en Ciudad Bolívar.



OBJETIVOS

Objetivo General

Determinar las características psicosociales y la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con autismo del Centro de atención integral para personas con autismo (CAIPA, Bolívar).

Objetivos Específicos

1. Identificar las condiciones socioeconómicas de los integrantes de las familias sujetas al estudio y condiciones inherentes a la situación del cuidado por parte del cuidador.
2. Evaluar la funcionalidad familiar según escala de APGAR familiar.
3. Establecer la capacidad funcional y nivel de dependencia del miembro autista de la familia según índice de Barthel.
4. Determinar la incidencia y nivel de sobrecarga en los cuidadores informales sujetos al estudio según escala de Zarit.
5. Identificar la presencia de ansiedad y depresión en los cuidadores informales sujetos al estudio según escala de Goldberg
6. Deducir la relación interna entre las escalas a aplicar, además de las tasas que relacionen las variables a medir a través dichas escalas a aplicar con:
 - 6.1 Ingreso económico de las familias de niños autistas.



6.2 Edad del cuidador.

6.3 Sexo del cuidador.

6.4 Parentesco del cuidador respecto al autista.

6.5 Grado de instrucción del cuidador.

6.6 Estado civil del cuidador.

6.7 Religión del cuidador.

6.8 Edad del autista.

6.9 Sexo del autista.

6.10 Coomorbilidades del autista.



METODOLOGIA

Diseño de investigación

El siguiente trabajo se desarrolló bajo el esquema de una investigación de campo debido a que este tipo de diseño permite realizar un análisis sistemático de problemas en la realidad con el propósito bien sea de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos. La información fue recogida en forma directa, de la realidad, en este sentido se trata de una investigación a partir de datos originales o primarios que aportaran las familias y el cuidador principal de niños autistas que formaron parte de la muestra.¹⁴

Para ello se realizó una entrevista con cada una de las familias y cuidadores principales informales por separado, a fin de aplicar los instrumentos de recolección de datos que permitieron acumular la mayor información sobre las variables de interés para el presente trabajo.

Tipo de investigación

Según la profundidad del análisis de las variables estudiadas y alcance esperado de los resultados, la investigación que se llevó a cabo se enmarcaba dentro de la definición de un estudio de tipo descriptivo, ya que estos, están dirigidos a determinar “como es” o “como está” la situación con las variables que se han de estudiar.¹⁵

En el caso presente; la situación de los cuidadores y familiares del autista, la presencia o ausencia de algo, la frecuencia y nivel con el que ocurre un fenómeno y



en quienes, donde y cuando se está presentando, el conocer la respuesta a estas interrogantes es parte de los objetivos de esta investigación.¹⁵

Para los fines de esta investigación, a pesar de la sustentada raíz del problema, el comportamiento universal que los estudios revelan sobre las variables relacionadas con la interacción del cuidador familiar y el miembro autista de la familia, no se formularon hipótesis y/o predicciones, lo que también define a la presente investigación como un estudio descriptivo.¹⁵

Siendo también una investigación de tipo trasversal, dado que los instrumentos utilizados buscan medir el estado de las variables para el momento de la entrevista con los cuidadores y familiares sujetos al estudio, es decir; según el período y secuencia del estudio a desarrollar hizo un corte en el tiempo debido a que se estudió el estado de diferentes variables en un mismo momento.¹⁵

Es importante resaltar de este último factor (tiempo) que a pesar del sustento bibliográfico importante que evidencia una relación causa-efecto donde este factor interviene, no fué tomado en cuenta, dado que describir esta relación y verificarla no forman parte de los objetivos del estudio desarrollado.

Métodos

El método utilizado para recopilar los datos fue la encuesta, la cual fue realizada a cada cuidador familiar principal. Los criterios de inclusión fueron; 1) No recibir remuneración por los cuidados, 2) cohabitar con el enfermo y 3) voluntad para participar en el estudio. A través de esta encuesta se aplicaron los instrumentos de recolección de datos y la entrevista no estructurada, que en el caso del presente estudio estuvo encaminada a recabar información concerniente a las características



socioeconómicas de la familia entrevistada; datos de identificación, edad y sexo de los integrantes de la familia, estado civil de los padres, nivel educativo, nivel socioeconómico y condiciones inherentes a la situación de cuidado; experiencia en el cuidado entre otros. Quedando recogida la presente en el apéndice A.

Por su parte, dentro de los instrumentos utilizados se incluyeron; la escala de APGAR familiar, el índice de Barthel, la escala de sobrecarga de Zarit y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, siendo cuatro instrumentos de amplio uso internacional y validados por numerosos trabajos. La escala APGAR fue utilizada para determinar la funcionalidad familiar, los ítems de la escala se califican como; *nunca*, *casi nunca*, *algunas veces*, *casi siempre* y *siempre*, y se les asignan puntuaciones de 0 a 4 respectivamente, las puntuaciones totales están en el rango de 0 a 20 puntos, siendo una buena función familiar con un puntaje de 18 a 20, disfunción familiar leve de 14 a 17 puntos, disfunción familiar moderada de 10 a 13 puntos y menor de 10 puntos disfunción familiar severa.¹⁶ La escala queda recogida en anexo N° 3.

El índice de Barthel, el cual fue aplicado a cada cuidador principal, para determinar el grado de dependencia funcional del autista evalúa 10 actividades de la vida diaria del enfermo: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, capacidad para trasladarse etc. Se puntúa de 0 a 100 (90 para pacientes limitados a silla de ruedas). Las puntuaciones no son las mismas para cada actividad. La micción y deposición deberán ser valoradas respecto a la semana previa. Los resultados globales se agrupan en cinco categorías de dependencia: Independiente; de 86 a 100 puntos, dependencia leve; de 60 a 85, dependencia moderada; de 40 a 55, dependencia grave; de 20 a 35 y dependencia total; de 0 a 19 puntos.¹⁷

Este índice midió solo el nivel de dependencia funcional y en otros estudios es aplicado al miembro afecto, en áreas como geriatría, traumatología, neurología sin



embargo en el presente estudio fue aplicado al cuidador para que este, dado el conocimiento de las actividades diarias del miembro afecto sea quien aporte los datos, mas aun se hace necesario esta modalidad en estudios de poblaciones mentalmente dependientes en cuyo caso aplicar la escala al miembro afecto alteraría la calidad de los datos, haciéndose estos últimos mas fidedignos si provienen del cuidador principal mentalmente saludable en teoría.¹⁷ Este índice queda recogido en el anexo N° 4.

La escala de sobrecarga de Zarit, la cual fué utilizada para determinar la incidencia y nivel de sobrecarga del cuidador informal o familiar, consta de 22 ítems, cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 ("no presentado") a 5 ("casi siempre"). Teniéndose entonces que; nivel no sobrecargado suma un total < 47 puntos, para el nivel de sobrecarga leve; 47-55 puntos y para el de sobrecarga intensa; > 55 puntos.¹⁷

La presente escala queda recogida en anexo N° 5.

Por último, la escala de Goldberg, a manera de resumen; se presentan una serie de síntomas inherentes a estados de ansiedad y depresión, incluyendo de forma general: síntomas característicos de trastornos de concentración, del sueño, infelicidad, autoestima y carencias de capacidades como tomar decisiones, sobreponerse a las dificultades, disfrutar de las actividades diarias y el entrevistado informó sobre cuáles y cuántos de estos síntomas le son mas afines o los percibe con mayor intensidad, bajo un código de: NO= 0 puntos y SI= 1 punto para cada uno de los síntomas, con puntos de corte resultado de la sumatoria total de respuestas en > 4 positivo para ansiedad y > 2 positivo para depresión. Esta escala, junto con la escala de Zarit permitirá medir el grado de afectación psicológica o psiquiátrica de los cuidadores.¹⁷ Quedando la presente, recogida en anexo N° 6.



Para tener una visión estructurada y esquematizada de la metodología aplicada en la presente investigación y facilitar una visión global de la misma, referirse al apéndice B.

Población y muestra

El universo constituyó la muestra, la cual estuvo conformada por la totalidad de las familias de niños autistas atendidos en el Centro de atención integral para personas con autismo. (CAIPA, Bolívar) que fueron objeto de la entrevista no estructurada y de la aplicación de los instrumentos anteriormente nombrados.

Análisis e interpretación de los datos

Los datos obtenidos fueron analizados cualitativa y cuantitativamente, mediante cuadros y gráficos, se utilizaron estadísticas descriptivas e índices porcentuales que permitieron relacionar variables cualitativas obtenidas de la entrevista con los datos aportados a través de los instrumentos aplicados. Ello con la ayuda del software estadístico “SPSS” (Statistical product and service solutions) , en su versión 15.0 en español.



RESULTADOS

1) Estudio Socioeconómico De La Familia Del Niño Autista

Tabla 1.1: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas, según ingreso económico mensual (Bs. F./mes) del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Ingreso económico	Frecuencia	Porcentaje
Entre 800 y 1200	11	22%
Entre 1300 y 3000	17	34%
Entre 3100 y 5000	17	34%
>5000	5	10%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: En la presente tabla se denota que el 68% de las familias perciben un ingreso mensual entre 1300 y 5000 Bs. F/mes y que solo el 10% perciben ingresos superiores a 5000 Bs. F/mes.

Tabla 1.2: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según tenencia de vivienda, del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar

Tenencia de vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Propia	22	44%
Alquilada	19	38%
Propia Pagándose	8	18%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: Se evidenció en la presente tabla que el 44% de las familias de los autistas vivían en vivienda propia y 38% en vivienda alquilada.

Tabla 1.3: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según número de habitantes en la vivienda (Personas/casa) del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo” (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Personas por casa.	Frecuencia	Porcentaje
2 - 4	15	30%
5 - 7	27	54%
8 - 10	6	12%
11 - 13	2	4%
14 – 16	0	0%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se evidencia que en mas de la mitad de los hogares de los autistas (54%) cohabitaban de 5 a 7 personas y solo en el 4% vivían entre 11 y 13 personas.

Tabla 1.4: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según servicios públicos con los que cuenta la vivienda (agua y electricidad) del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

servicios públicos	Frecuencia	Porcentaje
Agua de tubería + Electricidad	49	98%
Agua de tubería sin Electricidad	0	0%
Agua en envases + Electricidad	1	2%
Agua en envases sin Electricidad	0	0%



TOTAL	50	100%
-------	----	------

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: En esta tabla se constató que casi la totalidad (98%) de los hogares de autistas contaban con agua de tubería y electricidad.

Tabla 1.5: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según disponibilidad de seguro médico por parte del cuidador. Del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Disponibilidad de seguro médico	Frecuencia	Porcentaje
Dispone, cubre enfermedades mentales de titular y familia.	0	0%
Dispone, cubre enfermedades mentales de titular, NO de familia.	0	0%
Dispone, NO cubre enfermedades mentales de titular ni de familia.	13	26%
NO dispone.	37	74%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se observa que ningún autista en el estudio es cubierto por seguro médico y solo 26% de los cuidadores cuentan con este.



2) Datos Del Cuidador Principal Del Niño Autista

Tabla 2.1: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según edad del cuidador (En años) Del Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades	Frecuencia	Porcentaje
23 - 28	10	20%
29 - 34	22	44%
35 - 40	12	24%
41 - 45	5	10%
47 - 52	0	0%
53 - 58	0	0%
59 – 64	1	2%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: En la tabla 2.1 se evidenció que el 44% de los cuidadores tenían entre 29 y 34 años, seguido del grupo entre 35 y 40 años.

Tabla 2.2: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según sexo del cuidador. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo CAIPA) Ciudad Bolívar.

Sexo del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	4	8%
Femenino	46	92%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se apreció que la muestra de cuidadores casi en su totalidad estaba conformada por mujeres (92%) con solo un 8% de cuidadores masculinos.



Tabla 2.3: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas, según parentesco del cuidador respecto al autista. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Madre	44	88%
Padre	3	6%
Hermano(a)	3	6%
Abuelo(a)	0	0%
Otro(a)	0	0%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se observó un 94% de cuidadores unidos al autista por el nexo consanguíneo directo de ser progenitores del mismo, siendo que 88% fueron madres y 6% padres, no hubo abuelos (a) u otro parentesco dentro de la muestra.

Tabla 2.4: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según grado de instrucción del cuidador. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Grado de instrucción	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	1	2%
Primaria	6	12%
Bachillerato	25	50%
Universitario	18	36%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se observó que la mitad de los cuidadores eran bachilleres, 36% eran universitarios y solo 2% (un cuidador) era analfabeta.



Tabla 2.5: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según estado civil del cuidador. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero(a)	7	14%
Casado(a)	19	38%
Viudo(a)	1	2%
Concubino(a)	23	46%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: En la presente tabla se constató que el concubinato fue el estado civil mas frecuente con un 46% de la muestra, seguido por casado con 38%.

