



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

**Nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas de
3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista –
Chorrillos, 2022**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología
Médica en el área de Terapia Ocupacional

AUTOR

Karen Elvira TORRES SOSA

ASESOR

Mg. Mc Anthony CAVIEDES POLO

Lima, Perú

2024



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Torres K. Nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas de 3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista – Chorrillos, 2022 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Tecnología Médica; 2024.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Karen Elvira Torres Sosa
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	45891385
URL de ORCID	https://orcid.org/0009-0001-0937-3079
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Mc Anthony Caviedes Polo
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	40258899
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0002-2320-9099
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Mery Margot Joaquín Del Carpio
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	40916720
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Amelia del Rosario Olortegui Moncada
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	08659985
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Guillermo Vega Rivera
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	10511884

Datos de investigación	
Línea de investigación	No aplica.
Grupo de investigación	No aplica.
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	Edificio: Asociación Aynimundo País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima Distrito: Chorrillos Calle: Av. Los Faisanes 950 Latitud: -12.1716527 Longitud: -76.9970011
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2022 - 2023
URL de disciplinas OCDE	Ciencias socio biomédicas (Comprende planificación familiar, salud sexual, efectos políticos y sociales de la investigación biomédica) https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.03.12 Temas sociales https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.05 Psicología https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.01.02



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica



ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS EN MODALIDAD VIRTUAL PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO(A) EN TECNOLOGÍA MÉDICA EN EL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

Presidente: Dra. Mery Margot Joaquín Del Carpio
Miembros: Mg. Amelia del Rosario Olortegui Moncada
Mg. Guillermo Vega Rivera
Asesor(a): Mg. Mc Anthony Caviedes Polo



Firmado digitalmente por
FERNANDEZ GIUSTI VDA DE PELLA
Alicia Jesus FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 16.05.2024 16:35:18 -05:00

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 13 de mayo del 2024, siendo las 20:30 horas, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado **“Nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas de 3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista – Chorrillos, 2022”** para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional de la Señorita:

Karen Elvira Torres Sosa

Habiendo obtenido el calificativo de:

.....**17**.....
(En números)

.....**DIECISIETE**.....
(En letras)

Que corresponde a la mención de: ... MUY BUENO.....

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

Presidente

Dra. Mery Margot Joaquín Del Carpio
D.N.I: 40916720

Miembro

Mg. Amelia del Rosario Olortegui Moncada
D.N.I: 08659985

Miembro

Mg. Guillermo Vega Rivera
D.N.I: 10511884

Asesor(a) de Tesis

Mg. Mc Anthony Caviedes Polo
D.N.I: 40258899

Datos de plataforma virtual institucional del acto de sustentación:

https: <https://us02web.zoom.us/j/81526884901?pwd=SFVHS1NhNTJiR1MybUdHMTg0Q01E3QT09>

ID:

Grabación archivada en:



Firmado digitalmente por SANDOVAL
VEGAS Miguel Hernan FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14.05.2024 14:16:41 -05:00



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Vicerrectorado de Investigación y Posgrado



CERTIFICADO DE SIMILITUD

Yo Mg. Mc Anthony Caviedes Polo en mi condición de asesor acreditado con la Resolución Decanal N° 002747-2022-D-FM/UNMSM de la tesis de investigación, cuyo título es "Nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas de 3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista - Chorrillos, 2022", presentado por la bachiller Karen Elvira Torres Sosa, para optar el título de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional CERTIFICO que se ha cumplido con lo establecido en la Directiva de Originalidad y de Similitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según la revisión, análisis y evaluación mediante el software de similitud textual, el documento evaluado cuenta con el porcentaje de 16% de similitud, nivel PERMITIDO para continuar con los trámites correspondientes y para su publicación en el repositorio institucional.

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del grado/ título/ especialidad correspondiente.

Firma del Asesor _____

DNI: 40258899

Nombres y apellidos del asesor: Mg. Mc Anthony Caviedes Polo



“DEDICATORIA”

A mi abuelo Heremías, por todas sus enseñanzas y cuidados hacia mí a lo largo de su vida. Toda mi gratitud y amor para él, siempre.

“AGRADECIMIENTOS”

A las familias participantes, por su tiempo, voluntad y amabilidad. Madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, cuidadoras, quienes se esfuerzan día a día para brindarle espacios de aprendizaje, justos y dignos a sus hijos e hijas.

A mi asesor, Mg. Anthony Caviedes, por el tiempo brindado, profesionalismo y guía durante el desarrollo de la presente investigación.

A Verónica y Cristina, por su apoyo durante el proceso de investigación dentro de la institución.

A mi familia, por ser mi soporte y luz en la vida.

A Gustavo, por el apoyo incondicional y motivación constante a seguir adelante.

ÍNDICE

<u>“LISTA DE TABLAS”</u>	7
<u>“LISTA DE GRÁFICOS”</u>	8
<u>“RESUMEN”</u>	9
<u>“ABSTRACT”</u>	10
<u>“CAPÍTULO I”</u>	11
<u>“INTRODUCCIÓN”</u>	11
<u>1.1 “DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES”</u>	14
<u>1.1.1 “ANTECEDENTES NACIONALES”</u>	15
<u>1.1.2 “ANTECEDENTES INTERNACIONALES”</u>	20
<u>1.2 “IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN”</u>	25
<u>1.3 “OBJETIVOS”</u>	27
<u>1.3.1 “Objetivo general”</u>	27
<u>1.3.2 “Objetivos específicos”</u>	27
<u>1.4 “BASES TEÓRICAS”</u>	27
<u>1.4.1 “BASE TEÓRICA”</u>	27
<u>1.4.2 “DEFINICIÓN DE TÉRMINOS”</u>	37
<u>1.4.3 “FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS”</u>	39
<u>“CAPÍTULO II”</u>	40
<u>“MÉTODOS”</u>	40
<u>2.1 “DISEÑO METODOLÓGICO”</u>	41

<u>2.1.1</u>	<u>“TIPO DE INVESTIGACIÓN”</u>	41
<u>2.1.2</u>	<u>“DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN”</u>	41
<u>2.1.3</u>	<u>“POBLACIÓN”</u>	41
<u>2.1.4</u>	<u>“MUESTRA Y MUESTREO”</u>	41
<u>2.1.5</u>	<u>“VARIABLES”</u>	42
<u>2.1.6</u>	<u>“TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS”</u>	43
<u>2.1.7</u>	<u>“PROCEDIMIENTOS Y ANALISIS DE DATOS”</u>	45
<u>2.1.8</u>	<u>“CONSIDERACIONES ÉTICAS”</u>	46
	<u>“CAPÍTULO III”</u>	47
	<u>“RESULTADOS”</u>	47
	<u>“CAPITULO IV”</u>	58
	<u>“DISCUSIÓN”</u>	58
	<u>“CAPITULO V”</u>	61
	<u>“CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES”</u>	61
<u>5.1</u>	<u>“CONCLUSIONES”</u>	62
<u>5.2</u>	<u>“RECOMENDACIONES”</u>	63
	<u>“REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS”</u>	65
	<u>“ANEXOS”</u>	73
	<u>“ANEXO 1”</u>	74
	<u>“FICHA SOCIODEMOGRÁFICA”</u>	74

<u>“ANEXO 2”</u>	76
<u>“Escala de sobrecarga del cuidador – ZARIT”</u>	76
<u>“ANEXO 3”</u>	79
<u>“DOCUMENTO COMITÉ DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA “</u>	79
<u>“ANEXO 4”</u>	80
<u>“CONSENTIMIENTO INFORMADO”</u>	80
<u>“ANEXO 5”</u>	83
<u>“DOCUMENTO ACEPTACIÓN DE DESARROLLO DE LA SEDE”</u>	83
<u>“ANEXO 6”</u>	1
<u>“OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES”</u>	1

“LISTA DE TABLAS”

Tabla N°1: "Datos Sociodemográficos"	48
Tabla N°2: "Nivel Total de Sobrecarga"	49
Tabla N°3: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Impacto del Cuidado"	50
Tabla N°4: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Relación Interpersonal"	51
Tabla N°5: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Expectativas de autoeficacia"	52
Tabla N°6: "Nivel total de Sobrecarga en relación con la edad del niño"	53
Tabla N°7: "Nivel total de Sobrecarga en relación con la edad del cuidador" ..	54
Tabla N°8: "Nivel total de Sobrecarga en relación con el parentesco"	55
Tabla N°9: "Nivel total de Sobrecarga en relación con el estado civil"	56

“LISTA DE GRÁFICOS”

Gráfico 1 "Nivel total de Sobrecarga"	49
Gráfico 2 "Dimensión Impacto del Cuidado"	50
Gráfico 3 "Dimensión Relación Interpersonal"	51
Gráfico 4 "Dimensión Expectativas de Autoeficacia"	52
Gráfico 5 "Edad del niño - Nivel total de sobrecarga"	53
Gráfico 6 "Edad del cuidador - Nivel total de sobrecarga"	54
Gráfico 7 "Parentesco - Nivel total de sobrecarga"	55
Gráfico 8 "Estado Civil - Nivel total de sobrecarga"	56

“RESUMEN”

La sobrecarga que presentan los cuidadores de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, puede verse reflejada en las áreas física, emocional y psicológica, debido a la constante demanda y cobertura de necesidades específicas. **“Objetivo”**: Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista de 3 a 12 años en la institución Aynimundo – Chorrillos 2022. **“Metodología”**: Enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo. Diseño no experimental, de tipo transversal. La muestra fue de 52 cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, del programa Centro de Atención a la Diversidad de la Asociación Aynimundo. Muestreo no probabilístico, por conveniencia. **“Instrumento aplicado”**: Escala de Sobrecarga del cuidador – Zarit. La cual consta de 22 ítems, distribuidos en 3 dimensiones. **“Resultados”**: El 50% de la población no presenta sobrecarga, el 42.3% presenta sobrecarga leve y un 7.7% responde a sobrecarga intensa. En cuanto a las dimensiones, en Impacto del cuidado, el 63.5% no evidencia sobrecarga, en Relación interpersonal el 61.5% no presentó sobrecarga y en Expectativas de autoeficacia el 71.2% presentó sobrecarga intensa. **“Conclusión”**: Los cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, de 3 a 12 años, participantes de la institución Aynimundo, no se sienten sobrecargados al ejercer actividades de cuidado.

Palabras clave: Carga del Cuidador, Trastorno del Espectro Autista.

“ABSTRACT”

The overload presented by caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder can be reflected in the physical, emotional and psychological areas, due to the constant demand and coverage of specific needs. **“Objective”**: Determine the level of overload of primary caregivers of boys and girls with Autism Spectrum Disorder from 3 to 12 years old at the Aynimundo – Chorrillos 2022 institution. **“Methodology”**: Quantitative, descriptive approach. Non-experimental, cross-sectional design. The sample was 52 caregivers of boys and girls with autism spectrum disorder, from the Diversity Care Center program of the Aynimundo Association. Non-probabilistic sampling, for convenience. **“Applied instrument”**: Caregiver Overload Scale – Zarit. Which consists of 22 articles, distributed in 3 dimensions. **“Results”**: 50% of the population does not present overload, 42.3% presents mild overload and 7.7% responds to intense overload. Regarding the dimensions, in Impact of care, 63.5% did not show overload, in Interpersonal relationship 61.5% did not present overload and in Self-efficacy expectations 71.2% presented intense overload. **“Conclusion”**: Caregivers of boys and girls with Autism Spectrum Disorder, ages 3 to 12, participants of the Aynimundo institution, do not feel overloaded when carrying out care activities.