Tabla 2.6: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes por parte del cuidador. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Experiencia en el cuidado	Frecuencia	Porcentaje
SI	0	0%
NO	50	100%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se observó que ningún cuidador en el estudio tenía experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes.



Tabla 2.7: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según religión del cuidador. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Religión	Frecuencia	Porcentaje
Católica	41	82%
Evangélica	8	16%
Testigo de Jehová	1	2%
Mormón	0	0%
Otro(a)	0	0%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: En la presente tabla se evidenció que el 82% de los cuidadores eran católicos y 16% evangélicos.



3) Datos Del Autista.

Tabla 3.1: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según edad del autista. (En años). Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades	Frecuencia	Porcentaje
4 – 7	30	60%
8 – 11	16	32%
12 – 15	3	6%
16 - 19	0	0%
20 – 23	1	2%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se obtuvo que mas de la mitad de los autistas del CAIPA tenían entre 4 y 7 años, seguido en orden de frecuencia por el grupo etario entre 8 y 11 años.

Tabla 3.2: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según sexo del autista. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	42	84%
Femenino	8	16%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se constató en la presente tabla que el 84 % de los autistas del CAIPA eran del sexo masculino y 16% del sexo femenino.



Tabla 3.3: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según edad del diagnóstico de autismo. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edad del diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
3 - 5	40	80%
6 - 8	7	14%
9 - 11	1	2%
12 - 14	1	2%
15 - 17	1	2%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se pudo determinar que el 80% de los autistas fueron diagnosticados con dicha entidad entre los 3 y los 5 años, solo 1 autista (2% de la muestra) fue diagnosticado entre los 15 y los 17 años.

Tabla 3.4: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según presencia de comorbilidades en el autista. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Presencia de comorbilidades	Frecuencia	Porcentaje
Autista con comorbilidades	8	16%
Autista sin comorbilidades	42	84%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Se evidenció que solo un 16 % de los autistas tienen comorbilidades, el resto de la muestra (84%) sin comorbilidades.



Tabla 3.5: Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según tipos de comorbilidades en el autista. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Enfermedades sobreañadidas al autismo (comorbilidades)	Frecuencia	%
Retraso mental.	1	2
Asma.	4	8
Gastritis.	2	4
Cardiopatías.	0	0
Neuropatías.	1	2
Reumopatías.	0	0
Uropatías.	0	0
Nefropatías.	0	0
Dermopatías.	0	0
Cromosomopatías.	0	0
Discrasias sanguíneas	0	0
Trastornos metabólicos.	0	0
Oncológicos.	0	0
Otros	0	0
TOTAL	8	16

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Del 16% de autistas con comorbilidades, un 8% presentaban asma bronquial, seguido por gastritis con un 4%.



INSTRUMENTOS APLICADOS

- 1) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según escala de Apgar familiar. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Grado de funcionalidad de la familia	Frecuencia	Porcentaje
Funcional	8	16%
Disfunción familiar leve	10	20%
Disfunción familiar moderada	24	48%
Disfunción familiar severa	8	16%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: El 84% de los cuidadores percibían convivir en una familia disfuncional y 16% de la muestra fueron familias funcionales.

- 2) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según índice de Barthel. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Grado de dependencia	Frecuencia	Porcentaje
Independiente	0	0%
Dependencia Leve	25	50%
Dependencia Moderada	24	48%
Dependencia Severa	1	2%
Dependencia Total	0	0%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: La mitad de los cuidadores (50%) concebían al autista a su cargo en estado de dependencia leve, solo un cuidador percibió al autista objeto de sus cuidados en dependencia severa.

3) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecargado	2	4%
Sobrecarga Leve	11	22%
Sobrecarga Intensa	37	74%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: El 74% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa según el instrumento aplicado, solo el 4% se reportaron como no sobrecargados.

4) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Afectación psicológica	Frecuencia	Porcentaje
Ansiedad	26	52%
Depresión	6	12%
Ansiedad asociada a depresión	10	20%
Ausencia de ansiedad y/o depresión	8	16%
TOTAL	50	100%

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: Más de la mitad de los cuidadores (52%) presentaron ansiedad aislada, solo 16 % de los cuidadores reportaron ausencia de ansiedad y/o depresión.



RELACIONES INTERNAS ENTRE LAS ESCALAS APLICADAS Y CON LOS DATOS DE LA ENCUESTA.

1) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación total entre escala de Zarit y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

	Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	No sobrecargado	TOTAL
Ansiedad	21	3	2	26
Depresión	5	1	0	6
Ansiedad asociada a depresión	8	2	0	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	3	5	0	8
TOTAL	37	11	2	50

Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=3 n=50 **Fuente:** Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se evidenció relación entre los niveles de sobrecarga del cuidador y los valores globales de ansiedad y/o depresión del mismo.

2) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación total entre escala de Zarit e índice de Barthel. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

	Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	No sobrecargado	TOTAL
Independiente	0	0	0	0
Dependencia leve	19	6	1	26
Dependencia moderada	18	4	1	23



Dependencia severa	0	1	0	1
Totalmente dependiente	0	0	0	0
Total	37	11	2	50
Chi cuadrado, p>0,05 g.l=4 n=50				

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado a la tabla anterior (Tabla # 2) no se evidenció relación entre los niveles de sobrecarga del cuidador respecto a los niveles globales de dependencia de los autistas.

3) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación total entre escala de Zarit y escala de Apgar familiar. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

	Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	No sobrecargado	TOTAL
Familia funcional	4	4	0	8
Disfunción leve	6	2	2	10
Disfunción moderada	20	4	0	24
Disfunción severa	7	1	0	8
TOTAL	37	11	2	50

Chi cuadrado, p>0,05 g.l=3 n=50 **Fuente:** Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre los niveles de sobrecarga del cuidador respecto a la funcionalidad y grados de disfuncionalidad de las familias.

4) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre ingreso económico de la familia del autista (Bs.F/ mes) y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.



Ingreso Económico	entre 800 y 1200	entre 1300 y 3000	entre 3100 y 5000	> 5000	Total
Sobrecarga intensa	11	14	10	2	37
Sobrecarga leve	0	2	7	2	11
NO Sobrecargado	0	0	1	1	2
Total	11	16	18	5	50

Chi- cuadrado, $p < 0,05$ g.l=2 n= 50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado a los datos de la tabla anterior (Tabla # 4) se evidenció relación entre los niveles de sobrecarga de los cuidadores respecto a los distintos niveles de ingreso económico mensual de sus familias.

5) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre el ingreso económico de la familia del autista (Bs.F/ mes) y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Ingreso económico	entre 800 y 1200	entre 1300 y 3000	entre 3100 y 5000	> 5000	Total
Ansiedad	8	8	9	1	26
Depresión	1	3	1	1	6
Ansiedad asociada a depresión	2	3	4	0	9
Ausencia de ansiedad y/o depresión	0	3	3	3	9
Total	11	17	17	5	50

Chi cuadrado, $p > 0,05$ g.l=3 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: Según test estadístico no se determinó relación entre los niveles de ansiedad y/o depresión del cuidador respecto al ingreso económico mensual de sus familias.

6) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre edad del cuidador (años) y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades del cuidador	23 - 28	29 - 34	35 - 40	41 - 46	59 - 64	Total
Sobrecarga intensa	10	15	9	3	0	37
Sobrecarga leve	0	6	2	2	1	11
NO Sobrecargado	0	1	1	0	0	2
Total	10	22	12	5	1	50

Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=2 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado a los datos de la tabla anterior (Tabla # 6) no se evidenció relación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores y la edad de los mismos.

7) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre edad del cuidador (años) y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades del cuidador	23-28	29-34	35-40	41-46	47-52	53-58	59-64	Total
Ansiedad	6	10	9	1	0	0	0	26
Depresión	1	2	3	0	0	0	0	6
Ansiedad asociada a depresión	3	4	0	3	0	0	0	10



Ausencia de ansiedad y/o depresión	0	6	0	1	0	0	1	8
Total	10	22	12	5	0	0	1	50
Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=3 n=50								

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre los niveles de ansiedad y/o depresión de los cuidadores respecto a la edad de los mismos.

8) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre sexo del cuidador y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Sexo	Masculino	Femenino	Total
Sobrecarga intensa	3	34	37
Sobrecarga leve	1	10	11
NO Sobrecargado	0	2	2
Total	4	46	50
Chi cuadrado, $p<0,05$ g.l=2 n=50			

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado a los datos de la tabla anterior (Tabla # 8) se evidenció relación entre los niveles de sobrecarga de los cuidadores respecto al sexo de los mismos.

9) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre sexo del cuidador y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.



Sexo	Masculino	Femenino	Total
Ansiedad	3	23	26
Depresión	0	6	6
Ansiedad asociada a depresión	0	10	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	1	7	8
Total	4	46	50
Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=3 n=50			

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se evidenció relación entre los niveles de ansiedad y/o depresión y el sexo de los cuidadores.

10) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre el estado civil del cuidador y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Estado Civil	Soltero(a)	Casado(a)	Viudo(a)	Concubino(a))	Total
Sobrecarga intensa	5	12	1	19	37
Sobrecarga leve	1	6	0	4	11
NO Sobrecargado	1	1	0	0	2
Total	7	19	1	23	50
Chi cuadrado, $p > 0,05$ g.l=2 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre el estado civil de los cuidadores y el nivel de sobrecarga de los mismos.

11) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre estado civil del cuidador y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.



Estado Civil	Soltero(a)	Casado(a)	Viudo(a)	Concubino(a)	Total
Ansiedad	2	11	0	13	26
Depresión	2	2	0	2	6
Ansiedad asociada a depresión	2	3	1	4	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	1	3	0	4	8
Total	7	19	1	23	50

Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=3 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre el estado civil de los cuidadores del estudio y los niveles de ansiedad y/o depresión detectados en los mismos.

12) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre grado de instrucción del cuidador y escala de Zarit.
Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar

Grado de Instrucción	Universitario	Bachillerato	Primaria	Analfabeta	Total
Sobrecarga intensa	9	22	5	1	37
Sobrecarga leve	7	3	0	1	11
NO Sobrecargado	2	0	0	0	2
Total	18	25	5	2	50

Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=2 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre el nivel de sobrecarga respecto al grado de instrucción de los cuidadores.

13) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre grado de instrucción del cuidador y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Grado de Instrucción	Universitario	Bachillerato	Primaria	Analfabeta	Total
Ansiedad	7	17	2	0	26
Depresión	2	2	1	1	6
Ansiedad asociada a depresión	6	2	2	0	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	3	5	0	0	8
Total	15	21	5	1	50
Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=3 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre los niveles de ansiedad y/o depresión de los cuidadores del estudio y el grado de instrucción de estos.

14) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre parentesco del cuidador respecto al autista y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Parentesco	Madre	Padre	Hermano (a)	Otro	Total
Sobrecarga intensa	32	2	3	0	37



Sobrecarga leve	10	1	0	0	11
NO Sobrecargado	2	0	0	0	2
Total	44	3	3	0	50
Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=2 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se evidenció relación entre el parentesco del cuidador respecto al autista y el nivel de sobrecarga de estos cuidadores.

15) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre parentesco del cuidador respecto al autista y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Parentesco	Madre	Padre	Hermano (a)	Otro	Total
Ansiedad	22	2	2	0	26
Depresión	6	0	0	0	6
Ansiedad asociada a depresión	9	0	1	0	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	7	0	1	0	8
Total	44	2	4	0	50
Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=3 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se evidenció relación entre el parentesco del cuidador respecto al autista y los niveles de ansiedad y/o depresión detectados en estos cuidadores.



16) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre religión del cuidador y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Religión	Católica	Evangélica	Testigo de Jehová	Otras	Total
Sobrecarga intensa	33	3	1	0	37
Sobrecarga leve	6	5	0	0	11
NO Sobrecargado	2	0	0	0	2
Total	41	8	1	0	50
Chi cuadrado, p>0,05 g.l=2 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores y la religión que profesan los mismos.

17) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre religión del cuidador y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Religión	Católica	Evangélica	Testigo de Jehová	Otras	Total
Ansiedad	21	4	1	0	26
Depresión	5	1	0	0	6
Ansiedad asociada a depresión	12	0	0	0	12
Ausencia de ansiedad y/o depresión	3	3	0	0	6
Total	41	8	1	0	50
Chi cuadrado, p>0,05 g.l=3 n=50					

Fuente: Datos recolectados por el autor.



Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre los niveles de ansiedad y/o depresión de los cuidadores del estudio y la religión de los mismos.

18) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre edad del autista (en años) y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades del niño autista	4 - 7	8 - 11	12 - 15	16 -19	20 - 23	Total
Sobrecarga intensa	26	8	3	0	0	37
Sobrecarga leve	2	8	0	0	1	11
NO Sobrecargado	2	0	0	0	0	2
Total	30	16	3	0	1	50

Chi cuadrado, $p>0,05$ g.l=2 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre la edad de los autistas y el nivel de sobrecarga en sus cuidadores.

19) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre edad del autista (en años) y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Edades del niño autista	4 - 7	8 - 11	12 - 15	16 - 19	20 - 23	Total
Ansiedad	18	5	3	0	0	26
Depresión	3	3	0	0	0	6
Ansiedad asociada a depresión	6	4	0	0	0	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	3	4	0	0	1	8



Total	27	12	3	0	0	50
Chi cuadrado,	p>0,05	g.l=3	n=50			

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre la edad de los autistas y en el nivel de ansiedad y/o depresión en los cuidadores de los mismos.

20) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre sexo del autista y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Sexo del autista	Masculino	Femenino	TOTAL
Sobrecarga intensa	31	6	37
Sobrecarga leve	9	2	11
NO Sobrecargado	0	2	2
Total	40	10	50
Chi cuadrado,	p>0,05	g.l=3	n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico no se determinó relación entre el sexo del autista y el nivel de sobrecarga evidenciado en sus cuidadores.

21) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre sexo del autista y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

Sexo del autista	Masculino	Femenino	TOTAL
Ansiedad	21	5	26
Depresión	4	2	6
Ansiedad asociada a depresión	10	0	10
Ausencia de ansiedad y/o	7	1	8



depresión

Total	42	8	50
--------------	-----------	----------	-----------

Chi cuadrado, $p > 0,05$ g.l=3 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado no se evidenció relación entre el sexo del autista y los niveles de ansiedad y/o depresión constatados en sus cuidadores.

22) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre presencia de comorbilidades y escala de Zarit. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

	Autista sin comorbilidades	Autista con comorbilidades	TOTAL
Sobrecarga intensa	31	6	37
Sobrecarga leve	9	2	11
No sobrecargado	2	0	2
TOTAL	42	8	50

Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=2 n=50

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se evidenció relación entre la presencia de comorbilidades en el autista y el nivel de sobrecarga en los cuidadores.

23) Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas según relación entre presencia de comorbilidades y escala de Goldberg. Centro de Atención Integral Para Personas con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar.

	Autista sin comorbilidades	Autista con comorbilidades	TOTAL
Ansiedad	22	4	26
Depresión	6	0	6



Ansiedad asociada a depresión	7	3	10
Ausencia de ansiedad y/o depresión	7	1	8
TOTAL	42	8	50
Chi cuadrado, $p < 0,05$ g.l=3 n=50			

Fuente: Datos recolectados por el autor.

Análisis: Según test estadístico aplicado se determinó relación entre la presencia de comorbilidades en el autista y los niveles de ansiedad y/o depresión de sus respectivos cuidadores.



DISCUSION

Es de gran importancia entender que los patrones de comportamiento de la mayoría de las variables de índole social, geopolítico, económico, religioso, cultural, educacional e idiosincrático, que se identificaron a través de la aplicación de la encuesta tienen orígenes heterogéneos, que en peso (de manera aislada) no representan información relevante para el presente estudio de carácter meramente sanitario y científico, es por esto que en lo referente al primer objetivo específico solo se harán referencia a dichas variables cuando sus orígenes y/o consecuencias tengan implicación dinámica sobre el tema de las familias de personas con autismo y sus cuidadores en el campo de la salud.

La orientación que se buscó fue identificar como el entorno de estas familias afectaba al autista, al cuidador y a los demás miembros de la misma en concomitancia con las interacciones y relaciones bidireccionales entre las 3 partes, si bien para ello hubo la necesidad de definir las condiciones particulares de dicho entorno; en ningún momento se buscó explicar el porqué de la condición socioeconómica de cada familia y/o cuidador.

En referencia al ingreso económico de las familias encuestadas se evidenció que mas de la mitad de la muestra estuvo ajustada y/o por debajo de los resultados obtenidos en la última encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística en el 2008, donde se revela que la media de ingresos de 5.061.779 hogares, con un promedio de 5 miembros, fue de 1320,18 Bs. F/mes.¹⁸

En base a esto, y en referencia por ejemplo al costo actual de la cesta básica venezolana cuyo precio para el mes de febrero del 2009 se ubicó en 3.224 Bs.F. se



evidenció en el presente estudio que por lo menos el 56% de la muestra no tiene recursos económicos para costear la misma.¹⁹

Recordando además que un porcentaje de autistas presentaron comorbilidades, sin seguro médico (en su mayoría), los cuidadores deben costear los gastos generados a fin de controlar dichas enfermedades, además, no es infrecuente, que la necesidad de cuidar al enfermo disminuya también la capacidad de trabajar de otros miembros de la familia, haciéndose notar entonces el ingreso económico como uno de los factores estresores mas importantes para el cuidador dado el origen del mismo, la dificultad para su modificación e incluso siendo uno de los factores menos susceptibles a ser atenuados por medidas y recursos protectores del cuidador y su familia.¹

En lo referente a la tenencia de vivienda se observó otro factor que potencialmente puede fomentar la aparición y mantenimiento de la sobrecarga objetiva, en este estudio se observó que un 38% de los cuidadores están en la obligación de generar ingresos suficientes, también, para el pago de alquiler mensual de las viviendas que habitan junto con sus familias.

Sobre el número de habitantes por vivienda de cada familia estudiada, mas de la mitad de la muestra (54%) están constituidas por 5 a 7 miembros, siendo en su mayoría familias radicadas en Cd Bolívar; los resultados se ajustan al perfil actual de la familia en el resto del país, de aproximadamente 5 miembros.¹⁸

El 98% de las familias disponen de agua de tubería y electricidad en sus hogares, hecho que contrasta con otros aspectos del perfil socioeconómico de las mismas, sin embargo aun sin ser un factor meramente protector, evita la conversión en mas sobrecarga directa además de que fomenta una mejor calidad de vida a



expensas también de disminuir la cantidad de comorbilidades gastrointestinales originadas en parte por la carencia de agua.

Aun en referencia al primer objetivo específico sobre el estudio socioeconómico de las familias del autista, en el aparte sobre la disponibilidad de seguro médico, se comenta que este ítem de la encuesta fue propuesto para indagar, en parte, información sobre el papel de la red social como uno de los moduladores objetivos de la sobrecarga, en el presente estudio no se pudo establecer comparaciones entre los niveles de sobrecarga de cuidadores cuyo autista a su cargo dispusiese de seguro médico y de cuidadores cuyo autista a cargo no dispusiese del mismo, esto debido en primera instancia a que el 74% de la muestra no dispone de seguro médico y el resto de la muestra (26%) disponen del mismo, pero aun cubriendo al familiar autista no cubren enfermedades mentales.

Solo se denotaría una muy escasa relevancia en aquellos casos que perteneciendo al grupo limitado de autistas con comorbilidades (16%) sean simultáneamente parte del 26% que dispone de seguro médico. Siendo que 6 de los 8 autistas estudiados que cursan con comorbilidades no disponen de seguro médico, solo 2 autistas teniendo comorbilidades disponían del mismo (4%), es decir, solo el 4% de la muestra total son autistas con comorbilidades que disfrutaban del beneficio de poder usar su seguro médico para cubrir los costes de tratamiento de sus comorbilidades, lo cual no es estadísticamente suficiente para establecer comparaciones científicamente relevantes sobre los niveles de sobrecarga objetiva evidenciados en los cuidadores de cada grupo.

El autismo es una enfermedad de la infancia, su curso natural facilita la detección a muy temprana edad, este aspecto permite descartar como mas frecuentes a ciertos grupos etarios de cuidadores afectados por dichas patologías en sus familiares, y explicar la alta frecuencia de otros grupos etarios de cuidadores, en este



último caso mas jóvenes, es decir, suena mas lógico imaginar cuidadores de autistas menores de 35 años que mayores de esta edad, a diferencia de la esquizofrenia, demencia senil o Alzheimer, en cuyos casos tanto el paciente como su cuidador son adultos o ancianos en su mayoría, alterándose el patrón de parentesco que une al cuidador con el enfermo en estos últimos casos, siendo mas común ver madres al cuidado de un hijo autista que madres al cuidado de una persona con Alzheimer.¹³

El grupo etario mas prevalente entre los cuidadores fue de 29 a 34 años (44% de la muestra), la mayoría de la muestra (64%) están por debajo de los 34 años, siendo esto explicado por variables índole sociocultural de los padres como la precocidad sexual, la planificación familiar entre otras, que en ciertos ámbitos determinados abren la posibilidad (alrededor de estas edades mas precoces) de gestar un niño autista que de manera intempestiva genere la necesidad de la figura de un cuidador.

En cuanto al sexo del cuidador, quedó evidenciada una mayor prevalencia dentro de la muestra del sexo femenino sobre el masculino (92% Vs 8%), el que las mujeres desempeñen el papel de cuidador principal no es solo en el caso del autismo sino en cualquiera de los problemas de salud que puedan afectar a miembros de su familia es prácticamente universal y es un reflejo de la carga que se añade de manera histórica al rol de ama de casa. Los resultados de la presente investigación manifiestan una mas dramática inclinación hacia dicho género que los obtenidos en otros estudios donde sin importar el tipo de afectación mental u orgánica del sujeto de los cuidados, la prevalencia del cuidador de género femenino siempre fue marcadamente superior, ejemplo de ello EURO CARE; estudio que incluyó 14 países europeos donde se demostró que las mujeres constituían el 71 % de los cuidadores principales.²⁰



Conocido ya que entre los cuidadores el género más frecuente fue el femenino, conociendo el rol histórico que ha jugado la mujer en la sociedad y la organización matriarcal de la familia latinoamericana, estos factores permiten explicar en parte los resultados del presente estudio respecto al parentesco de unión entre el cuidador y el autista, siendo que 88% de los cuidadores eran madres.

En cuanto al grado de instrucción del cuidador se evidenció una mayor prevalencia de niveles medios y superiores respecto a los niveles de analfabetismo y educación primaria que los observados en el resto del país donde como vemos según los Indicadores de la Fuerza de Trabajo publicados por el Instituto Nacional de estadística (INE), la distribución de la población en edad de trabajar (de 16 años y más) para el año 2001 fue de 8,31 % de analfabetismo sin estudios, 54, 99% de los venezolanos con educación básica aprobada, 20, 51% con bachillerato aprobado y 16, 35% en instancias post- secundaria y universitarias.²¹

El modo de afrontamiento es una de las variables que según estudios internacionales modula de manera mas dramática los niveles de sobrecarga subjetiva percibidos por el cuidador, el buscar ayuda profesional, indagar sobre opciones de apoyo, diligenciar opciones como las que CAIPA ofrece, indican un modo de afrontamiento proactivo característico de las personas con niveles educativos superiores respecto al pesimismo letárgico externo propio de niveles educativos inferiores, donde es conocido el trato que se les da a los familiares con enfermedades mentales, y los bajos niveles de institucionalización evidenciados en estas instancias, por todo esto, se explica en parte el bajo nivel de analfabetismo e individuos con primaria aprobada dentro de la población de cuidadores de autistas del CAIPA.

El estado civil mas prevalente entre los cuidadores fue el concubinato con un 46% seguido de casado (a) con 38% , imperando el concubinato sobre el matrimonio, fenómeno evidenciado en el resto del país, sin embargo respecto al tema



de los cuidadores, históricamente aun bajo las distintas formas de unión, las posiciones intrafamiliares del hombre y la mujer se han mantenido, y por consiguiente sus roles, teóricamente solo los estados civiles “soltero” y “viudo” son susceptibles a no recibir el apoyo emocional, físico, moral, económico por parte de la pareja, en cuyo caso carecen de este factor protector para efectos de prevenir la percepción de mayores niveles de stress y carga.

Estudiar si había o no; experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes dentro de la población de estudio, estuvo dirigido a establecer matrices comparativas con las respectivas escalas de Zarit y Goldberg, sin embargo ningún cuidador en el presente estudio tenía experiencia previa en el afrontamiento de dicha situación. Se conoce que la experiencia en el cuidado es a veces uno de los criterios de exclusión de investigaciones referentes a sobrecarga de cuidadores, lógicamente por el sesgo que a criterio de los autores probablemente induciría en el comportamiento total de dichas escalas en sus estudios, sin embargo la idea de incluirla en la presente investigación se basó en la posibilidad de establecer la comparación entre los niveles de sobrecarga y la afectación psicológica que pudieron presentar ambos grupos.

Según Lamking González Lum columnista de la publicación venezolana “Poducto” los especialistas en el tema religioso identifican un 90% de venezolanos profesando la religión católica, 7 a 8% profesando la religión evangélica y el otro 2 a 3% entre otras religiones. Recordando que en nuestro estudio un 82% de cuidadores son católicos, seguido de 16% evangélicos, se evidencia una tendencia casi ajustada con las doctrinas religiosas imperantes en el resto del país.²²

La edad del autista se estudio con la idea de identificar y medir la relación de esta, con niveles determinados de sobrecarga o de ansiedad y depresión respectivamente en sus cuidadores, de manera aislada la edad del autista no parece ser



relevante para este estudio, en primera instancia por que el autista y sus características aisladas no son el objeto central de la investigación, y segundo; el autista nace bajo esta condición, dada la naturaleza de los signos en edades muy precoces pasa desapercibido por los padres, por la indiferencia existente respecto a recién nacidos y lactantes normales en cuanto a las necesidades a cubrir en estos, la sospecha inicial del médico pediatra generalmente es sordera congénita, que con la agregación posterior de otros signos se logra el diagnostico definitivo de la entidad.
23

En lo referente al sexo del autista se evidenció un 84% eran del sexo masculino versus 16% del sexo femenino, una proporción ajustada a la incidencia internacional donde por cada 100.000 nacidos hay de 50 autistas aproximadamente, dentro de los cuales la proporción es de 4:1, es decir 10 autistas del sexo femenino por cada 40 del sexo masculino.²³

La edad del diagnóstico de autismo mas prevalente en el estudio fue de 3 a 5 años, período suficiente para que el autista haya hecho expresión inequívoca de su enfermedad, conociendo el desarrollo psicomotor y social de un niño normal desde el nacimiento hasta los primeros años de escolaridad se hace evidente pensar que los trastornos de la interacción social, alteraciones de la comunicación, patrones de comportamiento, actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas en un niño ya de 5 años, son “particularidades” que hasta para el mas inexperto de los padres, familiares o maestros generarían sospecha a favor de un problema de salud que llevarían el caso a manos especializadas para quien estos signos representarían la posibilidad de una justa aproximación diagnostica.²³

Sin embargo en atención al 20 % restante, con diagnóstico luego de los 5 años, se destacan los aspectos socioculturales, económicos que condicionan el acceso a los servicios de salud, el deterioro del concepto en general de la salud mental en el país



como factores coadyuvantes para tan tardíos diagnósticos, sin olvidar el número muy limitado de instituciones como CAIPA, en cuyo caso aun superando los padres el factor “estigmatizante” de tener un hijo autista, existen estas dificultades en torno a la red social de apoyo. En Venezuela, en el “Centro de Diagnóstico y Tratamiento del Autismo”, de la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas estimaba para el año 1999 que el 67,2% de los diagnósticos se estaban haciendo antes de los 4 años y para el año 2000 se tenía un 15,87% de los niños diagnosticados antes de los 3 años.²⁴

Sobre la presencia de comorbilidades, se evidenció una baja frecuencia de enfermedades sobreañadidas al autismo dentro de la población de estudio, para un total de solo 8 autistas con comorbilidades de 50 estudiados, siendo que el CAIPA no funciona como institución de salud, la detección temprana de signos y síntomas de enfermedades somáticas, y el tratamiento de las mismas queda a cargo de la red sanitaria a la cual la familia logre tener acceso de acuerdo a sus posibilidades económicas. En la literatura internacional se identifican dos grupos particulares de comorbilidades frecuentemente asociadas al autismo; Los trastornos epilépticos, en sus diversas formas y los trastornos gastrointestinales.²⁵

En atención a esto, en el presente estudio se evidenció que aun ante la posibilidad de hacerse presente una amplia gama de síntomas y comorbilidades, los trastornos gastrointestinales ocuparon el segundo lugar dentro del grupo de autistas con comorbilidades, tomando el 50% de la sub-muestra, no por casualidad la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas sugiere el inicio de la terapia nutricional temprana (dieta sin gluten y sin caseína, Feingold, carbohidratos específicos, oxalatos, y otras) y además la adición de suplementos con ciertas vitaminas (como las del grupo B) lo cual, según encuestas realizadas a los padres, reflejan mejoría de los síntomas en sus hijos. Los trastornos epilépticos también se hicieron presentes en el presente estudio tomando el 12,5% de la muestra.²⁴



Sobre el segundo objetivo específico, aplicando la escala de Apgar familiar para evaluar el grado de funcionalidad de la familia de cada autista se evidenció que la frecuencia mas alta se encontró en el nivel de disfunción familiar moderada con un 48% de la muestra, el entorno familiar lógicamente es uno de los factores determinantes en la calidad de vida del cuidador, determinar las razones por las cuales solo 16% de los cuidadores perciben convivir en el hogar con una familia funcional y 64 % perciben disfunción moderada a severa pudiese ser motivo de extensas deliberaciones de índole social, humanístico, cultural, sin embargo el tema de los autistas y el peso que comúnmente ejercen a expensas de deteriorar la funcionalidad de la familia ha sido corroborado ampliamente por muchos estudios.

La llegada a la familia de un niño autista contribuye de manera directa a incrementar las situaciones de estrés familiar, por muy diversas vías, esto ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, relaciones sociales entre la familia y sus allegados, actividades recreativas y organización económica además de generar tensión constante. Como factor importante se menciona; el tipo y severidad del autismo, que determinará la presencia de trastornos del sueño, control de esfínteres, automutilación e imprevisibilidad que generan un efecto muy perturbador, intenso y persistente complicando las actividades simples de la familia, se vuelve difícil conseguir una comida tranquila, una reunión familiar apacible, vacaciones o un viaje gratificante.¹³

Para dar cumplimiento al tercer objetivo específico se aplicó el índice de Barthel para establecer el grado de dependencia del autista, siendo que esta variable en buena medida da una idea del número y tipo de actividades de cuidador realiza en pro de satisfacer las necesidades del autista, en el presente estudio el 50% de los cuidadores perciben al autista en un grado de dependencia leve, y 48 % con dependencia moderada.



El autismo en primera instancia no es un trastorno que genere dependencia por imposibilidad física para realizar o satisfacer las necesidades básicas, pero recordando los ítems del índice de Barthel se puede evidenciar que no hay situaciones (dentro de las valoradas por la escala) donde se requiera el uso por parte del autista de recursos comunicacionales, habilidades sociales e interacción con el entorno, que como conocemos, es el punto de quiebre del trastorno, es por esto que solo se observó un autista percibido como severamente dependiente, pero cabe destacar que aun dada la naturaleza de la escala no hubo autistas percibidos por su cuidador como independientes.

Si se estudia la escala a profundidad y la edad promedio del autista arrojada por la encuesta, en conocimiento del desarrollo normal de un niño sano se evidencia que este ultimo debería ser catalogado independiente y en ningún caso en dependencia moderada, mucho menos severa, por ejemplo; un autista de 5 años generará mayor tiempo de supervisión, ayuda en las labores diarias de aseo, alimentación y uso del baño que un niño sano de la misma edad y es por esto que aun en conocimiento de que el enfoque de la escala no pone de manifiesto la totalidad de problemas propios del autismo, incluyendo recursos comunicacionales, habilidades sociales e interacción con el entorno, si evidencia mayor inversión de tiempo y energía en su supervisión y cuidado, es decir, sobrecarga objetiva.

En referencia al cuarto objetivo específico y para dar salida al mismo se aplicó la escala de Zarit, para valorar el nivel de sobrecarga del cuidador, eje fundamental de la investigación, la cual evidenció un nivel de sobrecarga intensa en 74% de la muestra, seguido por 22% de sobrecarga leve y tan solo 4% de cuidadores no sobrecargados, es decir, 96% de cuidadores evidenciaron sobrecarga Vs 4% de cuidadores (dos dentro de la muestra) que dada su personalidad, modo de afrontamiento, su entorno social, familiar, económico no evidenciaron sobrecarga por ser cuidadores de un autista, sin embargo casi la totalidad de la muestra mostró los ya



comentados efectos deletéreos que sobre el cuidador ejerce la situación de cuidado en particular de un autista.

De hecho, gran cantidad de estudios concluyen que estas familias están expuestas a mayores niveles de estrés representando mayor sobrecarga para su cuidador.¹¹

Los niveles de sobrecarga evidenciados en nuestra población de cuidadores son atribuidos básicamente a 3 factores; los estresores objetivos, entre los cuales destaca el ingreso económico y la severidad de los síntomas del autista, los estresores subjetivos como la vergüenza que pueda generar el comportamiento del autista, la incertidumbre sobre el curso de la enfermedad y pronóstico de la misma, la redistribución de roles, el afrontamiento social al “estigma” y por último el escaso apoyo de la red social, intervención en crisis, trabajo social, instituciones de salud mental etc. Este último factor (red social) ha fungido en instancias internacionales como uno de los mediadores positivos que mas ayuda a atenuar la percepción de sobrecarga.

Para dar cumplimiento al quinto objetivo específico se utilizó la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, recordando que esta mide situaciones sugerentes de la presencia ansiedad aislada, depresión aislada y por último, asociación entre ansiedad y depresión, el 52% de cuidadores presentó ansiedad, 12% con depresión y 10 % con ansiedad asociada a depresión.

La magnitud del impacto que el diagnóstico de autismo genera en los padres es comparada incluso con un duelo, “la pérdida abrupta del hijo esperado”, la desinformación sobre el trastorno al momento del diagnóstico, la tergiversación de conceptos genera un tipo de afrontamiento que los predispone a sentir culpa, otra reacción común es el aislamiento; la familia se aísla del entorno social en primera



instancia para ocultar la situación, la vergüenza en muchos casos impide comunicar el problema del niño a los allegados, esto genera aprensión, acumulo de sentimientos, incluso luchas internas por la avizorada perdida de la independencia propia que a criterio del cuidador será limitada por la dependencia del autista, además de situaciones inherentes al trastorno en si; con componentes emotivos y emocionales de altísimo potencial lesivo.

En atención a lo último, situaciones como ver al hijo autista mutilándose, o lastimando a otros de manera irracional e inexplicable, la posibilidad de jamás lograr oír una frase de afecto, agradecimiento, son situaciones que hieren en lo mas profundo a los padres del autista, y sin mencionar la que a criterio de muchos autores es la razón principal que origina todos los trastornos psicológicos evidenciados en los padres la cual no es mas que la abrupta discrepancia entre lo que idealizaban seria su hijo, lo que compartirían y lo que en realidad es y será, de este tipo de aspectos se alimentan los sentimientos de tristeza que terminan por deprimir al cuidador.¹³

En la literatura médica se define que el tiempo ideal para iniciar el tratamiento del autista, es al año y medio de vida, hecho que modifica radicalmente el pronóstico, además, el acceso al tratamiento de las probables comorbilidades, las constantes valoraciones por psicólogos, terapistas del lenguaje, psicopedagogos, peditras, neurólogos, gastroenterólogos, tratamientos nutricionales específicos y personalizados, oxigenación con cámara hiperbárica, preparadores físicos, la asimilación de la familia como ente potenciador de las habilidades del autista, la protección del cuidador a través de programas de intervención, son circunstancias que también mejoran el pronóstico.²⁴

Ahora bien, si ponemos en este contexto a los niños autistas de nuestro entorno regional, lógicamente evidenciaremos una desventaja importante, dándole al autista de nuestro medio un pronóstico muy distinto, de lo cual está consciente el cuidador y



esta realidad, para alguien que lógicamente tiene un nexo afectivo y en la mayoría de las veces consanguíneo con el autista es un hecho duro de aceptar, en este punto también se genera afectación psicológica del cuidador prototipo de nuestro medio.

Por último para dar cumplimiento a todos los objetivos planteados, en referencia al sexto objetivo específico, se evaluó la relación entre datos obtenidos de la encuesta (los mas relevantes para la investigación) y las escalas de Zarit y Goldberg respectivamente. Iniciando por entre el ingreso económico de la familia con las mencionadas escala de Zarit, se evidenció una relación significativa entre dichas variables, por lo anteriormente descrito, el ingreso económico condiciona mucho de lo que el cuidador puede hacer por el autista, las consultas médicas, asesoría multidisciplinaria, el tratamiento en si del trastorno, y siendo una precaria condición económica para un padre de niño sano un factor altamente estresante, mas aún lo es para el cuidador de un autista con necesidades especiales.

Sin embargo la relación entre el ingreso económico y el grado de afectación psicológica en lo que respecta a aparición de ansiedad y/o depresión no fue significativa, recordando en primera instancia lo limitado de la muestra estadística estudiada, y en segundo lugar; la aparición de ansiedad y depresión están mas íntimamente relacionados con aspectos subjetivos percibido por el cuidador, la gravedad del trastorno, los síntomas, el pronóstico, la escala de valores previa para con el trastorno y el tipo de afrontamiento entre otras.