Keywords: Caregiver Burden, Autism Spectrum Disorder.

“CAPÍTULO I”

“INTRODUCCIÓN”

Por lo general, cuando en las familias uno de los integrantes presenta alguna condición de discapacidad, se designa o asume a un cuidador específico, el cual debe velar por las necesidades de esta persona y brindar apoyo permanente. En su mayoría, según la literatura revisada, es una mujer quien desempeña este rol, siendo específicamente, la madre de familia ⁽¹⁾. Por lo que es importante reconocer el impacto que puede generar la concepción, reconocimiento y trabajo del cuidado, el cual debe ser abordado por toda la familia en sí, y no ser delegado a una sola persona.

Así mismo, si bien diversos estudios mencionan la importancia del abordaje temprano en el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), un bajo porcentaje se orienta al soporte y atención para la persona que asume directamente el rol de cuidador; tomando en cuenta la evidencia que manifiesta altos índices de estrés e impacto en diversas áreas del desempeño de la persona cuidadora ⁽²⁾. Actualmente, el sistema de atención en salud, presenta todavía un enfoque asistencial, el cual centra su abordaje solo en la persona con discapacidad, a diferencia de otros países, los cuales vienen desarrollando el enfoque familiar y social, el cual manifiesta como uno de sus principios, la participación activa de toda la familia para la planificación de actividades en bien del desarrollo del usuario, velando no solo por ellos, sino también por el contexto familiar ⁽³⁾.

Es importante reconocer que el cuidado de otra persona, involucra diversos factores como la gestión de tiempo, dinero y emociones, así mismo, el reconocimiento de la condición del autismo desde un enfoque social digno y no estigmatizador como base para un trato adecuado. Cabe resaltar que, a nivel nacional, las investigaciones actuales referentes a este tema están orientadas hacia otro tipo de reconocimiento, mas no sobre el impacto o sobrecarga que puede generar el asumir brindar atenciones y cuidados a un niño con TEA específicamente, por lo que se hace prioritario brindar un espacio que permita visibilizar esta temática.

Se ha evidenciado que el convivir con familiares que presenten un diagnóstico de TEA, puede llegar a modificar la calidad de vida, con mayor impacto en las personas que asuman el cuidado directo, generando un nivel de sobrecarga en ellas. Se señala que, en cuanto a los cuidadores de personas con un grado mayor de dependencia, un 64,1% percibe una reducción en cuanto al tiempo de sus actividades de ocio, por otro lado,

un 48% ha dejado de lado el poder vacacionar, mientras que un 39%, menciona no contar con el tiempo necesario para realizar visitas a sus amigos. Por lo cual, se ha evidenciado que la mayoría de cuidadores familiares, se ven vulnerables en cuanto a su propio bienestar por los distintos ajustes que han realizado en sus rutinas, para poder velar por la persona en situación de discapacidad ⁽⁴⁾.

Según lo mencionado anteriormente, la presente investigación está orientada a mostrar lo referente a los niveles de sobrecarga de cuidadores de niños con TEA en edades de infancia de 3 a 12 años, lo cual, según la escala de Sobrecarga de Zarit, se logra medir teniendo en cuenta tres ámbitos: Impacto del cuidado, Relación interpersonal y Expectativa de autoeficacia.

En el primer capítulo, se delinea el trasfondo del tema de origen de investigación, tomando en cuenta tanto los antecedentes nacionales como internacionales y datos estadísticos base de diferentes entidades nacionales. Así mismo, se menciona la importancia de la investigación, se plantean los objetivos generales y específicos y una revisión teórica, la cual presenta definiciones, conceptos y clasificaciones, quienes están referidas en diferentes fuentes bibliográficas; de igual manera, se muestra la definición de términos, y finalmente, la hipótesis.

En el segundo capítulo, se abordaron puntos relacionados al diseño metodológico, así mismo, los criterios de inclusión y exclusión. Técnicas e instrumentos para lograr la recolección de data. De igual manera, el procedimiento, de análisis de datos y finalmente, las consideraciones éticas.

En el tercer capítulo, se presentan los resultados en base a los datos recopilados, estos son expuestos en tablas y gráficas, con sus descripciones e interpretaciones, respectivamente.

En el cuarto capítulo, se realiza una discusión en cuanto a los resultados, tomando en cuenta los antecedentes relacionados directamente con la temática de estudio.

En el quinto capítulo, se definen las conclusiones y se brindan las recomendaciones, en base a la hipótesis y objetivos planteados.

Por último, se describen los anexos pertinentes, los cuales incluyen: el cuestionario sociodemográfico, la Escala de Sobrecarga de Zarit, el formulario de consentimiento informado, la carta de autorización de acceso de la institución Asociación Aynimundo y la operacionalización de las variables, junto con las fuentes bibliográficas que sirvieron de referencia para la presente investigación.

“DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES”

A nivel mundial, uno de cada 100 niños es diagnosticado con TEA, si bien este indicador de prevalencia representa una cifra media, se ha identificado un incremento notable en diversos estudios, se menciona también que, en países de ingresos medios o bajos, estos índices de prevalencia son poco conocidos, según refiere la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽⁵⁾.

A nivel Latinoamericano, un estudio del año 2016 en México, que buscaba medir niveles de sobrecarga en cuidadores de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, obtuvo como resultado que el 47.4% de sus participantes presentaban un nivel de sobrecarga intensa, tomando como factor importante, la variable género, ya que además eran las mujeres quienes asumían el papel de cuidadoras ⁽⁶⁾. En el año 2019 se realizó en Quito, Ecuador, un estudio sobre el grado de sobrecarga en padres de niños con TEA. Los resultados mostraron que el 56,86% de los padres y madres experimentaron una sobrecarga intensa. También se observó que las mujeres progenitoras asumían mayores responsabilidades de cuidado a diferencia de los hombres progenitores; ellas experimentaban mayores niveles de estrés y esto repercutía en su percepción de su propia eficacia y bienestar general ⁽⁷⁾.

A nivel nacional, apenas 15625 personas han sido identificadas con esta condición, según data del Ministerio de Salud de 2019. De ellas, el 90,6% tiene menos de once años y el 81% son varones ⁽⁸⁾. Un factor importante a mencionar, es el grupo etario con mayor representatividad al 2021, que corresponde al grupo niños y niñas de 6 a 11 años⁽⁹⁾. De todas estas personas, al 2023, solo 5328 se encuentran inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad ⁽¹⁰⁾.

El Trastorno del espectro autista es un trastorno del neurodesarrollo que se define por el impacto al desempeño en las áreas de comunicación e interacción social, seguido de patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. Los indicadores aparecen generalmente en la primera infancia o primera etapa de desarrollo, por lo que puede ser diagnosticado tempranamente. Esta condición puede estar o no acompañada de discapacidad intelectual o un retraso global de desarrollo, involucrando incluso el área de lenguaje. Acorde a estos indicadores, el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, edición 5 (DSM-5), refiere tres niveles de gravedad dentro del Trastorno del Espectro Autista: el nivel 1 que indica necesidad de apoyo; el nivel 2, indica necesidad de apoyo notable y el nivel 3, necesidad de apoyo muy notable ⁽¹¹⁾.

Diversas investigaciones mencionan los cambios que generan en la dinámica familiar, el tener un hijo con TEA, directamente para la madre, quien es la primera persona en dejar de lado sus diversos roles por lograr cumplir solamente el rol de cuidadora. Sin embargo, esto también ocurre entre padre – hijo y entre hermanos, generando expectativas de cómo abordar las situaciones nuevas en cuanto a educación, servicios de salud, en su mayoría terapéuticos y en el aspecto social ⁽¹²⁾.

Actualmente, los centros de atención de salud en nuestro país, desde el área terapéutica y salud mental enfocados en la inclusión, centrados tanto en el usuario como en sus familias, han ido en aumento. Dejando de lado la visión asistencial, enfocándose en la atención centrada en la persona. Una de estas organizaciones es la institución Aynimundo ⁽¹³⁾, quien viene trabajando desde hace veinte años, desde la zona Lima sur. Dentro de las áreas de acción, el programa de Centro de Atención a la diversidad (CAD), cuenta con más de 130 participantes, en su mayoría niños con TEA.

“ANTECEDENTES NACIONALES”

Rivera Rosario (2021) ⁽¹⁴⁾, desarrolló en Lima – Perú, la investigación titulada: “Resiliencia y Estrés Parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico de Lima, 2021”, con la finalidad de conocer la relación entre el nivel de resiliencia y el estrés parental en padres de niños y adolescentes con TEA en un centro terapéutico de Lima. La

investigadora empleó una metodología de diseño deductivo, cuantitativo, no experimental y correlacional. La población estuvo conformada por 150 padres de familia, de los cuales 108 pertenecían a un centro terapéutico de Lima, los cuales conformaron la muestra. La investigadora empleó la escala abreviada de Estrés parental de Abidin y la Escala de resiliencia de Pariona. Basándose en los datos, la autora concluyó que existía una sólida correlación entre el estrés parental y la resiliencia en los padres de niños y adolescentes autistas del centro terapéutico. También demostró que estos padres aprenden a hacer frente al estrés que conlleva la crianza de un niño con autismo, y que existe una clara relación entre ambas variables, encontrándose correlaciones positivas en cada dimensión. Para garantizar una mejor gestión del estrés que la situación puede causar, la autora concluye haciendo hincapié en la importancia de apoyar a los padres y madres de niños con autismo.

Lu Oriana (2020) ⁽¹⁵⁾, desarrolló en Lima – Perú, la investigación titulada: “Estilos de afrontamiento y ansiedad en madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista en Lima Metropolitana”, con el objetivo de examinar la correlación entre los niveles de ansiedad y las estrategias de afrontamiento en un grupo de madres de niños con TEA. En este estudio, que utilizó un diseño cuantitativo, la investigadora entregó los instrumentos de estudio a dos grupos de madres: uno que tenía hijos con TEA y otro que no. Así, 44 personas constituyeron su muestra completa. El Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado y el Cuestionario Multidimensional de Evaluación del Afrontamiento - COPE fueron empleados por la investigadora. La autora concluyó que las madres de niños con TEA eran más propensas a emplear métodos de afrontamiento y a buscar apoyo social. En comparación con las madres de niños sin ninguna condición, el grupo de madres de niños con TEA demostró mayor nivel de Ansiedad-Estado y menor nivel de Ansiedad-Rasgo.

Ruiz Nicole (2020) ⁽¹⁶⁾, desarrolló en Lima - Perú, la investigación titulada: “Estrés parental en padres de niños con y sin Trastorno del Espectro Autista en dos instituciones educativas de Los Olivos, 2019”, con el objetivo de determinar las variaciones en los niveles de estrés parental entre padres cuyos hijos han sido diagnosticados con TEA y aquellos cuyos hijos no. El estudio empleó un diseño no experimental transversal y una metodología cuantitativa descriptiva comparativa. Ochenta padres, de los cuales 35 tenían hijos con TEA y 45 no, constituyeron la población y la muestra. El Cuestionario de Estrés Parental PSI-SF de Abidin fue el instrumento que empleó la investigadora. Los resultados del estudio llevaron a la autora a la conclusión de que, si bien los padres experimentan estrés, no existen correlaciones apreciables entre el estrés parental y el diagnóstico de trastorno del espectro autista en el niño.