La edad del cuidador, como variable a relacionar con la sobrecarga percibida y con el grado de afectación psicológica (Goldberg) no representan significancia estadística, lo cual puede traducirse como; parte de los factores que fomentan la aparición de sobrecarga son ajenos al grado de madurez psicológica del cuidador, que en teoría debería ir de la mano con la edad cronológica del mismo. Un cuidador de 22 años, envuelto en el mismo contexto social, familiar, laboral, económico, político,



de un cuidador de 50 años probablemente se vea expuesto a los mismos factores potenciadores de la sobrecarga y afectación psicológica.

El tipo de afrontamiento, la madurez y la reflexividad que caracteriza las edades mas avanzadas parece no ejercer suficiente peso en contraposición para darle significancia a la relación en esta investigación, en contraste con las conclusiones de Ginsberg y colaboradores en el 2005, en su investigación sobre cuidadores de pacientes con demencia, donde si se evidenció una relación positiva y alta entre estas variables, dentro de ese estudio también aplicado sobre población venezolana las edades mayores se asociaron a niveles de sobrecarga mas altos. Siempre recordando el tamaño de la muestra utilizado en la presente investigación y las limitantes del test estadístico aplicado.⁹

El género del cuidador asociado a las respectivas escalas de Zarit y Goldberg reportó en ambas un alto grado de significancia estadística, esto es un reflejo del alto grado de sesgo que respecto al sexo del cuidador tuvo la muestra, siendo solo 4 masculinos Vs 46 cuidadores femeninos, la significancia estadística es libre a expensas de solo revelar la relación del sexo femenino con sobrecarga, ansiedad y/o depresión, además en conocimiento de que el sexo femenino es mas emotivo, el nexo entre el hijo (varón) como lo fue en el 42% de los casos y la madre es mas intimo que con el padre, e incluso el género femenino es mas susceptible a sufrir trastornos de ansiedad y depresión, por todo ello, se manifiesta la significancia estadística de esta relación.

En lo referente a la relación entre el estado civil del cuidador y las dos escalas antes mencionadas no se evidencia significancia estadística, siendo que solo 16% de la muestra son cuidadores sin pareja (solteros y viudos) el test estadístico aplicado se inclina a favor de solo expresar la relación entre los cuidadores con pareja y las dos escalas, que en este caso, respecto al estado civil, el grado de afectación sobre los



niveles de sobrecarga, ansiedad y/o depresión no se pudo cotejar entre los cuidadores con el apoyo de su pareja y los que no cuentan con este, por lo limitante de la muestra y el sesgo intrínseco que implica tener 84% de cuidadores con pareja.

Tampoco se demostró una relación estadísticamente significativa entre el grado de instrucción del cuidador y las escalas de Zarit y Goldberg respectivamente, es decir, aun en presencia de 86 % de cuidadores entre los niveles académicos de bachiller y universitario, no parece ser el grado de instrucción un factor protector de suficiente relevancia para prevenir la sobrecarga, ansiedad y/o depresión en el cuidador. El tipo de personalidad del cuidador, el modo como este afronta las situaciones potencialmente nocivas, la experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes, no son aptitudes que de manera directa se obtengan necesariamente de la preparación académica institucionalizada.

Sobre el parentesco entre el cuidador y el autista y su relación con los niveles de sobrecarga, ansiedad y/o depresión percibidos por el cuidador, se demuestra nuevamente una significancia estadística por lo menos en parte a expensas de una tendencia casi universal de que sean los padres (sobretudo la madre) sobre los cuales recaiga la responsabilidad de los cuidados los miembros de la familia, en especial si este miembro cursa con un trastorno del tipo autista. La toma de muestra para este estudio incluyó a la totalidad de cuidadores y autistas del centro CAIPA, por consiguiente el test estadístico muestra las consecuencias de dicha tendencia universal, resaltando que solo fueron 3 los cuidadores cuyo nexo no era ser madre o padre del autista.

La religión del cuidador y su relación con los resultados de la aplicación de las escalas de Zarit y Goldberg fue propuesta para evidenciar si el afrontamiento de la situación y la escala de valores respecto al trastorno cambiaba entre las distintas religiones, además para valorar si estas modificaciones podían fungir como



protectores o atenuantes de sobrecarga, en el caso de religiones mas comprometidas con la vida espiritual, sin embargo, como es conocido, en Venezuela impera la religión católica de manera categórica sobre cualquier otra religión, 82% de los cuidadores manifestaron ser de esta religión, en el catolicismo en nuestro país según expertos solo el 60% aproximadamente son los llamados católicos militantes, comprometidos para con la iglesia y la vida espiritual.²²

Tomando lo anterior, si consideramos que casi toda la muestra estaba constituida por cuidadores católicos, de los cuales 60% teóricamente son militantes, se denota la dificultad en estas circunstancias para establecer los perfiles diferenciales con otras religiones en lo referente a la percepción de sobrecarga, ansiedad y/o depresión, por todo lo anteriormente mencionado se explica en parte la no significancia estadística en el presente estudio de esta relación.²²

Sobre la relación entre la edad del autista y las escalas de Zarit y Goldberg no se reporta significancia estadística, hecho que discrepa de lo obtenido por otros autores, por ejemplo; Bristol en 1799, Konstanteras y Homatidis en 1989, hallaron correlaciones positivas entre la edad del niño y el grado de sobrecarga y afectación psicológica percibida por sus padres, lo cual adjudican a que el autista con el devenir de su adolescencia y adultez no adquirirá grandes cuotas de autonomía lo cual afecta al cuidador.¹³

Las escala de Zarit y Goldberg en relación con el sexo del autista revelaron que no hay significancia estadística, siendo el autista masculino o femenino no hay diferencias en la sobrecarga y afectación psicológica que pueden generar en los cuidadores, sin embargo, según se refiere en la literatura especializada; aunque el número de autistas femeninos sea siempre menor que el de masculinos, la enfermedad en estas es de peor pronóstico, con mas síntomas de difícil control, por lo cual se infiere que los cuidadores de autistas femeninos teóricamente deberían estar mas



sobrecargados o con mas signos de ansiedad y/o depresión, solo 8 autistas en este estudio fueron del sexo femenino, estadísticamente no lograron ejercer peso para inclinar la tendencia hacia generar la significancia de la relación en cuestión.

En lo referente a la presencia de comorbilidades y las dos escalas que hemos mencionado; se evidenció significancia estadística que avala esta relación, recordando siempre que solo 8 autistas de la muestra tenían comorbilidades, la presencia de enfermedades añadidas al autismo, con signos, síntomas, curso y pronóstico distinto en cada caso generan actividades extra al cuidador en lo que al cuidado como tal se refiere, además de la carga subjetiva que implica la presencia de una patología somática en un ser querido. Se define entonces en el presente estudio dadas las particulares características estadísticas, que un autista con enfermedades sobreañadidas al autismo genera mas sobrecarga, ansiedad y/o depresión en su cuidador que un autista sin comorbilidades.

Esta ultima parte, referente a las relaciones entre los totales evidenciados en las 4 escalas aplicadas en el estudio fue propuesta para dar punto final al estudio definiendo matrices generales para nuestra población total de cuidadores, es decir, actitudes, variables, relaciones o fenómenos que en promedio dentro de la muestra se evidencian de manera mas constante, repetida y afianzada, para ello en primera instancia en referencia a la relación entre la escala de Zarit y la escala de Goldberg se denota significancia estadística, en otras palabras, dentro del total de cuidadores del CAIPA utilizando el chi- cuadrado como test estadístico se aprecia que los niveles de sobrecarga obtenidos fomentan la aparición de síntomas sugestivos de afectación psicológica en lo referente a estados de ansiedad, depresión y asociación entre estos dos últimos.

Relación lógica donde a mayor sensación subjetiva de sobrecarga, además de la conocida carga objetiva se asocian a predisponer al cuidador a afrontar el stress



evaluando sus propios recursos psicológicos, físicos, económicos de manera superficial, realizando atropellados autoanálisis nublados por la misma situación además de la alta tendencia al pesimismo y aislamiento que genera el particular cuadro clínico, desarrollo y pronóstico de la entidad en el ser querido, lo cual lleva al cuidador a acumular frustraciones, sentimientos de minusvalía entre otros que terminan por generar la aparición de los síntomas sugestivos de afectación psicológica, recogidos por la escala de Goldberg.

No se apreció relación (estadísticamente evidenciable con el test utilizado) entre los totales obtenidos por la escala de Zarit respecto a el índice de Barthel, resultado que discrepa de los basamentos teóricos el origen del proceso de estrés y sobrecarga, dado que las actividades diarias a realizar por el cuidador, identificadas por el índice de Barthel, producto de la dependencia funcional del autista según el modelo de Pearlin y colaboradores de 1990, forman parte de los “estresores primarios” que junto a las “variables moduladoras” y lo que denotan como “contexto y antecedentes” cierran la cadena de donde se origina la sobrecarga, sin embargo todo esto permite evidenciar el alto componente subjetivo asociado tal incidencia de sobrecarga en la muestra (96% de la muestra).⁴

Como última relación a analizar en referencia a los resultados globales de la aplicación de la escala de Zarit su relación con la escala de Apgar, tampoco se evidenció significancia estadística, tomando parte de lo anteriormente expuesto sobre las conclusiones de Pearlin y colaboradores de 1990; el nivel de funcionalidad familiar forma parte de “contexto y antecedentes” de ese modelo, además de los elementos B y C del modelo de Vermeulen de 1998, donde se determina a B como la capacidad de aguante de la familia del autista donde se incluyen la cohesión familiar, valores y creencias y a C como la valoración familiar de la situación. En este caso los resultados del presente estudio discrepan de lo teóricamente definido.¹¹



Una familia en disfunción familiar moderada por ejemplo según el modelo de Vermeulen hace una evaluación primaria de la situación bajo un punto de vista pesimista, aunado al bajo nivel de cohesión familiar, pérdida de valores, creencias establecidas sobre los autistas y mentalmente dependientes en general, establecen de manera inadecuada el afrontamiento, llevando esto a una alterada evaluación secundaria donde desmejora el proceder respecto a la situación y las posibles medidas a adoptar se verán notablemente afectadas, repercutiendo esto en percepciones altas de estrés, mas problemas intrafamiliares y lógicamente un cuidador percibiéndose así mismo sobrecargado.¹¹



CONCLUSIONES

1) El perfil socioeconómico del cuidador promedio de autistas del CAIPA Bolívar es; mujer, entre la segunda y la tercera década de la vida, madre de un autista varón de entre 4 y 7 años de edad, diagnosticado entre los 3 y 5 años, sin comorbilidades, la cual vive en concubinato, siendo bachiller, católica sin experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes.

2) El perfil socioeconómico de la familia promedio del estudio fue; Familia de 4 a 7 integrantes cohabitando en vivienda propia, con agua de tubería y electricidad, con ingreso mensual entre 1300 y 5000 Bs F, sin seguro médico.

3) La familia prototipo del estudio se encuentran conviviendo bajo un nivel de disfunción intrafamiliar leve a moderada.

4) El cuidador prototipo del CAIPA percibe al autista sujeto de sus cuidados con un nivel de dependencia de leve a moderada.

5) Categóricamente el cuidador prototipo del CAIPA se encuentra percibiendo sobrecarga intensa por su situación.

6) El nivel de afectación psicológica entre ansiedad, depresión además de la asociación entre ansiedad y depresión denotó que el cuidador del CAIPA es un individuo con ansiedad.

7) Existe relación entre el ingreso económico percibido por la familia del autista y la presencia de comorbilidades en el autista respecto a los niveles de sobrecarga de Zarit y la afectación psicológica de la escala de Goldberg.



8) El percibirse sobrecargado predispone al cuidador a sentirse ansioso y/o deprimido.

9) La edad del cuidador, grado de instrucción, estado civil y su religión, además de la edad y sexo del autista no están relacionadas con los altos niveles de sobrecarga y afectación psicológica evidenciados en el estudio.



RECOMENDACIONES

1) Para contribuir con la disminución de los niveles de sobrecarga evidenciados en los cuidadores informales de autistas del CAIPA deben elaborarse planes de atención al cuidador principal, charlas motivacionales, educacionales, sesiones de intervención en crisis entre otras modalidades de apoyo.

2) No debe estandarizarse un protocolo estricto para la atención del cuidador, sin tomar en cuenta los contextos socioeconómicos diversos que pudiesen estos presentar, en otras palabras, personalizar la ayuda ofertada para con el cuidador adaptando la misma a la atenuación de factores estresores específicos para cada uno de los mismos y fomentar la adquisición de herramientas psicológicas protectoras.

3) Las instituciones como CAIPA deben poner a la disponibilidad del cuidador material bibliográfico actualizado sobre el trastorno autista, el efecto que este genera en la familia, los riesgos potenciales a los cuales se expone el cuidador, herramientas de detección temprana de síntomas de sobrecarga.

4) Las instituciones de esta naturaleza deben establecer de manera definitiva y coordinada la plataforma humana e institucional que les permita recibir y aprovechar el potencial apoyo que pudiesen prestar instituciones de salud publicas y privadas con el fin de canalizar evaluaciones y seguimientos por parte de médicos especialistas pediatras, neurólogos, psiquiatras además de nutricionistas, psicopedagogos, terapistas del lenguaje, psicólogos entre otros.



5) Poner en marcha por parte de personal disponible, capacitado del CAIPA y centros de la misma naturaleza la elaboración de planes de capacitación tanto para médicos generales, como médicos pediatras, maestros, casas de cuidado, guarderías y otras entidades sobre la detección de signos precoces sugestivos del trastorno autista.



REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

- 1) Martínez- Larrea, J. 2002. Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. Informaciones Psiquiátricas (Serie en línea) Segundo trimestre 2002. Número 168. Disponible:
http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_02.htm.
(Noviembre, 2008).
- 2) Biblioteca nacional de salud de Nicaragua. Raga-Chardí, R. 2000. La valoración del paciente y toma de datos. Guías de enfermería. (En línea) Disponible:
http://www.minsa.gob.ni/enfermeria/doc_inter/guia_enferm.pdf,
(Noviembre, 2008).
- 3) Dueñas-Fuentes, R. 2000. Teorías de enfermería, Virginia Henderson. (En línea). Disponible: <http://www.terra.es/personal/duenas/teorias2.htm>.
(Noviembre, 2008).
- 4) De la Cuesta- Arzamendi, J.L. El maltrato de personas mayores, detección y prevención desde un prisma criminológico interdisciplinar. 2006. (en línea). Documento PDF. Disponible:
<http://www.sc.ehu.es/scrwwiv/Publicacionesonline/LibroMaltratoweb.pdf>. (noviembre, 2008).
- 5) López- Martínez, J. y Crespo- López, M. 2006. Intervención con cuidadores. Portal Mayores.(Serie en línea).54: 1-21. Disponible:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/lopez-intervencion-01.pdf>. (Noviembre, 2008).
- 6) Bayes, R. (1998) . Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. 4to congreso español de hospitalización a domicilio. España, Noviembre 1998. (en línea) Disponible:
www.fehad.org/valhad/pn022.htm. (Noviembre, 2008).



- 7) Vásquez, C., y Carod, F. 1999. Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. First international congress on neuropsychology on internet. Free communication (En línea). Disponible: www.uninet.edu/union99/congress/libs/npsy/nps08.html. (Noviembre, 2008).
- 8) Dueñas, E., Martínez, M., Morales. B., Muños, C., Viafara, A., y Herrera, J. 2006. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colomb Méd. (Serie en línea). 37 (2): 31-38. Documento Pdf. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>. (Octubre, 2008).
- 9) Ginsberg, J., Martínez, M., Mendoza-Ferrás, A., y Pabón-Dávila, J. 2005. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. Revista Arch. Ven. Psiq. Neur. (Serie en línea). 51 (104). Enero/ junio. Disponible: <http://svp.org.ve/paginas/artrevista.php?id=27>. (Octubre, 2008).
- 10) Josic, M (2006) Discurso de apertura de FEVEDI 2006. Firma de acuerdo marco de colaboración para el desarrollo de programas de adiestramiento en cuidados básicos para personas con discapacidad intelectual. Caracas, Venezuela. Julio 2006. (En línea) Disponible: <http://www.fevedi.org.ve>. (Noviembre, 2008).
- 11) Rodríguez-Torrenz, E. 2006. Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. Educación y futuro. (Serie en línea). 14:109-130. Documento Pdf. Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1977380>. (Noviembre 2008).
- 12) Pozo-Cabanillas, P. La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual. 2006. XIII Congreso Nacional AETAPI (16, 17 Y 18 DE Noviembre, Sevilla 2006). (En línea). Documento Pdf. Disponible: http://www.aetapi.org/congresos/sevilla_06/index_archivos/40.pdf. (Noviembre, 2008).



- 13) Polaino-Lorente, A. 1997. El impacto del niño autista en la familia. Libro en formato Pdf. (En línea). Disponible:
[http://books.google.com/books/p/ediciones_rialp?id=kRLGYxobODAC
&dq=El+impacto+del+ni+o+autista+en+la+familia&hl=es](http://books.google.com/books/p/ediciones_rialp?id=kRLGYxobODAC&dq=El+impacto+del+ni+o+autista+en+la+familia&hl=es).
(Noviembre, 2008).
- 14) Claret- Véliz, A. 2005. Cómo hacer y defender una tesis. Edit Texto, c.a. Caracas, Venezuela. 4ta edición, pp: 174.
- 15) Pineda, E., De Alvarado, E. y De Canales, H. 1994. Metodología de la investigación. Edit OPS. Washington DC, EUA. 2da edición. pp: 225.
- 16) Forero- Ariza, M., Avendaño- Duran, C., Duarte- Cubillos, Z. y Campo- Arias, A. 2005. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. Rev Colomb de Psiquiat. 35(1). Disponible en:
<http://www.psiquiatria.org.co/php/docsRevista/2119384.pdf>.
(Noviembre, 2008).
- 17) Sociedad valenciana de medicina familiar y comunitaria. 2002, Enero. Publicaciones. Instrumentos de valoración P.A.D. [En línea]. Disponible:
<http://www.svmfyc.org/grupos/Publicaciones/ValorAD.pdf>.
(Noviembre, 2008).
- 18) Ascanio, S. Socialmente tenso, 2009, Enero. [En línea]. Disponible:
http://www.gerente.com/revistas/gerente/1108/venezuela/portada7_1108.m
[Mayo, 2009].
- 19) Anonimo, 2009, Costo de la canasta básica en febrero se ubicó en BsF 3.224, El universal, Cuerpo 1-11 p 14.
- 20) Libre, J., Perera. E., Soto, M., Dopazo, M., 2008, Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores



cruciales, 16 A, [Serie en línea] 12 (3): 8 Disponible en: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/219/articulo1.html>. [Mayo, 2009]

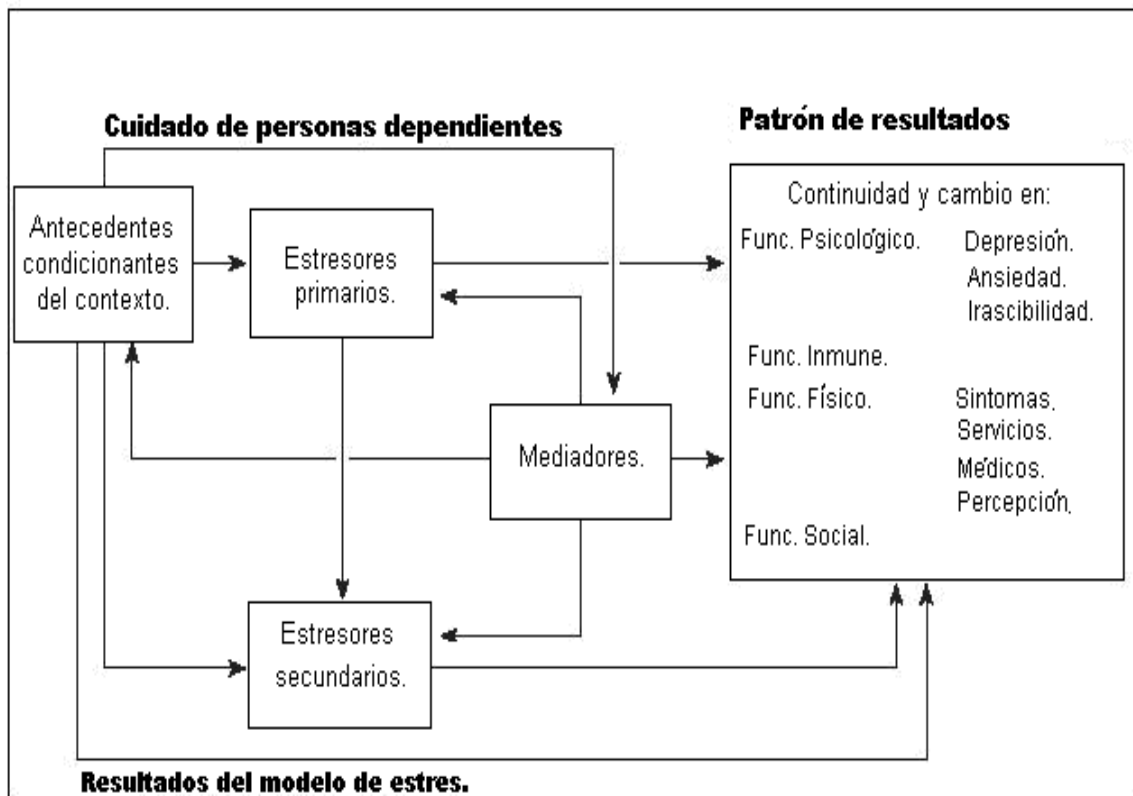
- 21) Herrera. M. 2004, Septiembre, La educación en Venezuela. [En línea] Disponible en: <http://www.cice.org.ve/descargas/Sistema%20Educativo%20Venezolano.pdf> [Mayo, 2009].
- 22) Gonzalez. L. 2005, Mayo, La fe mueve millones, [En línea] Disponible en: <http://www.producto.com.ve/258/notas/portada.html> [Mayo, 2009].
- 23) Hales. R, Yudofky. S, Talbot. J. 1998, Tratado de psiquiatria, Edit Ancora, 2da ed. Pp 1585.
- 24) SOVENIA, 2008, Noviembre, Diagnóstico y Tratamiento del Autismo Intervención temprana para propiciar el desarrollo del aprendizaje e integración social del niño autista, [En línea] Disponible en: <http://www.sovenia.net/Archivos/Proyecto%20Locti%20SOVENIA..pdf> [Mayo, 2009].
- 25) Gonzalez. L. 2005, Abril, Manifestaciones gastrointestinales en trastornos del espectro autista. Col Med, [Serie en línea], 35 (6) 6-11. Disponible en: http://www.accessmylibrary.com/coms2/summary_0286-32147859_ITM [Mayo, 2009].



ANEXOS

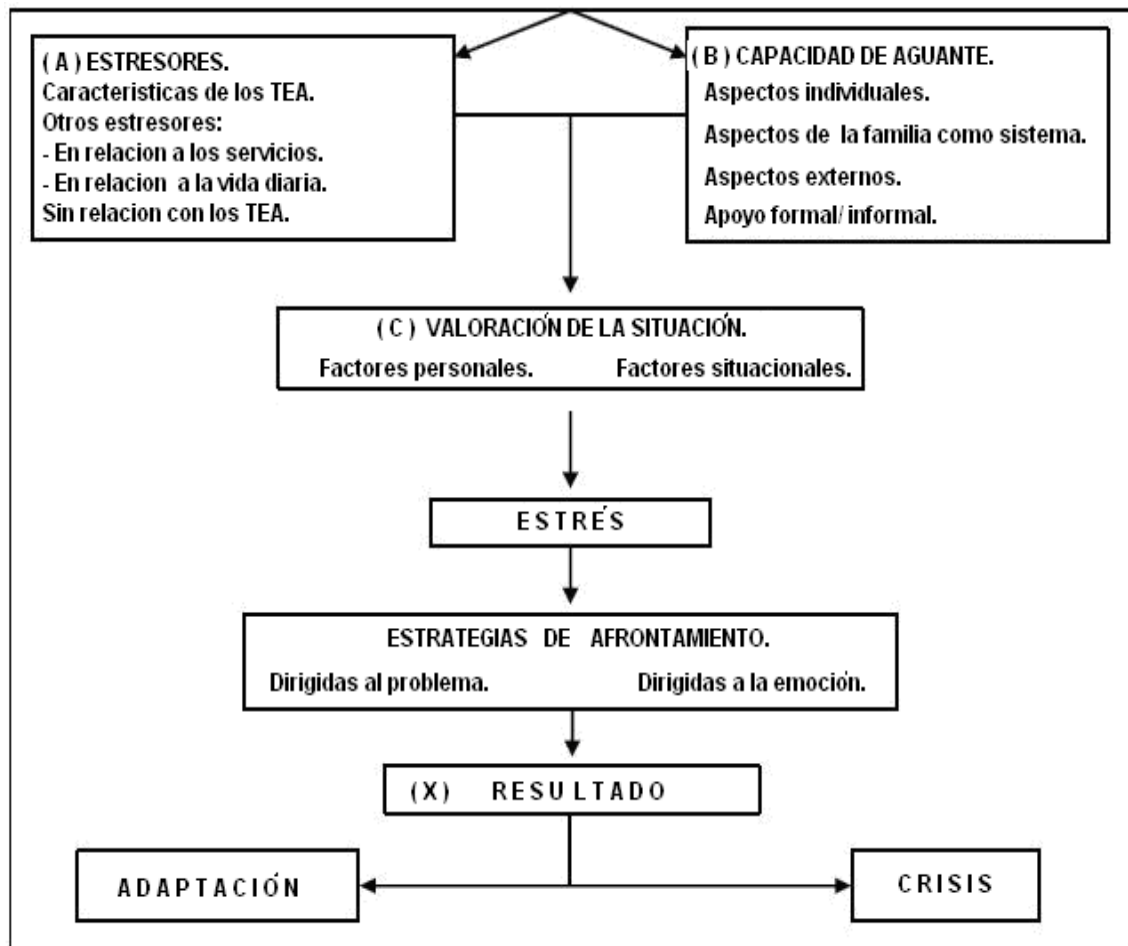


Nº1. Modelo de estrés de Pearling y Cols. (1990).