Cava Clarisa (2019) ⁽¹⁷⁾, desarrolló en Arequipa – Perú, la investigación titulada: “Resiliencia del cuidador primario de niños con Trastorno del Espectro Autista: Revisión teórica, Arequipa”, su objetivo fue revisar la literatura sobre la resiliencia del cuidador primario cuando asume la crianza de un niño con autismo. Con el fin de comprender mejor las experiencias de los cuidadores primarios de niños con TEA, la sobrecarga subjetiva a la que se enfrentan y la importancia de desarrollar la resiliencia como salvaguarda de su salud, la autora desarrolló una revisión de las principales investigaciones realizadas en el continente americano y publicadas en los últimos diez años. Los resultados llevaron a la autora a concluir que un niño con TEA y todos los demás miembros de la familia se beneficiarían de una mayor calidad de vida si el cuidador principal desarrollara niveles de resiliencia desde una fase temprana.

Beas Leyla (2018) ⁽¹⁸⁾, desarrollo en Callao – Perú, la investigación titulada: “Estrés por sobrecarga y afrontamiento en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de conocer la asociación entre el grado de sobrecarga de estrés y los mecanismos de afrontamiento

en padres de niños autistas del Hospital de Rehabilitación del Callao, Perú, así como la vinculación entre ambas variables. 60 padres de niños con TEA que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión conformaron la población de este estudio cuantitativo, correlacional, no experimental de corte transversal. "Parental Stress Index Short form" (PSI/SF) y el cuestionario COPE (BRIEF COPE) fueron los instrumentos utilizados. Los resultados indicaron que 27 padres, o el 45% de la muestra, presentaban un afrontamiento deficiente y niveles significativos de estrés por sobrecarga. Del mismo modo, 4 padres, o el 7% de la muestra, presentaban un alto nivel de afrontamiento y un bajo nivel de estrés por sobrecarga. La autora llegó a la conclusión de que existe una correlación sustancial entre el estrés por sobrecarga y el afrontamiento en los padres de niños con TEA.

Rojas Andrea (2017) ⁽¹⁹⁾, desarrolló en Lima – Perú, la investigación titulada: "Creencias erróneas y cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de educación especial de Lima Sur", el objetivo del estudio fue conocer la relación entre estas dos variables en padres de niños autistas que asisten a centros de educación especial. El estudio utilizó un diseño transversal, descriptivo, cuantitativo y no experimental. Se incluyó en la población a 52 padres, de 18 a 50 años, que tenían un hijo autista que asistía a un centro de educación especial en Lima Sur. Participaron tres centros de educación básica especial de Lima-Sur. Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario de Creencias Erróneas y el Cuestionario de Cumplimiento del Cuidador. Los resultados del estudio mostraron que existe una relación altamente significativa entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador. La investigadora también observó que la mayoría de la muestra presentaba niveles moderados y regulares de falsas creencias. Por último, descubrió diferencias significativas en los niveles de falsas creencias y el área de etiología en función de la edad, pero no en los niveles de falsas creencias y cumplimiento del cuidador.

Pérez Ana (2017) ⁽¹²⁾, desarrolló en Lima – Perú, la investigación titulada: “Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de examinar cómo se relacionan los mecanismos de afrontamiento y el bienestar psicológico. El estudio utilizó un diseño transversal, cuantitativo y no experimental. En el estudio participaron 49 madres cuyos hijos habían sido diagnosticados con TEA y que asistían a una institución centrada en el desarrollo infantil en Lima Metropolitana. Las edades de los hijos oscilaban entre los 3 y 10 años. La investigadora empleó en este estudio, la Escala de Bienestar Psicológico modificada y el Cuestionario de Estimación Multidimensional de Afrontamiento COPE. La autora llegó a la conclusión de que las madres que recibían ayuda para el cuidado de sus hijos presentaban niveles más altos de bienestar psicológico general en las áreas de control sobre el entorno y autoaceptación. Además, los resultados indicaron que el bienestar psicológico de las madres cuyos hijos han sido diagnosticados de autismo, está significativamente influido por estrategias como el apoyo emocional, la reinterpretación positiva, la planificación, la contención, la desvinculación mental y la desvinculación conductual. Por último, la investigación reveló que las madres que han tenido el diagnóstico en una etapa más temprana pueden considerar los retos como oportunidades para el desarrollo personal y pueden ejercer mayor autonomía en la toma de decisiones.

Seperak Rosa (2016) ⁽²⁾, desarrolló en Arequipa – Perú, la investigación titulada: “Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de determinar el impacto de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva que experimentan las madres, cuidadoras primarias, miembros de una asociación anónima del área metropolitana de Arequipa. 50 madres conformaron la población de este estudio cuantitativo, y las muestras se tomaron en base a criterios de inclusión y exclusión. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Sobrecarga Subjetiva del Cuidador de Zarit y la Escala de Resiliencia de

Wagnild y Young. Como consecuencia, la investigadora descubrió que existía una correlación entre la sobrecarga subjetiva y sus tres variables; así mismo, la resiliencia y sus cinco factores. La conclusión de la autora fue que el aumento de la sobrecarga de las madres cuidadoras principales se predice mediante dos dimensiones de la resiliencia: la autoconfianza y la satisfacción personal.

“ANTECEDENTES INTERNACIONALES”

Céleri Bryam “y Col”(2023) ⁽²⁰⁾, desarrollaron en Cuenca – Ecuador, la investigación titulada: “Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista en la provincia del Azuay, periodo 2022”, con el objetivo de determinar la carga que soportan los cuidadores principales de niños con TEA. El estudio empleó una metodología cuantitativa, no experimental, transversal y descriptiva. La población estuvo compuesta por 40 personas, la muestra estuvo compuesta por 38 participantes que fueron elegidos en base a los criterios de inclusión y exclusión. Los instrumentos utilizados fueron la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Los investigadores concluyeron a partir de los datos que el 78,95% de los sujetos no presentaban sobrecarga. La conclusión del estudio fue que los cuidadores empleaban técnicas adecuadas, como la comunicación eficaz, la resolución eficiente de conflictos en la familia, la toma de decisiones acertada y la capacidad de autocuidado, para disminuir el malestar asociado a la prestación de cuidados a una persona dependiente.

Shrestha Manju “y col” (2023) ⁽²¹⁾, desarrollaron en Katmandú – Nepal, la investigación titulada: “Perceived caregiver’s burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: a cross-sectional study”, con el objetivo de explorar la carga psicosocial de los cuidadores de niños con TEA. El estudio fue de tipo analítico transversal en el Centro para el Autismo de Katmandú, Nepal; la población estuvo conformada por 135 personas, la muestra fue de 120 cuidadores, debido a los criterios de

inclusión. “Los instrumentos utilizados fueron, un cuestionario sociodemográfico para identificar el perfil de la población y la Escala de Sobrecarga del cuidador – Zarit. Entrevista de carga-22 (ZBI-22)”. La técnica ZBI-22 está compuesta de 22 ítems que reflejan cómo se sienten los cuidadores al cuidar de sus hijos. En los resultados se reflejaron que la mayoría de los cuidadores de niños con TEA eran madres de familia (54,16%), la mayoría de los cuidadores pertenecían al grupo de edad entre 31 y 40 años. Según la evaluación de sobrecarga en los cuidadores, la mayoría de ellos percibieron una carga de moderada a grave (47,5%) siguieron por carga leve a moderada (37,5%). Sólo (5,8%) de los cuidadores percibieron una carga severa durante el estudio. El estudio destacó el hecho de que, aunque la mayoría de los cuidadores presenta carga percibida de moderada a grave al cuidar a un niño con TEA, el nivel de carga se correlacionó significativamente con el nivel de autismo en el niño.

Rocha Lizbeth “y Col” (2023) ⁽²²⁾, desarrollaron en Veracruz – México, la investigación titulada: “La independencia de niños con Trastorno del Espectro Autista y su relación con la sobrecarga de cuidador”, el objetivo del estudio fue examinar cómo se relacionan la percepción de los cuidadores primarios informales, referente al grado de independencia de los niños con TEA que reciben atención en el hogar durante la pandemia COVID-19 y la percepción de sobrecarga que tienen como cuidadores. Una muestra de conveniencia de 219 cuidadores primarios informales participó en un estudio cuantitativo, observacional analítico, transversal, respondiendo en línea a un cuestionario de datos sociodemográficos que incluía la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y una pregunta sobre el grado de independencia del niño con TEA en la realización de las tareas cotidianas. Según los resultados del estudio, el 96% del total, eran madres y el 84% de estas participantes, tenían entre 25 y 44 años. El 66% (n=144) afirmó dedicar más de 12 horas al día a proporcionar cuidados. Los cuidadores principales que observaron que los niños a su cargo con TEA

mostraban menos independencia en las tareas de la vida diaria eran más propensos a experimentar sobrecarga.

Ríos Hugo “y Col” (2022) ⁽²³⁾, elaboraron en Veracruz – México, un artículo de investigación titulado: “Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de conocer el grado de sobrecarga en relación con las variables sociodemográficas en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista que asisten al Centro Integral Orizaba, A.C., Veracruz, México. En este estudio cuantitativo, no experimental, descriptivo y transversal, 40 familiares de personas con TEA que cumplían con los siguientes requisitos conformaron la muestra: sexo indistinto, edad entre 18 y 60 años. Para la recogida de datos se utilizó la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" de 22 ítems. Mide el grado de sobrecarga en tres dimensiones: el impacto de proporcionar cuidados, las relaciones interpersonales y las expectativas sobre la propia eficacia. Según los resultados, el 92,5% de los cuidadores principales afirman sentirse sobrecargados. En cuanto al perfil del cuidador, el 67,5% eran amas de casa, el 42,5% estaban casados y el 82,5% de los cuidadores eran mujeres. Se constató que los cuidadores que tienen un vínculo familiar con un usuario de TEA presentaban sobrecarga, y que el 57,5% de ellos tenía un nivel de sobrecarga intensa, lo que está relacionado con una mayor morbilidad y mortalidad del cuidador.

Zapata Florencia (2021) ⁽²⁴⁾, desarrolló en Buenos Aires – Argentina, la investigación titulada: “Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de determinar si existe correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador y los mecanismos de afrontamiento utilizados por padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista. Dado que se examinó la correlación transversal y cuantitativa entre las variables, la investigación fue descriptivo-correlacional. Debido a los criterios de inclusión, la muestra estuvo compuesta por 32 personas de una población total de 35. Los instrumentos

utilizados fueron un cuestionario sociodemográfico, la escala de carga de Zarit (2010) y la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988). Los resultados mostraron una fuerte correlación entre los mecanismos de afrontamiento de los padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista y la sobrecarga del cuidador. Como se descubrieron correlaciones significativas entre la edad del cuidador y el nivel de sobrecarga del cuidador, una de las conclusiones a las que llegó la autora, fue que cuanto mayor era el nivel de sobrecarga del cuidador, mayor era la edad del cuidador. Por el contrario, cuanto menor era la edad de la persona con diagnóstico de TEA, mayor era el nivel de sobrecarga del cuidador.

García Daniela “y col” (2021) ⁽⁷⁾, desarrollaron en Manizales – Colombia, la investigación titulada: “Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales”, con el fin de conocer la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista que asisten a un instituto de desarrollo integral. La población del estudio transversal, descriptivo y correlacional estuvo conformada por 29 participantes que fueron escogidos mediante un muestreo por conveniencia. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Sobrecarga de Zarit, el PHQ9 para determinar los síntomas de depresión y el SF36 para evaluar la calidad de vida. Según los resultados del estudio, el papel emocional, la vitalidad, la función social y la salud general de los cuidadores presentaban correlaciones estadísticamente significativas con la calidad de vida, a pesar de que ninguna de las áreas: sociales, familiares o económicas de los cuidadores parecía haber cambiado. Los autores concluyeron que no existía una sobrecarga significativa, ni un declive en la calidad de vida experimentada por los cuidadores principales de niños con TEA.

Nik Adib NA y “Col” (2019) ⁽²⁵⁾, desarrollaron en Kelantan – Malasia, la investigación titulada: “Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study”, con el objetivo de

determinar los niveles de estrés percibido y los factores asociados entre los cuidadores de niños con TEA, de cuatro centros de salud terciarios en Kelantan: Hospital Universiti Sains Malaysia, Hospital Raja Perempuan Zainab II, Hospital Kuala Krai y Hospital Tana Merah en Kelantan, Malasia. La investigación fue de tipo transversal; el instrumento que utilizaron fue la versión Malaya de la Escala de Estrés Percibido (PSS) a 227 cuidadores de niños con TEA. Los investigadores utilizaron un método de muestreo aleatorio para seleccionar a los encuestados de la lista identificada de niños. El cuestionario autoadministrado fue tomado en un entorno clínico en un centro de terapia ocupacional. Los investigadores obtuvieron como resultado que el mayor estrés percibido fue significativamente predicho entre cuidadores que vivían lejos de la institución de salud, cuidadores que no tienen transporte propio para llevar al niño al centro de tratamiento, y los cuidadores que tienen un niño con una discapacidad de aprendizaje. Los autores concluyeron en base a la investigación que los cuidadores de un niño con TEA percibieron estrés al cuidar a sus hijos. Así mismo, indicaron que las instituciones deben paliar los factores previstos que aumentan el estrés percibido de los cuidadores para mejorar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias en conjunto.

Puente Michelle (2019) ⁽²⁶⁾, desarrolló en Quito – Ecuador, la investigación titulada: “Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista”, con el objetivo de describir los niveles de sobrecarga entre los cuidadores informales de niños y adolescentes diagnosticados con trastorno del espectro autista en la filial Quito de la asociación APADA. 60 cuidadores informales conformaron la población de este estudio cuantitativo, descriptivo y no experimental. Se utilizó un muestreo no probabilístico intencional, seleccionando a 50 cuidadores informales para la muestra en base a criterios predeterminados de inclusión, exclusión y eliminación. El instrumento utilizado fue la Escala de Síndrome del Cuidador Zarit, cuya versión fue verificada en la ciudad ecuatoriana de Loja. Los cuidadores

reportaron sobrecarga intensa, es decir, el 56,86% del total, según los resultados que recogió la investigadora. Tomando en cuenta que son las mujeres quienes prestan la mayor parte de los cuidados. La conclusión a la que llegó la autora fue que mientras los hombres presentaron índices de sobrecarga leve, las mujeres presentaron sobrecarga intensa; con base en la escala utilizada, las "Expectativas de autoeficacia" de los cuidadores fueron las más afectadas.

Por lo expuesto anteriormente, siendo necesario conocer y resaltar el nivel de sobrecarga de sus cuidadores, quienes son actores principales de desarrollo de los niños y niñas, y para que, en base a esto se puedan seguir realizando programas de prevención e intervención dirigidos, nos planteamos la siguiente pregunta: ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, Chorrillos?

“IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN”

El plan Nacional TEA 2019 – 2021, describe dentro de su plan de acción, la importancia de la participación de la familia de las personas con TEA; se mencionan aspectos tales como asesoramiento, orientación y apoyo. Sin embargo, no se hace mención específica al soporte relacionado a la salud mental que puede verse impactada al asumir el rol de cuidador directo de una persona con TEA ⁽²⁷⁾.

Todo esto sin dejar de lado las restricciones que se establecieron por pandemia, generada por el Coronavirus (SARS-CoV-2), ya que se hizo un llamado específico a seguir ciertas reglas y hábitos que no siempre son comprensibles para los niños, llegando a ser incómodos. Por otro lado, se relaciona también con el aspecto social, ya que limitó aún más esta área, impidiendo poder interactuar con sus pares; generando en ocasiones situaciones frustrantes tanto para ellos como para sus familias ⁽²⁸⁾.

Diversos estudios mencionan los niveles de sobrecarga que pueden presentar los cuidadores primarios o informales, indistintamente de la discapacidad que pueda presentar la persona a cuidar ⁽²⁹⁾.

En el Perú, son pocas las investigaciones específicas sobre estos niveles en cuidadores primarios de niños o adolescentes con TEA. Por ende, lo que se busca es resaltar la importancia del rol del cuidador, como tal; así mismo, la concientización del valor y respeto a sus otros roles.

El motivo de la presente investigación, proviene de las observaciones durante las atenciones terapéuticas en la institución AYNIMUNDO; atenciones terapéuticas con niños y niñas con TEA, quienes pertenecen a una mayor población en comparación a otras discapacidades (Déficit Intelectual, Parálisis cerebral, etc.); sesiones desarrolladas en su mayoría con la participación de madres de familia. Algunas de las personas que asumen el cuidado directo de estos niños, desencadenaron periodos de depresión, dificultades en el hogar; impactando de esta manera en las actividades programadas para sus hijos e hijas. Así mismo, en diversas oportunidades refirieron haber dejado de lado actividades que antes eran significativas para ellos, siendo difícil volver a retomarlas.

En base a lo mencionado anteriormente, una vez identificado el contexto, nivel de sobrecarga y el perfil del cuidador, se abordarán aspectos relacionados con la salud mental, de manera más dirigida y no solo enfocada en los aspectos negativos sino también, en las características positivas que servirán de defensa y apoyo, para ellos mismos en su día a día.

Uno de los objetivos a largo plazo también es destacar la importancia del cuidador en la familia, la comunidad y sociedad; enfocando su estabilidad y bienestar, con miras a servir como antecedente o base para futuras investigaciones que fomenten y desarrollen programas que permitan el autocuidado a nivel físico, mental y emocional. De igual manera, buscar aliados de soporte (redes, instituciones, entre otros).

Bajo este argumento se hizo necesario determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños y niñas con TEA, evitando estigmatizar el rol de cuidador primario, por el contrario, dentro de la visión holística en el tema de salud mental desde el área ocupacional, generar conciencia sobre la importancia de esta situación.

“OBJETIVOS”

“Objetivo general”

Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista de 3 a 12 años en la institución Aynimundo – Chorrillos 2022.

“Objetivos específicos”

- Identificar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista, respecto al impacto de cuidado.
- Identificar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista, respecto a la relación interpersonal.
- Identificar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista, respecto a la expectativa de autoeficacia.

“BASES TEÓRICAS”

“BASE TEÓRICA”

1.4.1.1 “Trastorno del Espectro Autista”

El Trastorno del Espectro Autista es un conjunto de diversas afecciones. Puede distinguirse por un cierto nivel de problemas en la comunicación y la socialización. Patrones atípicos de actividad y comportamiento, como problemas para cambiar de una actividad a otra, atención intensa a los detalles y respuestas peculiares a estímulos concretos son otras de las características que presentan ⁽⁵⁾.

Estos rasgos suelen representar una característica persistente de la persona pudiendo afectar diversos ámbitos, aunque pueden cambiar en función del contexto. Pueden tener algún impacto o deterioro en las áreas personal, familiar, social, educativa u otras áreas significativas del funcionamiento de la persona. Existe una amplia gama de capacidades de funcionamiento lingüístico y cognitivo en todo el espectro ⁽³⁰⁾. El DSM - 5 establece que esta condición suele manifestarse en la primera infancia y progresar

durante la etapa de desarrollo. Sin embargo, es posible que los indicadores no aparezcan plenamente hasta más adelante, cuando las exigencias sociales superan las capacidades restringidas ⁽³¹⁾.

1.4.1.1.1 “Criterios para el diagnóstico”

- Deterioro en la interacción social:

- Deterioro notable en el uso de diversas conductas no verbales para regular la interacción social.
- Incapacidad para relacionarse apropiadamente con personas de su edad, acorde a su nivel de desarrollo.
- Falta de búsqueda espontánea en actividades de interés compartido o realización con otros.
- Falta de reciprocidad en el área social o emocional ⁽³¹⁾.

- Deterioro en la comunicación:

- Retraso o ausencia de desarrollo del lenguaje oral (sin intentos de compensarlo con otras formas de comunicación).
- Déficit para iniciar o mantener una conversación con la gente.
- Uso repetitivo y estereotipado del lenguaje.
- Ausencia de juegos apropiados para la etapa de desarrollo del niño que sean diversificados, improvisados, imaginativos o socialmente imitativos ⁽³¹⁾.

- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas:

- Fijación por uno o varios patrones de intereses estereotipados.
- Adhesión aparentemente rígida a determinadas prácticas o costumbres.
- Comportamientos motores repetitivos y estereotipados.
- Fijación continua con objetos o componentes de objetos ⁽³¹⁾.

El DSM-5 cambió la nomenclatura utilizada para diagnosticar y clasificar los trastornos del espectro autista (TEA), eliminando el término trastornos generalizados

del desarrollo y clasificando los TEA dentro de los Trastornos del neurodesarrollo. El DSM-5 enumera los siguientes criterios como características de los TEA⁽³²⁾:

- Criterio A: Dificultad persistente en la interacción social y la comunicación en diversos entornos.
- Criterio B: Intereses, actividades o patrones de comportamiento limitados y recurrentes.
- Criterio C: La presencia de indicadores pueden notarse en una fase temprana del desarrollo, sin embargo, puede que no se manifiesten por completo hasta que sea necesario, debido a la demanda social, o que queden ocultos por mecanismos de afrontamiento aprendidos.
- Criterio D: Los indicadores impactan en los ámbitos social, ocupacional u otros dominios importantes del funcionamiento diario de un modo significativo.
- Criterio E: Ni la discapacidad intelectual ni el retraso global del desarrollo proporcionan una explicación más convincente para este Trastorno del neurodesarrollo⁽³²⁾.

Dentro del criterio B, también se hace referencia a:

- Una persona puede mostrar hiper o hiporreactividad a las aferencias sensoriales o un interés por los componentes sensoriales de su entorno. Dentro de los ejemplos podrían mencionarse el oler o manipular objetos en exceso, sentirse fascinado por las luces o los objetos que giran y mostrar una aparente indiferencia ante el dolor o el frío⁽³²⁾.

Como se mencionó anteriormente, es durante la primera infancia cuando empiezan a aparecer estos indicadores. Los padres pueden empezar a observar comportamientos extraños en sus hijos a la edad de dieciocho meses, mientras que a los treinta y seis meses, el comportamiento podría estar consolidado⁽³³⁾. Sin embargo, la investigación no corrobora una edad mínima para el diagnóstico concreto del TEA, sin embargo reafirman que el trastorno puede diagnosticarse antes de los tres años porque los indicadores iniciales del trastorno pueden presentarse a una edad muy temprana⁽³¹⁾.

Actualmente se discute cómo el diagnóstico precoz del TEA, facilita el tratamiento temprano y tiene también un impacto favorable en el neurodesarrollo del niño. Se menciona que, dado que el TEA es único en cuanto a la forma en que se presenta y cómo van cambiando sus indicadores a lo largo de la vida de una persona, diagnosticar el trastorno puede ser un reto porque no existe un único biomarcador que pueda utilizarse para identificarlo; más bien, el diagnóstico es esencialmente clínico. En primer lugar, acuden al área de crecimiento y desarrollo del primer nivel de atención, remitidos por los padres y profesores del niño. Si se cumplen los criterios positivos, acuden a un especialista médico (neurólogo, neuropediatra, psiquiatra infantil) para establecer el diagnóstico y solicitar las evaluaciones requeridas para enviarlas al equipo interdisciplinario de atención terapéutica (psicólogo, terapeuta ocupacional, terapeuta de aprendizaje, terapeuta de lenguaje y terapeuta físico)⁽³⁴⁾.

Cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que alrededor del 1% de las personas en todo el mundo presentan esta condición. Solo 15 625 personas en el Perú han sido identificadas con TEA, según un informe del Ministerio de Salud del año 2019. De ellos, el 81% son hombres y el 90,6% son menores de 11 años. La proporción estimada de hombres y mujeres autistas es actualmente de 3:1, de lo cual se puede inferir sobre cómo se ha ignorado gravemente a la comunidad adulta autista e indica que estas tasas de detección son significativamente más bajas que las que se esperarían con base en la prevalencia global indicada anteriormente⁽⁸⁾.

El Plan Nacional TEA menciona que, según los registros de la DIRESA MINSA en el año 2015, el porcentaje de atenciones a usuarios diagnosticados con esta condición a nivel nacional, el departamento de Lima y Callao, cuenta con una mayor población atendida tomando un 76.77% del total de atención, destacando la zona Lima Sur, con 1415 registros. Resaltando que hospitales especializados se encuentran en la capital a diferencia de otras provincias a nivel nacional⁽²⁷⁾.

1.4.1.2 “Sobrecarga”

En el año 1974, Freudenbergue describió la palabra “Carga” como indicador de fatiga mental y ansiedad frente al cuidado; así mismo, esta palabra fue tomada del inglés “Burden” que podría interpretarse como estar quemado, estar cansado. También se

asoció con desafíos relacionados con la salud física, derivados de una acumulación de estrés para el cual el cuidador carecía de mecanismos de afrontamiento adecuados ⁽³⁵⁾. La sobrecarga hace referencia a la valoración que hace el cuidador sobre el estrés que se asocia con el cuidado y su impacto, al conjunto de estresores primarios y secundarios asociados a estos cuidados y a las consecuencias que se deriva de cuidar sobre sus vidas ⁽³⁶⁾.

Cuando Zarit S. H. y asociados crearon el procedimiento Caregiver Overload Interview en 1980, definieron la sobrecarga como el efecto que el cuidado y la atención tienen sobre el cuidador principal, o el grado en que el cuidador siente que el desempeño de dicho trabajo ha afectado diversos aspectos de su vida ⁽³⁷⁾. Pero debido a la ambigüedad conceptual que rodea al término "sobrecarga", así como a las diferencias en las definiciones entre investigadores y cuidadores, se han distinguido dos aspectos de la sobrecarga del cuidador: la sobrecarga objetiva, que se relaciona con demandas, eventos y actividades relacionadas con la persona que está siendo cuidada, y sobrecarga subjetiva, que consiste en los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador ⁽³⁷⁾.

Es posible afirmar que existen tantas facetas de la sobrecarga del cuidador que no se pueden resumir en una sola descripción; más bien, debe entenderse como un proceso multifacético que incluye aspectos relacionados con el cuidador (sexo, edad, educación, estatus socioeconómico, etc.), las personas que reciben atención (sexo, edad, tipo de discapacidad, nivel de dependencia, etc.), las responsabilidades y demandas asociadas con la prestación de atención y el contexto social en el que se realiza esta actividad ⁽³⁸⁾.

Estos síntomas, que son particularmente notables y están marcados en su mayoría por estrés, melancolía y agobio, se han denominado síndrome de sobrecarga del cuidador. Por esta razón, utilizar la prueba de escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es crucial al investigar el papel y rol del cuidador. Existen dos categorías de cuidadores: en primer lugar, están los que son cercanos a la persona dependiente, como los familiares; en segundo lugar, hay profesionales que no conviven con la persona dependiente y reciben una compensación por asumir este rol. Pero en todas las

situaciones, los cuidadores deben trabajar arduamente para brindar el cuidado de la persona dependiente ⁽²⁴⁾.

En ese momento, el término "carga" se definía como las consecuencias físicas, emocionales y financieras al haber desarrollado la actividad del cuidado. Desde entonces, varios autores han ampliado esta definición y la han utilizado en investigaciones sobre los efectos perjudiciales del cuidado informal. Teniendo en cuenta lo anterior, la carga del cuidador es un concepto amplio que requiere comprensión dentro de un proceso multidimensional en lugar de considerar una sola idea ⁽³⁹⁾.

1.4.1.2.1 “Sobrecarga del cuidador”

Cuando el estrés psicológico, la tensión física, la tensión profesional y emocional se combinan con la carga objetiva del cuidado, el resultado es una sobrecarga del cuidador. En ese sentido, las demandas del cuidador cambiarán a medida que evolucione el grado de dependencia en la discapacidad, además de que las tareas del cuidador cambian con el tiempo. Las funciones del cuidador dependen del nivel de discapacidad del usuario y están ligadas a la evolución de la enfermedad. A lo largo del proceso, el usuario necesita más actividad y vigilancia, lo que aumenta gradualmente el estrés físico y psicológico ⁽⁴⁰⁾.

Una revisión de 84 estudios que comparan la salud física y psicológica de cuidadores y no cuidadores reveló que el primer grupo está más estresado, deprimido y presenta niveles más bajos de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que el segundo; por tanto, Zarit manifiesta que ser cuidador tiene implicaciones importantes para el bienestar físico y mental; estos efectos perjudiciales se conocen actualmente como "Síndrome del cuidador" ⁽⁴¹⁾.

Se ha considerado como complejo el proceso por el cual transita el cuidador, cuando presente un nivel de sobrecarga ante el cuidado de una persona que requiere atenciones y apoyo, el cual está bastante relacionado con: características de la persona a cuidar, demandas psicosociales, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el usuario y el cuidador y aspectos relacionados con el apoyo social percibido.

Además, puede haber varias oportunidades de intervención y soporte, a lo largo del proceso de estrés mediante el afrontamiento y el apoyo social. Es posible argumentar que las personas responsables del cuidado de una persona con discapacidad viven en constante atención, lo que tiene efectos negativos en su salud física, mental y social. Dado que los requisitos y problemas asociados con el cuidado de una persona con una enfermedad o afección crónica exceden a lo que el cuidador puede brindar ⁽⁴²⁾.

1.4.1.2.2 “Clasificación de carga a nivel de cuidado”

El estrés del cuidador, que se define como la respuesta subjetiva a las demandas de atención e involucra componentes psicológicos y emocionales, también se ha relacionado con la carga. Además, el estrés de manera general se reconoce como una patología separada; sin embargo, es crucial distinguir entre estos dos conceptos porque no significan lo mismo, pero están relacionados ⁽⁴³⁾.

- **Carga objetiva**

El número de interrupciones o cambios en las diversas facetas de la vida y hogar del cuidador, provocados por las actividades de cuidado se denomina carga objetiva y se define como los efectos directos en la vida doméstica. Estas actividades incluyen: la cantidad de tiempo que dedica a uno mismo, la privacidad, la cantidad de dinero necesaria para cubrir los gastos, la cantidad de libertad personal para tomar decisiones, la cantidad de energía, la cantidad de tiempo dedicado a actividades sociales o recreativas, la cantidad de las actividades de ocio, la relación con otros miembros de la familia y salud ⁽⁴³⁾. También se reconocen como los cambios evidentes en la vida del cuidador que se inician cuando se realizan las tareas de cuidado y atención. Las causas principales de este tipo de sobrecarga son los problemas físicos o emocionales personales del cuidador, las dificultades financieras y la dinámica en la convivencia dentro del hogar ⁽⁴⁴⁾.

- **Carga subjetiva.**

Se caracteriza por las actitudes y respuestas afectivas a la experiencia de cuidar ⁽⁴⁵⁾. Así mismo, se afirma que la reacción emocional del cuidador

ante la experiencia de brindar cuidado, en particular, y cómo es vista la situación, están relacionados con la carga subjetiva. En consecuencia, el estado psicológico relacionado con la prestación de cuidados se conoce como sobrecarga subjetiva ⁽⁴⁶⁾. Este tipo de sobrecarga genera un mayor impacto en la vida de la persona atendida y de su familia. De igual manera puede describirse como la evaluación que hace el cuidador de las consecuencias emocionales de las responsabilidades o problemas asociados con la prestación de cuidados ⁽⁴⁷⁾.

1.4.1.2.3 “Dimensiones de la sobrecarga del cuidador Según la Escala de Zarit”

Se conoce que para identificar el exceso de trabajo del cuidador se deben tener en cuenta tres dimensiones:

- **Impacto del cuidado:** Se hace referencia a todas las condiciones, tanto objetivas como subjetivas, que surgen en el cuidador como consecuencia de la prestación de cuidados.
- **Relación interpersonal:** Este término describe al vínculo emocional y psicológico que surge de la interrelación entre el cuidador y la persona a cuidar.
- **Expectativas de la autoeficacia:** Especifica el nivel de confianza del cuidador en su capacidad para completar las actividades en cuestión ⁽⁴⁸⁾.

1.4.1.2.4 “Factores asociados a la sobrecarga de estrés del cuidador”

- **Físicas:** dolores de cabeza, tensión, insomnio, sueño excesivo durante el día, pesadillas, anemia, infecciones de la piel, diabetes, presión arterial alta, trastornos musculoesqueléticos, inmunológicos.
- **Psicológicas:** ira, impaciencia, tensión, tristeza, pensamientos suicidas, violencia, ansiedad y temor a enfermarse.

- **Socio-familiares:** Problemas familiares, disputas matrimoniales, soledad, rechazo, deserción y reducción o ausencia del tiempo libre.
- **Problemas laborales:** tardanzas, bajo rendimiento, agitación, estrés y pérdida de empleo ⁽⁴⁹⁾.

1.4.1.3 “Cuidador”

Cuando la salud de un miembro de la familia cambia y su nivel de autonomía disminuye, un miembro de la familia generalmente da un paso al frente para brindarle mayor atención. A esta persona se le denomina “cuidador principal”, ya que es quien asume la responsabilidad de brindar atención y cuidados médicos a la persona cuando está enferma⁽⁴⁹⁾. La familia, el entorno social de la persona y el propio cuidador familiar se acostumbran a la circunstancia, que puede haber surgido de forma repentina o como consecuencia de una convivencia previa. Antes de comprometerse plenamente con su familiar en el día a día, el cuidador principal asume progresivamente la mayor parte de las tareas de cuidados ⁽⁴⁹⁾.

1.4.1.3.1 “Tipos de cuidador”

- **Cuidador primario o principal:** Persona que suele tener un vínculo con la familia y actúa como cuidador principal de aquellos que padecen una enfermedad crónica. También es el componente esencial del apoyo diario y el encargado de tomar las decisiones en relación a los cuidados brindados ⁽⁵⁰⁾.
- **Cuidador Formal:** Persona con conocimientos especializados que ha recibido formación en una institución y, por tanto, está calificada; se le paga por su trabajo y tiene un horario y responsabilidades establecidas en función de su profesionalidad ⁽⁵¹⁾.
- **Cuidador informal:** Persona que carece de preparación profesional; no recibe ningún pago por los cuidados que presta, pero debido a su vínculo emocional o afectiva, tienen la responsabilidad moral de realizar la tarea ⁽⁵²⁾.

1.4.1.4 “Cuidador primario informal de niños con TEA”

Se asume que la persona que cuente con un diagnóstico de autismo requiere un cuidador principal durante la primera etapa, que pueda proporcionar las atenciones y el apoyo necesarios para ayudar a compensar las necesidades específicas causadas por las alteraciones psicológicas, biológicas y conductuales presentes. Esta función repercute en la salud mental y física del cuidador, así como en sus relaciones interpersonales y su calidad de vida. El autismo se considera un trastorno que implica cierto grado de necesidad de apoyo en diversos contextos ⁽⁵³⁾.

Cabe mencionar que las madres de niños con TEA pueden tener sobrecarga subjetiva debido a una variedad de factores de riesgo, incluidas las características de la discapacidad; sin embargo, la probabilidad de esta situación, disminuye con un diagnóstico más temprano. Las investigaciones confirman que los comportamientos de respuesta social-retraimiento, acciones extrañas, problemas para comunicarse conducirían a un aumento de la sobrecarga del cuidador⁽²⁾. La ausencia de determinados factores en un cuidador puede provocar una sobrecarga emocional. Entre ellos se encuentran la edad avanzada del cuidador, vivir solo con el familiar y no tener otras actividades, el aislamiento social y la falta de redes de apoyo social, así como falta de tiempo de ocio con personas significativas ⁽²⁾.

Asumir el trabajo de cuidador puede dar lugar a un fenómeno conocido como sobrecarga, que son las implicaciones para la salud de asumir este papel y se percibe como resultado tanto del impacto de la situación como de la angustia que conlleva la prestación de cuidados ⁽⁵³⁾. Una serie de factores, como el descuido de la propia salud, de los proyectos vitales, de la vida social, el deterioro familiar, las dinámicas interpersonales culpabilizadoras y manipuladoras, la ansiedad, la depresión y la frustración, el deterioro de la economía familiar y los conflictos, y los mayores índices de morbilidad en comparación con la población que no presenta sobrecarga, contribuyen a esta situación y empeoran la salud mental, física y social del cuidador ⁽⁵³⁾.

Los cambios en el estilo de vida, los problemas en el entorno familiar, la hostilidad hacia la persona que recibe los cuidados, la renuncia al trabajo, los problemas de

comunicación con la pareja y el descuido por la propia imagen corporal son otras de las consecuencias mencionadas. También se mencionan problemas de autoeficacia y baja autoestima, así como sentimientos de ansiedad, tristeza, soledad y abandono, todos ellos frecuentes en los cuidadores informales, considerados perjudiciales y limitantes para alcanzar el bienestar ⁽⁵³⁾.

Está documentado que los cuidadores de niños con TEA tienen niveles más altos de carga que los cuidadores de niños con trastorno hiperactivo por déficit de atención, trastornos del desarrollo u otras necesidades de atención médica ⁽⁵⁴⁾. Con frecuencia, esto provoca un agotamiento extremo, que los deprime y afecta personalmente. También repercute en sus relaciones con los demás, afectándoles en aspectos como sus interacciones con el niño con TEA, sus familias, sus amigos y la sociedad en general ⁽¹⁷⁾.

Sin embargo, las investigaciones citadas indican que es sumamente pertinente tener en cuenta el desarrollo de la resiliencia del cuidador principal de los niños con TEA ⁽⁵⁵⁾. El desarrollo de componentes individuales, familiares y sociales es necesario para que se pueda seguir adelante en medio de las dificultades ⁽⁵⁶⁾. Aunque no se pretende pasar por alto las situaciones complejas, se sugiere promover la capacidad de adaptación, lo cual permita afrontar los problemas con entereza en el contexto familiar del niño con TEA. A pesar de ello, el cuidador mantiene el firme deseo de no rendirse y perseverar, aun dándose cuenta de los límites de la crianza en ese contexto ⁽²⁾.

“DEFINICIÓN DE TÉRMINOS”

- Actividades básicas de la vida diaria:

Actividades que una persona realiza para cuidarse de manera autónoma, incluyendo el cuidado personal, la comunicación y el desplazamiento, mantenimiento personal, el manejo del hogar, dentro y fuera de su entorno ⁽⁵⁷⁾.

- Ecolalias:

El concepto de ecolalia procede de la psiquiatría. El término "eco" y la palabra griega "lalia" se refieren a un problema del habla en el que la persona repite

involuntariamente una palabra o frase sin sentido que escuchó horas, días o incluso lapsos de tiempo mayores ⁽⁵⁸⁾.

- **Estereotipias:**

Las estereotipias son movimientos rítmicos y repetitivos que siguen un repertorio propio de cada persona y se producen en una variedad de patrones temporales o permanentes. Pueden existir en determinadas etapas del desarrollo y ser un elemento típico del repertorio motor de una persona a cualquier edad. Después, pueden desaparecer o servir con frecuencia como indicador de condiciones patológicas como el TEA o la discapacidad intelectual ⁽⁵⁹⁾

- **Funciones ejecutivas:**

Las funciones ejecutivas, provenientes del córtex prefrontal, son capacidades cognitivas que permiten establecer objetivos, crear planes, seguir instrucciones, elegir comportamientos adecuados e iniciar actividades. También permiten la autorregulación del comportamiento, la supervisión de tareas, la evaluación del comportamiento y la flexibilidad en el trabajo cognitivo y la organización temporal/espacial ⁽⁶⁰⁾.

- **Institución sanitaria:**

Se incluyen en esta definición las organizaciones que ofrecen servicios relacionados a la salud (hospitales, clínicas, centros públicos y privados), así como otras redes, sectores, instituciones, ministerios y grupos que inciden específicamente en el objetivo general del sistema sanitario ⁽⁶¹⁾.

- **Neurodesarrollo:**

El sistema nervioso y el cerebro experimentan una serie de cambios estructurales y funcionales. Dependen del desarrollo de diversas áreas cerebrales, cada una de las cuales se encarga de un determinado conjunto de actividades cognitivas. Entre ellas están: el lenguaje, la atención, la memoria y la percepción sensorial ⁽⁶²⁾.

“FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS”

- H1: Los cuidadores primarios de niños con TEA de la institución “Aynimundo” -Chorrillos 2022, en su mayoría, presentan un nivel de sobrecarga intensa.
- H0: Los cuidadores primarios de niños con TEA de la institución “Aynimundo” -Chorrillos 2022, en su mayoría, no presentan sobrecarga.

“CAPÍTULO II”

“MÉTODOS”

“DISEÑO METODOLÓGICO”

“TIPO DE INVESTIGACIÓN”

La presente investigación presenta un enfoque cuantitativo, ya que se utilizó la recolección de datos para probar la hipótesis planteada, con base en la medición numérica y el análisis estadístico. En la cual, se aplicó el instrumento “Nivel de Sobrecarga de Zarit”, para medir la variable de Nivel de Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TEA.

“DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN”

La investigación cuenta con un diseño no experimental (Observacional). Ya que no hubo manipulación deliberada de ninguna variable; así mismo, estuvo basada en el análisis del contexto sin ninguna intervención directa por parte del investigador ⁽⁶³⁾. De tipo transversal ya que los datos que se recopilaban fueron tomados en un solo momento durante el proceso de investigación.

“POBLACIÓN”

“Reconociendo a la población como el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” ⁽⁶³⁾, siendo en este caso los criterios de inclusión, la presente población estuvo conformada por 60 cuidadores primarios de niños y niñas en un rango de edad de 3 a 12 años, con Trastorno del Espectro Autista, participantes del Programa CAD, de la Asociación Aynimundo.

“MUESTRA Y MUESTREO”

“Muestra”: La muestra estuvo compuesta por 52 padres de niños con trastorno del espectro autista que aceptaron participar en el estudio y cumplían los criterios de inclusión.

“Muestreo”: El tipo de análisis fue no probabilístico, ya que la elección de los participantes estuvo relacionada a las características propias del estudio. Por

conveniencia, ya que estuvo conformada por participantes que aceptaron formar parte de la investigación y cumplían con los criterios de inclusión

2.1.4.1 “CRITERIOS DE INCLUSIÓN”

- Personas que asuman el cuidado de niños o niñas en edades de 3 a 12 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.
- Personas que asuman el cuidado de niños y niñas, participantes del programa CAD, de la institución “Aynimundo” en el año 2022.

2.1.4.2 “CRITERIOS DE EXCLUSIÓN”

- Cuidadores que no habiten o convivan en el mismo hogar que el niño o niña.
- Cuidadores que no tengan asistencia regular al programa (CAD), de la institución Aynimundo
- Cuidadores que no deseen participar de la investigación o no firmen el consentimiento informado.

“VARIABLES”

2.1.5.1 “NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES”

- Definición conceptual: Malestar que se origina a partir de las necesidades que demanda cuidar a otra persona. Siendo frecuentemente, más de lo que un cuidador puede manejar cuando atiende a un usuario con una enfermedad o afección crónica ⁽⁴²⁾.
- Definición operacional: (Significado dentro de la tesis) Identificación del impacto que genera el cuidado en el cuidador, respecto a términos de sobrecarga en diferentes dimensiones.

“Dimensiones”:

- Impacto del cuidado
- Relación interpersonal
- Expectativas de autoeficacia

“Indicadores”: 22 ítems

“TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS”

“Técnica”: Encuesta – cuestionario

“Instrumentos”

“Cuestionario Sociodemográfico”

Se utilizó un cuestionario sociodemográfico para recopilar datos sobre los padres de niños con TEA. Constaron de nueve ítems que proporcionaban la siguiente información: Nombre y apellidos, edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, ingresos económicos y distrito de residencia del cuidador.

“Escala de sobrecarga del cuidador – ZARIT”

La versión española fue creada en 1996 por escritores adicionales; la original fue creada en 1980 por Zarit y asociados ⁽⁶⁴⁾. El cuestionario, que consta de 22 ítems que pueden autoadministrarse, evalúa el impacto perjudicial sobre el bienestar físico y mental del cuidador, su compromiso social y sus recursos económicos. Cada pregunta tiene cinco respuestas posibles, que van de "nunca" (1) a "casi siempre" (5), en una escala tipo Likert.

Esta escala consta de 3 dimensiones:

Factor 1: Impacto del cuidado.

Se trata de una evaluación de los cuidados prestados por el cuidador, que puede incluir aspectos como la falta de tiempo libre, el deterioro de la salud, la invasión de la intimidad, la sensación de pérdida de control sobre la propia vida, el declive de la vida social, etc.

Factor 2: Relación interpersonal

Está simbolizado por cosas como el estrés, la rabia o las emociones de humillación que están relacionadas con el vínculo entre el cuidador y el familiar.

Factor 3: Expectativas de autoeficacia

Expresa la opinión del cuidador sobre su capacidad para atender al familiar, su obligación de hacerlo, su sensación de que podría hacerlo mejor, su falta de medios económicos y su convicción de que es el único que puede desempeñar esta función.

Esta herramienta fue probada y adaptada en nuestro país, utilizando el enfoque Delphi en un estudio diferente que incluyó a seis expertos: dos internistas, un antropólogo y tres psicólogos. Se utilizó en cincuenta cuidadores familiares para evaluar la confiabilidad y exhaustividad del instrumento. El análisis factorial se realizó después de calcular el índice KMO = 0,805 ($> 0,5$) y la prueba de esfericidad de Bartlett 0,000 ($< 0,050$) utilizando los hallazgos de la muestra piloto. Con 22 ítems, el alfa de Cronbach fue de 0,939. Adquirieron una herramienta válida, confiable y tridimensional para evaluar el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia. Mediante la utilización de la prueba de ítems y la prueba del coeficiente de correlación de Pearson "r" $r > 0,20$, se validó estadísticamente el instrumento, arrojando un instrumento válido para cada uno de los ítems ⁽⁶⁴⁾.

La "Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit", validada en Chile en 2009, también fue mencionada por Céleri en su estudio realizado en Ecuador. Su propósito fue medir el nivel de estrés experimentado por los cuidadores de personas que tenían una enfermedad o discapacidad mental que requería asistencia para las actividades diarias. 22 ítems de la escala se refieren a las percepciones del cuidador cuando es responsable de un individuo. Hasta alcanzar una puntuación entre 22 y 110 puntos, la frecuencia se determinó de la siguiente manera: 1 (nunca), 2 (raramente), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre). Cuando este instrumento fue validado por primera vez, su índice de confiabilidad fue $I = 0,86$ y $II = 0,65$ ⁽²⁰⁾.

De manera similar, Ríos explica en su estudio que el instrumento "Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit", que fue desarrollada en México en 1996 y tiene una confiabilidad alfa de Cronbach de 0.91, que se categoriza como excelente, y un

coeficiente de correlación de Pearson de 0.86 para fiabilidad test-retest, se utilizó para medir la variable nivel de sobrecarga en cuidadores primarios. Consta de 22 preguntas con cinco alternativas en una escala tipo Likert que va desde 1=nunca hasta 5 = casi siempre. Cuenta con tres factores, el primero es el impacto del cuidado, el segundo es la relación interpersonal y el tercero son las expectativas de autoeficacia se evalúan utilizando esta escala en relación con la carga del cuidador. El rango de puntuación va de 22 a 110 puntos ⁽²³⁾.

“PROCEDIMIENTOS Y ANALISIS DE DATOS”

- Inicialmente, mediante una resolución del Decanato se obtuvo la autorización del proyecto, solicitado al Comité de Investigación de la Escuela Profesional de Tecnología Médica.
- Se solicitó la autorización de acceso a la base de datos de la Asociación Aynimundo, dirigido a la directora, así mismo, a la coordinadora del Programa “Centro de Atención a la Diversidad”, teniendo como objetivo la aplicación de la Escala de nivel de Sobrecarga en cuidadores primarios de niños y niñas con TEA, entre 3 a 12 años, participantes del programa.
- Posteriormente, se realizó la comunicación con cada cuidador mediante vía telefónica para confirmar su participación de acuerdo a los criterios de inclusión especificados.
- Contando con la autorización de la institución, se invitó a una charla presencial en las instalaciones de la entidad, de igual forma se realizó una charla virtual vía Zoom; las cuales tenían como objetivo, informar a los participantes sobre los objetivos de la investigación. Se les presentó el instrumento, explicándoles simultáneamente el llenado del mismo. Finalmente, se les envió vía correo electrónico y la aplicación de mensajería WhatsApp, el enlace con el consentimiento informado y el cuestionario “Escala de Sobrecarga del Cuidador – Zarit” elaborado desde los formularios de Google. Un grupo reducido de participantes, completaron los cuestionarios de manera presencial, ya que no contaban con conocimientos de manejo de herramientas virtuales.

- Al concluir con la aplicación del instrumento, se organizó la información obtenida mediante procedimientos estadísticos. Finalmente, se transfirieron y analizaron en Microsoft Excel.
- Los datos sociodemográficos fueron organizados mediante una tabla de frecuencia. En cuanto a los resultados de la aplicación del instrumento, fueron organizados en una base de datos en tablas de Microsoft Excel, y de igual forma, transferidas al software estadístico “SPSS Statistics 27”, se elaboraron tablas y gráficos correspondientes al resultado.

“CONSIDERACIONES ÉTICAS”

- La presente investigación, siguió de forma estricta a los principios vertidos en la DECLARACIÓN DE HELSINKI ⁽⁶⁵⁾. Respetar al individuo, actuar de manera benéfica (reduciendo los riesgos y considerando siempre el bienestar del participante) y actuar con justicia (permitiendo que todas las personas participen por igual en un proyecto de investigación)
- En todo momento, la investigación tuvo en cuenta los principios éticos, como No maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.
- La investigación se ejecutó después de la aprobación del Proyecto de Tesis por la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Marcos (Anexo 3) y el permiso respectivo por parte de la institución Aynimundo (Anexo 5).
- Bajo el principio de beneficencia, todo el procedimiento fue explicado a cada participante. Se le brindó la información acerca del propósito de participación, beneficios y confidencialidad. Finalmente, se les pidió firmar el consentimiento informado (Anexo 4).
- Bajo el principio de justicia, todos participaron bajo un estado de confidencialidad y privacidad.
- Bajo el principio de autonomía, la participación fue de carácter voluntario, ya que se les brindó la opción de retirarse en el momento que lo deseen, sin que por ello resulten perjudicados.
- Bajo el principio de no maleficencia, los resultados no fueron alterados y se utilizó con la finalidad de contribuir.

“CAPÍTULO III”

“RESULTADOS”

Tabla N°1: "Datos Sociodemográficos"

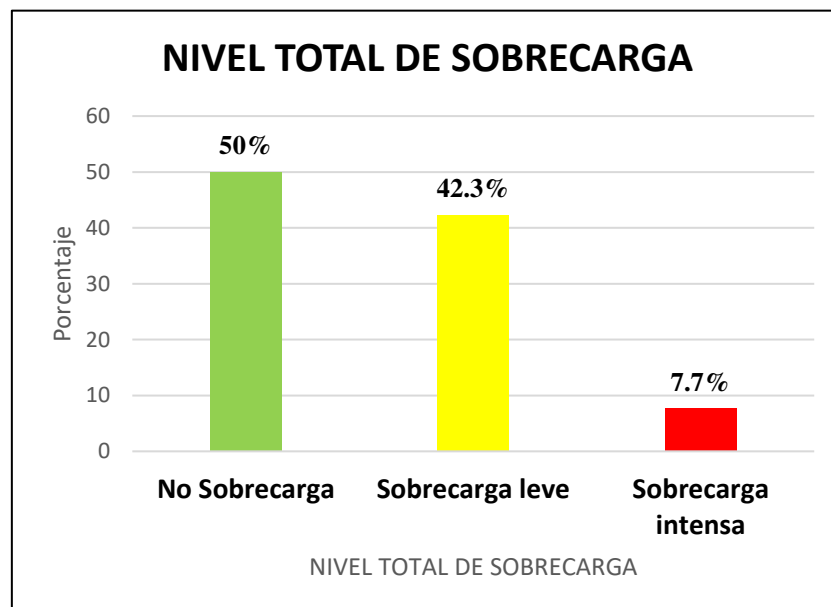
		Frecuencia (n)	Porcentaje %
Género	Mujeres	50	96
	Varones	2	4
	TOTAL	52	100
Edad del cuidador	22 – 35 años	13	25
	36 – 46 años	27	52
	47 – 66 años	12	23
	TOTAL	52	100
Estado civil	Casado	25	48
	Conviviente	12	23
	Separado	3	6
	Soltero	10	19
	Viudo	2	4
	TOTAL	52	100
Parentesco	Madre	45	86
	Padre	2	4
	Abuela	3	6
	Tía	1	2
	Hermana	1	2
	TOTAL	52	100
Nivel educativo	Primaria	2	4
	Secundaria	20	38
	Superior	30	58
	TOTAL	52	100
Edad del niño	4 – 6 años	17	33
	7 – 9 años	18	34
	10 – 12 años	17	33
	TOTAL	52	100

En la tabla N°1 Encontramos la predominancia del género femenino con un 96%. La edad de los cuidadores se distribuyó en 3 grupos etarios: El 52% se encontraba entre 36 a 46 años, el 25%, entre 22 a 35 años y el 23% entre 47 a 66 años. Respecto al estado civil, el 48% son casados, el 23% convivientes, el 19% solteros y el 4% viudos; según el tipo de parentesco el 86% corresponde a las madres, el 6% abuelas, el 4% a los padres, el 2% corresponde al parentesco hermana y el 2% pertenece al parentesco tía. Con relación al nivel educativo el 58% presenta nivel educación superior, mientras que el 38% nivel secundario y el 4% nivel primario. En relación a la edad del niño, se distribuyó en 3 grupos etarios: el 34% se encontraba entre los 7 a 9 años, el 33% se encontraba entre los 4 a 6 años y 33% representaba al grupo de 10 a 12 años.

Tabla N°2: "Nivel Total de Sobrecarga"

	Frecuencia	Porcentaje
No Sobrecarga	26	50%
Sobrecarga leve	22	42.3%
Sobrecarga intensa	4	7.7%
Total	52	100%

Gráfico 1 "Nivel total de Sobrecarga"

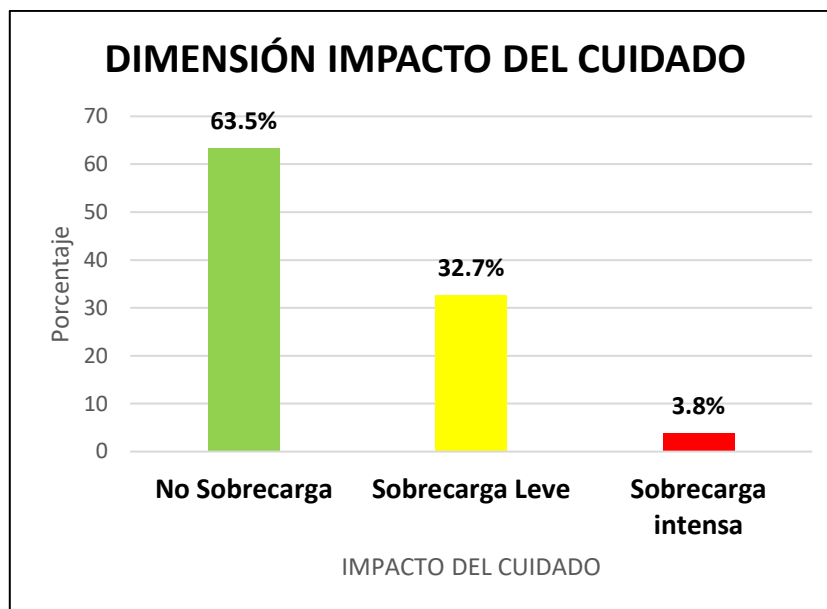


En la tabla N° 2 y gráfico 1, de acuerdo al Nivel Total de Sobrecarga, se evidencia que el 50% (n= 26) de los participantes no refiere sobrecarga, mientras que el 42.3% (n=22) presenta una sobrecarga leve y el 7.7% (n= 4) presenta sobrecarga intensa.

Tabla N°3: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Impacto del Cuidado"

	Frecuencia	Porcentaje
No Sobrecarga	33	63.5%
Sobrecarga Leve	17	32.7%
Sobrecarga intensa	2	3.8%
Total	52	100.0%

Gráfico 2 "Dimensión Impacto del Cuidado"

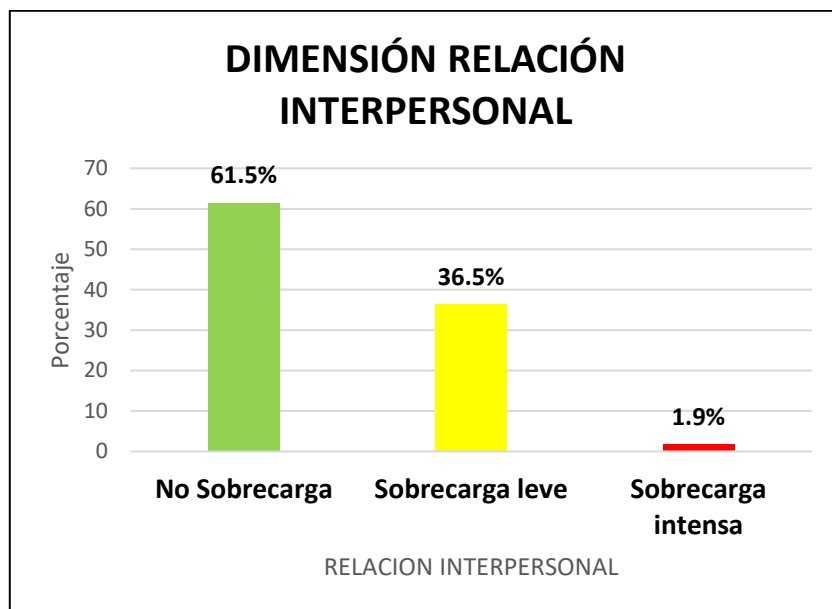


En la tabla N°3 y gráfico 2, de acuerdo con la dimensión del Impacto del cuidado, se muestra que el 63.5% (n=33) de los participantes no muestra sobrecarga en esta dimensión, mientras que el 32.7% (n= 17) presentan sobrecarga leve y el 3.8% (n=2) presenta sobrecarga intensa.

Tabla N°4: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Relación Interpersonal"

	Frecuencia	Porcentaje
No Sobrecarga	32	61.5%
Sobrecarga leve	19	36.5%
Sobrecarga intensa	1	1.9%
Total	52	100.0%

Gráfico 3 "Dimensión Relación Interpersonal"

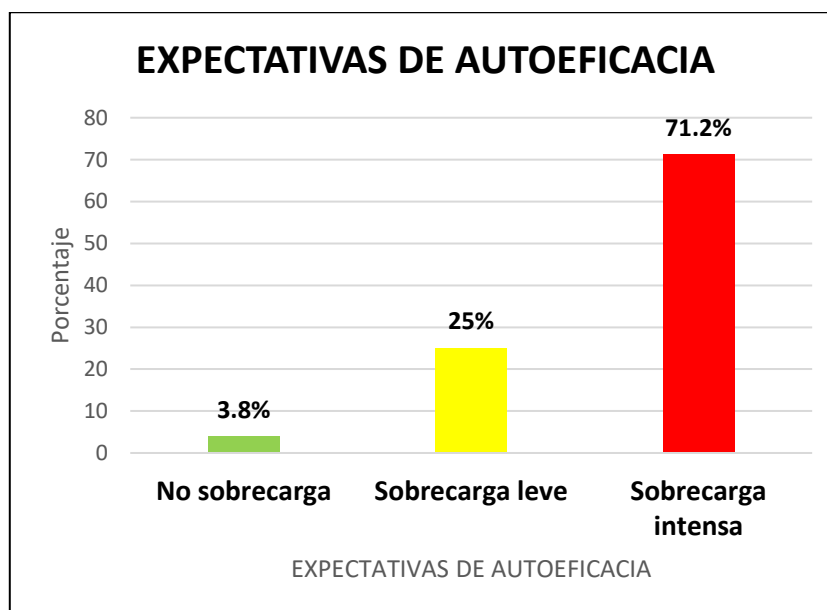


En la tabla N°4 y gráfico 3, de acuerdo con la dimensión Relación Interpersonal, se refleja que el 61.5% (n=32) de los participantes no refiere sobrecarga en esta dimensión, mientras que el 36.5% (n= 19) presentan sobrecarga leve y el 1.9% (n=1) presenta sobrecarga intensa.

Tabla N°5: "Nivel de Sobrecarga en dimensión Expectativas de autoeficacia"

	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecarga	2	3.8%
Sobrecarga leve	13	25.0%
Sobrecarga intensa	37	71.2%
Total	52	100.0%

Gráfico 4 "Dimensión Expectativas de Autoeficacia"

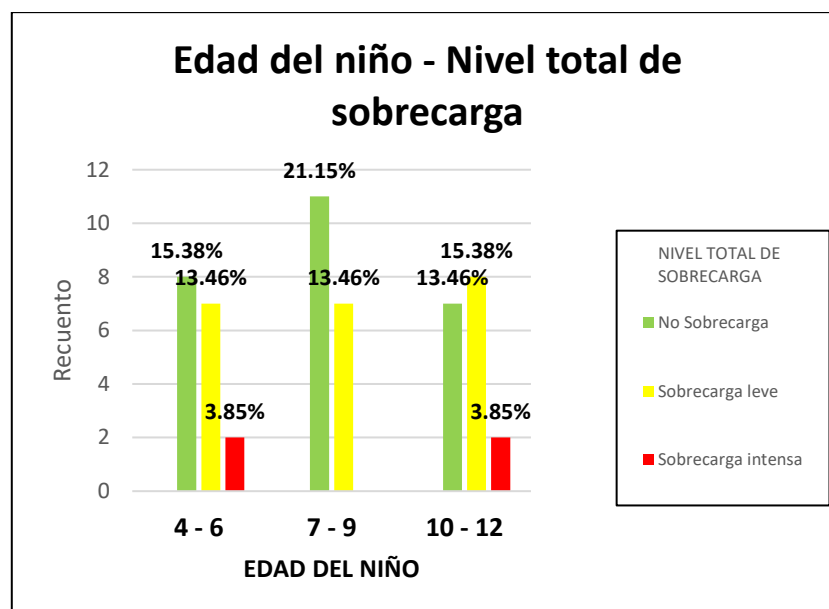


En la tabla N°5 y gráfico 4, de acuerdo con la dimensión Expectativas de Autoeficacia, se demuestra que el 71.2% (n=37) muestra sobrecarga intensa en esta dimensión, mientras que el 25% (n= 13) presentan sobrecarga leve y el 3.8% (n=2) de los participantes no presenta sobrecarga.

Tabla N°6: "Nivel total de Sobrecarga en relación con la edad del niño"

		No Sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Frecuencia	Porcentaje
Edad del niño	4 - 6	8	7	2	17	33%
	7 - 9	11	7	0	18	34%
	10 - 12	7	8	2	17	33%
Total		26	22	4	52	100%

Gráfico 5 "Edad del niño - Nivel total de sobrecarga"

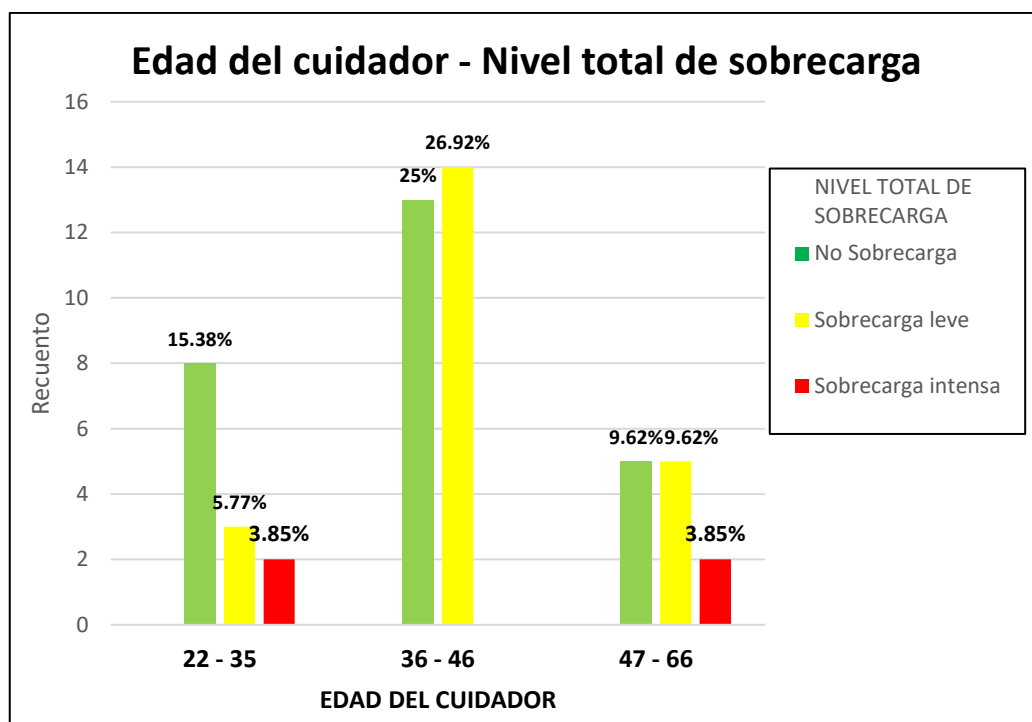


En la tabla N°6 y gráfico 5, de acuerdo con el Nivel Total de Sobrecarga respecto a la edad del niño, se expone que en el rango de 7 a 9 años (n=18) el 21.15% (n=11) no presenta sobrecarga y el 13.46% (n=7) presenta sobrecarga leve. No hay presencia de Sobrecarga intensa. En el rango de 10 a 12 años (n=17), el 15.38% (n=8) muestra sobrecarga leve, el 13.46% (n=7) no presenta sobrecarga y el 3.85% (n=2) refiere sobrecarga intensa. En el rango de 4 a 6 años (n=17), el 15.38% (n= 8) no presenta sobrecarga, el 13.46% (n=7) presenta sobrecarga leve y el 3.85% (n= 2), presenta sobrecarga intensa.

Tabla N°7: "Nivel total de Sobrecarga en relación con la edad del cuidador"

		No Sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Frecuencia	Porcentaje
Edad del cuidador	22 - 35	8	3	2	13	25%
	36 - 46	13	14	0	27	52%
	47 - 66	5	5	2	12	23%
Total		26	22	4	52	100%

Gráfico 6 "Edad del cuidador - Nivel total de sobrecarga"

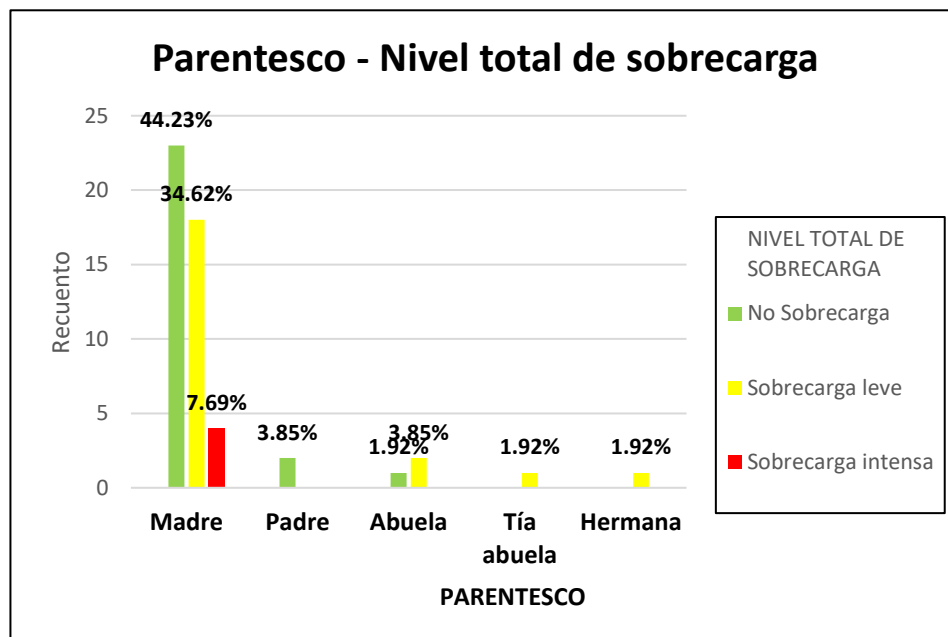


En la tabla N°7 y gráfico 6, de acuerdo con el Nivel Total de Sobrecarga respecto a la edad del cuidador, se constata que en el rango de edad de 36 a 46 años (n=27), el 26.92% (n= 14) presenta Sobrecarga leve y el 25% (n=13) no muestra sobrecarga. No hay presencia de sobrecarga intensa. En el rango de edad de 22 a 35 años (n=13), el 15.38% (n=8) no identifica sobrecarga, el 5.77% (n= 3) presenta Sobrecarga leve y el 3.85% (n=2) evidencia Sobrecarga