Fuente: De la Cuesta- Arzamendi, J.L. El maltrato de personas mayores, detección y prevención desde un prisma criminológico interdisciplinar. 2006. (en línea). Documento PDF. Disponible: <http://www.sc.ehu.es/scrwwwiv/Publicacionesonline/LibroMaltratoweYanguas.pdf>.

Nº 2. Modelo de estrés en familias con hijo autista, de Vermeulen (1998).



Fuente: Pozo-Cabanillas, P., Sarria- Sánchez, E. y Méndez-Ceballos, L. 2006. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. Psicothema. (Serie en línea) 18, (3): 342-347. Disponible: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3220>.

**Nº 3. Escala de APGAR familiar.**

<u>ITEM.</u>
1) Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.
2) Me satisface la forma como mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo.
3) Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.
4) Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza o amor.
5) Me satisface como compartimos en familia : - El tiempo de estar juntos. - Los lugares de la casa. - El dinero.

- Nunca:	0.
- Casi nunca:	1.
- Algunas veces:	2.
- Casi siempre:	3.
- Siempre:	4.
Las puntuaciones totales están en el rango de 0 a 20 puntos.	



Fuente: Forero- Ariza, M., Avendaño- Duran, C., Duarte- Cubillos, Z. y Campo- Arias, A. 2005. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. Rev Colomb de Psiquiat. 35(1). Disponible en: <http://www.psiquiatria.org.co/php/docsRevista/2119384.pdf>. N° 4.

N° 4. Índice de Barthel.

<u>Índice de Barthel.</u>	
<u>Comer:</u>	
- Independiente. Capaz de usar cualquier instrumento necesario, come en tiempo razonable.	10
- Necesita ayuda para cortar carne o pan, problemas con los instrumentos. Tiempo mayor de lo normal.	5
- Dependiente.	0
<u>Empleo de ducha o baño:</u>	
- Independiente. Capaz de lavarse entero usando la ducha o baño, entra y sale solo del baño, puede hacerlo sin estar otra persona presente.	5
- Dependiente.	0
<u>Vestirse:</u>	
- Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos sin precisar ayuda.	10
- Necesita ayuda pero realiza la mitad de la tarea en un tiempo razonable.	5
- Dependiente.	0
<u>Aseo personal:</u>	
- Independiente: Incluye lavarse la cara, manos, peinarse y limpiarse los dientes.	5
- Dependiente.	0
<u>Control anal (Valorar la semana previa) :</u>	
- Continente: Ningún episodio de incontinencia	10
- Ocasional: Un episodio de incontinencia.	5
- Incontinente.	0
<u>Control vesical (Valorar la semana previa):</u>	
- Continente: Ningún episodio de incontinencia.	10
- Ocasional: Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas.	5
- Incontinente.	0
<u>Uso de retrete:</u>	
- Independiente: Usa retrete sin ayuda y sin manchar, se quita y se pone la ropa, se sienta y se lava sin ayuda, se limpia y tira de la cadena.	10
- Necesita colaboración pequeña para quitarse/ ponerse la ropa, pero se limpia solo.	5
- Dependiente.	0
<u>Trasladarse: (cama/ silla)</u>	



- Independiente.	15
- Mínima ayuda física o supervisión verbal.	10
- Gran ayuda física pero es capaz de permanecer sentado sin ayuda.	5
- Dependiente: necesita de dos personas, no permanece sentado.	0

**Nº 4. Índice de Barthel. (Continuación)**

<u>Desplazamientos:</u>	
- Independiente: Camina sin problemas, puede ayudarse de muletas a andador sin ruedas (solo)	15
- Necesita ayuda física o supervisión.	10
- Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión.	5
- Dependiente.	0
<u>Subir escaleras:</u>	
- Independiente: Puede subir y bajar sin supervisión ni ayuda de otra persona.	10
- Necesita supervisión o ayuda física de otra persona.	5
- Dependiente.	0

Fuente: Sociedad valenciana de medicina familiar y comunitaria. 2002, Enero. **Publicaciones.**
Instrumentos de valoración P.A.D. (En línea). Disponible:
<http://www.svmfyc.org/grupos/Publicaciones/ValorAD.pdf>



Nº 5. Escala de Zarit.

<u>Instrucciones para el uso de la escala de Zarit.</u>					
A continuación se presentan una lista de frases que reflejan como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre “nunca”, “casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “casi siempre”. No existen respuestas correctas o incorrectas.					
¿Con que frecuencia... (Rodee con un círculo la opción elegida.)	Nunca	Casi Nunca	A veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
1) Siente usted que su familiar/ paciente solicita mas ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2) Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar/ paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	1	2	3	4	5
3) Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/ paciente y tener además que atender otras responsabilidades?	1	2	3	4	5
4) Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5
5) Se siente irritada/o cuando esta cerca de su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5
6) Cree usted que su situación actual afecta su relación con amigos y otros miembros de la familia?	1	2	3	4	5
7) Siente temor por lo que le espera a su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5
8) Siente que su familiar/ paciente depende de usted?	1	2	3	4	5
9) Se siente agotada/o cuando tiene que estar frente a su familiar?	1	2	3	4	5
10) Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5
11) Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar / paciente?	1	2	3	4	5
12) Cree que las relaciones sociales se han visto	1	2	3	4	5



afectadas por tener que cuidar a su familiar/ paciente?					
13) Se siente incomodo al invitar amigos a su casa a causa de su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5

Nº 5. Escala de Zarit. (Continuación)

¿Con que frecuencia... (Rodee con un círculo la opción elegida.)	Nunca	Casi Nunca	A veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
14) Cree que su familiar/ paciente espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que quiere contar?	1	2	3	4	5
15) Cree usted que no dispone de dispone del dinero suficiente para cuidar a su familiar/ paciente además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16) Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar/ paciente durante mucho mas tiempo?	1	2	3	4	5
17) Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar/ paciente se manifestó?	1	2	3	4	5
18) Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/ paciente a otra persona?	1	2	3	4	5
19) Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar o paciente?	1	2	3	4	5
20) Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar o paciente?	1	2	3	4	5
21) Cree que debería cuidar a su familiar/ paciente mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22) En general se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar/ paciente?	1	2	3	4	5



Fuente: Sociedad valenciana de medicina familiar y comunitaria. 2002, Enero. Publicaciones.
Instrumentos de valoración P.A.D. (En línea). Disponible:
<http://www.svmfyc.org/grupos/Publicaciones/ValorAD.pdf>

**Nº6. Escala de Goldberg: subescala de ansiedad.**

<u>Subescala de Ansiedad</u>	<u>SI</u>	<u>NO</u>
1) Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2) Ha estado muy preocupado por algo?		
3) Se ha sentido muy irritable?		
4) Ha tenido dificultad para relajarse?		
<u>Subtotal.</u> (Si hay mas de dos respuestas afirmativas continuar preguntando).		
5) Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6) Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?		
7) Ha tenido algunos de los siguientes síntomas: Temblores, mareos, hormigueos, sudores o diarrea?		
8) Ha estado preocupado por su salud?		
9) Ha tenido dificultad para quedarse dormido?		
<u>TOTAL DE ANSIEDAD.</u>		



Nº 6. Escala de Goldberg: subescala de depresión (Continuación).

<u>Subescala de depresión.</u>	<u>SI</u>	<u>NO</u>
1) Se ha sentido con poca energía?		
2) Ha perdido usted el interés por las cosas?		
3) Ha perdido la confianza en si mismo?		
4) Se ha sentido usted sin esperanzas?		
<u>Subtotal.</u> (Si hay mas de dos respuestas afirmativas continuar preguntando).		
5) Ha sentido dificultades para concentrarse?		
6) Ha perdido peso? (a causa de falta de apetito).		
7) Se ha estado despertando demasiado temprano?		
8) Se ha sentido usted enlentecido?		
9) Cree usted que ha tenido tendencias a encontrarse peor por las mañanas?		
<u>TOTAL DE DEPRESION.</u>		



Fuente: Sociedad valenciana de medicina familiar y comunitaria. 2002, Enero. Publicaciones.
Instrumentos de valoración P.A.D. (En línea). Disponible:
<http://www.svmfyc.org/grupos/Publicaciones/ValorAD.pdf>



APENDICES



Encuesta aplicada.

Instrucciones: Señale con una "X" en el recuadro correspondiente a la opción elegida en cada uno de los ítems del cuestionario, exceptuando ítems 3, 6, 13, 15, 17 donde colocara en el espacio asignado la respuesta que usted considere. Ante cualquier duda solicite asesoría del encuestador.

Datos de la familia:

1) Ingreso económico mensual de la familia (Bs. F./mes)

- Entre 800 y 1200 ☐ - Entre 1300 y 3000 ☐ - Entre 3100 y 5000 ☐ - >5000 ☐

2) Tenencia de vivienda.

- Propia ☐ - Alquilada ☐ - Propia pagándose ☐

3) Número de habitantes en su vivienda:

4) Servicios públicos con los que cuenta la vivienda (agua y electricidad).

- Agua de tubería + Electricidad ☐ - Agua de tubería sin electricidad ☐
- Agua en envases + Electricidad ☐ - Agua en envases sin electricidad ☐

5) Disponibilidad de seguro médico por parte del cuidador:

- Dispone, cubre enfermedades mentales de titular y familia ☐ - Dispone, cubre enfermedades mentales de titular, NO de familia ☐ - Dispone, No cubre enfermedades mentales del titular ni de familia ☐ - No dispone ☐

Datos del cuidador principal:

6) Edad del cuidador en años:

7) Sexo del cuidador: -Masculino ☐ -Femenino ☐

8) Parentesco del cuidador respecto al autista: Madre ☐ Padre ☐ Hermano(a) ☐ Abuelo(a) ☐ Otro ☐

9) Grado de instrucción del cuidador: -Analfabeta ☐ -Primaria ☐ -Bachillerato ☐ -Universitaria ☐

10) Estado civil del cuidador: -Soltero(a) ☐ -Casado(a) ☐ -Viudo(a) ☐ -Concubino(a) ☐

11) Experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes: SI ☐ NO ☐

12) Religión del cuidador: Católica ☐ Evangélica ☐ Testigo de Jehová ☐ Mormona ☐ Otra ☐

Datos de la persona autista:

13) Edad del autista:

14) Sexo del autista: Masculino ☐ Femenino ☐

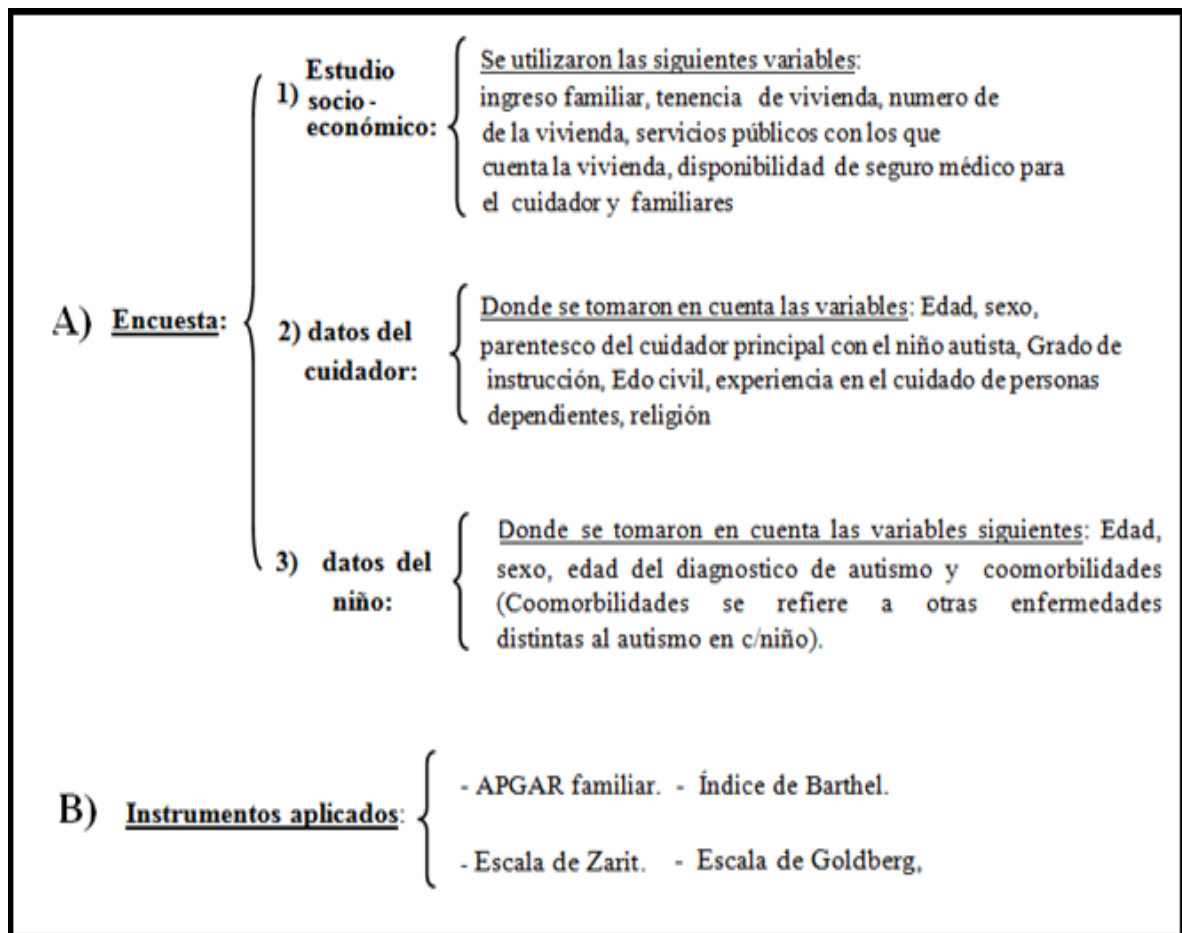
15) Edad del diagnóstico del autismo:

16) Presenta su familiar alguna enfermedad añadida al trastorno autista: SI ☐ NO ☐

17) Nombre de la enfermedad añadida al trastorno autista, aun con sus propias palabras:



Metodología llevada a cabo en la investigación titulada “Características psicosociales y calidad de vida de los cuidadores informales de niños autistas. Centro de Atención Integral Para Personas Con Autismo (CAIPA) Ciudad Bolívar”.





DEFINICION DE TERMINOS

1. Trastornos generalizados del desarrollo (TGD): son un grupo heterogéneo de patologías mentales funcionales que incluyen el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD NE) y el trastorno de Rett)

2. Autismo: es un trastorno complejo del desarrollo que aparece en los primeros 3 años de la vida, afecta el desarrollo normal del cerebro en las habilidades sociales y de comunicación. Las características comunes del autismo comprenden: deterioro en las relaciones sociales, en la comunicación verbal y no verbal, problemas para procesar información proveniente de los sentidos, al igual que patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

3. Cuidado informal: es aquel que se presta a personas dependientes por familiares, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda que ofrecen, posee algunas características que lo definen; en primer lugar, su carácter "no remunerado", en segundo lugar, se desarrolla en el ámbito de las relaciones privadas, un terreno en el que siempre resulta arriesgado intervenir, sobre todo desde el papel de profesional sanitario. Siendo este cuidador definido como *principal o crucial* como la persona (única), familiar o no sobre quien recae la mayor proporción de responsabilidades inherentes al cuidado de la persona dependiente.

4. Cuidador formal: persona que recibe un pago por sus servicios y recibió capacitación y educación para proporcionar cuidados a otra persona total o parcialmente dependiente. Pueden incluir servicios de agencias de salud en el hogar y otros profesionales capacitados.



5. Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

6. Calidad de vida: se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

7. Síntomas psiquiátricos positivos: consisten en aquello que el paciente hace o experimenta y que las personas sanas no suelen presentar, como los delirios, las alucinaciones y las conductas extravagantes.

8. Síntomas psiquiátricos negativos: se entienden por todo aquello que el paciente deja de hacer y que los individuos sanos suelen realizar cotidianamente como pensar con fluidez y con lógica, experimentar sentimientos hacia las personas y las cosas, y tener voluntad para emprender las tareas cotidianas.

9. Retraso mental: consiste básicamente en el funcionamiento intelectual menor de lo normal con limitaciones del funcionamiento adaptativo, siendo el trastorno más frecuente del desarrollo, afecta a aproximadamente un 1% de la



población general. Psicométricamente es definido por una puntuación baja en los test de inteligencia (coeficiente intelectual < de 70)

10. Deficiencia (Ámbito sanitario): es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

11. Disfunción familiar: pérdida del balance positivo entre variables los cinco componentes de la función familiar; adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive generando una alteración desfavorable en la calidad de vida de los miembros de la misma.

12. Adaptabilidad familiar: es la utilización de los recursos intra y extrafamiliares para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un factor de estrés durante un período de crisis.

13. Cooperación familiar: es la participación en la toma de decisiones y responsabilidades, lo cual define el grado de poder de los miembros de la familia.

14. Desarrollo familiar: es la posibilidad de maduración emocional y física, así como de autorrealización de los miembros de la familia.

15. Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales). Se caracteriza por una discordancia entre la actuación o estatus del individuo y las expectativas del grupo concreto al que pertenece. La desventaja se acrecienta como resultado de su imposibilidad de adaptarse a las normas de su mundo.



16. Independencia: nivel óptimo de desarrollo del potencial de la persona para satisfacer las necesidades básicas de acuerdo con su edad, su etapa de desarrollo y su situación de vida y salud.

17. Autonomía: capacidad física e intelectual de la persona que le permite satisfacer las necesidades básicas mediante acciones realizadas por ella misma.

18. Autonomía asistida: el nombre con el cual se designa a la persona (familiar, persona significativa o la propia enfermera) que cuando el individuo carece de la capacidad física o intelectual necesaria, realiza por él ciertas acciones encaminadas a satisfacer las necesidades básicas del mismo.

19. Dependencia: desarrollo insuficiente o inadecuado del potencial para satisfacer las necesidades básicas de acuerdo con edad, sexo, etapa de desarrollo y situación de salud. Si a pesar de los cuidados, el problema no es corregido, se hablara de dependencia crónica, atribuible a una dificultad por falta de fuerza física, falta de conocimiento o de voluntad. Siendo falta de fuerza un término que implica una falta /insuficiencia física y/o intelectual.



METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

TÍTULO	CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS AUTISTAS. CENTRO DE ATENCION INTEGRAL PARA PERSONAS CON AUTISMO (CAIPA). CIUDAD BOLIVAR.
SUBTÍTULO	

AUTOR (ES):

APELLIDOS Y NOMBRES	CÓDIGO CULAC / E MAIL
Otero G., Jean M.	CVLAC: 16.163.150 E MAIL: Jeanotero2@hotmail.com
Rosario T., Luis A.	CVLAC: 15.803.373 E MAIL: Mediclar@hotmail.com

PALÁBRAS O FRASES CLAVES:

Cuidador

Sobrecarga

Autismo

Estresor

Disfunción

Dependencia



METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

ÀREA	SUBÀREA
Salud mental	Psiquiatría
	Psicología

RESUMEN (ABSTRACT):

El autismo es una entidad definida como un trastorno generalizado del desarrollo representado por individuos con deterioro en las relaciones sociales, la comunicación verbal y no verbal, conducta restringida, repetitiva y a veces impredecible que generan afectación en el entorno familiar, en el cual de manera desprotegida, el cuidador principal sufre de exposición a estresores que terminan por agotarlo física y psicológicamente. Este trabajo pretende identificar las dimensiones en torno al cuidado de una persona autista y al efecto que ejerce el mismo sobre su cuidador principal, en otras palabras; determinar las características psicosociales y la calidad de vida de los cuidadores informales de autistas, que en el caso presente se encuentran agrupados en el centro de atención integral para personas con autismo (CAIPA, Bolívar). Se realizó un estudio descriptivo, transversal incluyendo 50 cuidadores de 50 autistas inscritos, siendo este el total de la matrícula en la institución, se aplicó una entrevista investigando sobre las características socioeconómicas de los cuidadores y su entorno además de la escala de APGAR familiar para medir la funcionalidad familiar, índice de Barthel; el grado de dependencia del autista, escala de Zarit; el nivel de sobrecarga del cuidador y por último la escala de Goldberg para ansiedad y depresión. Se obtuvieron los siguientes resultados: el ingreso mensual más prevalente de estas familias se ubicó entre 1300 y 5000 Bf /mes, representando el 68% de los encuestados, la edad promedio del cuidador fue de 34,8 años. Se evidenció que el 92% de los cuidadores eran del sexo femenino, el parentesco más prevalente del cuidador respecto al autista fue madre (88%), el 100% de la muestra no tenía experiencia en el cuidado de personas mentalmente dependientes. En los autistas; prevaleció el sexo masculino sobre el femenino (84% vs 16%), la edad promedio de los autistas fue 7,7 años, alta incidencia de sobrecarga del cuidador según escala de Zarit, siendo que 74% de estos percibieron *sobrecarga intensa*, la escala de Goldberg evidenció un 84% de cuidadores con afectación psicológica instaurada (Ansiedad y/o depresión). El índice de Barthel mostró que un 50% de los cuidadores percibió al autista a su cargo con un grado de *dependencia leve*, 24% percibieron *dependencia moderada* y 2% percibieron *dependencia severa*. La escala de Apgar familiar mostró *disfunción familiar moderada* en un 48% de la muestra y solo un 16% de la muestra arrojó como resultado convivir en una familia funcional. Los altos niveles de sobrecarga y afectación psicológica en la población de cuidadores de autistas del CAIPA son el reflejo de una combinación entre aumento de los factores estresores del cuidador y un déficit de los factores protectores, todo esto rodeado de un contexto socioeconómico desventajoso, y factores culturales donde persisten los conceptos discriminativos en torno a las personas con este tipo de trastornos y donde las variables moduladoras como la red de salud, fundaciones, grupos de apoyo, programas de intervención, son inexistentes o de muy difícil acceso.



METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

CONTRIBUIDORES:

APELLIDOS Y NOMBRES	ROL / CÓDIGO CVLAC / E_MAIL				
Vaccaro C., Yolirma J.	ROL	CA	AS	TU	JU
			X		
	CVLAC:	5.553.546			
	E_MAIL	Yulirma@hotmail.com			
Rodiz Dioni	E_MAIL				
	ROL	CA	AS	TU	JU
	CVLAC:	5.549.261			
Ramos., Felix M.	E_MAIL	Rdioni@hotmail.com			
	E_MAIL				
	ROL	CA	AS	TU	JU
	CVLAC:	5.076.178			
	E_MAIL	Felixramos56@Gmail.com			
	E_MAIL				

FECHA DE DISCUSIÓN Y APROBACIÓN:

2009	08	03
AÑO	MES	DÍA

LENGUAJE. SPA



METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

ARCHIVO (S):

NOMBRE DE ARCHIVO	TIPO MIME

ALCANCE

ESPACIAL: Instituto Caipa Ciudad bolivar Edo Bolivar

TEMPORAL: 6 años

TÍTULO O GRADO ASOCIADO CON EL TRABAJO:

Médico cirujano.

NIVEL ASOCIADO CON EL TRABAJO:

Pregrado.

ÁREA DE ESTUDIO:

Departamento de salud mental.

INSTITUCIÓN:

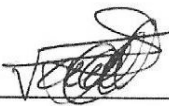
Universidad de Oriente.



METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

DERECHOS

De acuerdo al artículo 44 del reglamento de trabajos de grado “Los Trabajos de grado son exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente y solo podrán ser utilizadas a otros fines con el consentimiento del consejo de núcleo respectivo, quien lo participara al Consejo Universitario.

 _____	 _____	_____
AUTOR 1	AUTOR 2	AUTOR 3
 _____	 _____	 _____
TUTOR	JURADO 1	JURADO 2

POR LA SUBCOMISIÓN DE TESIS: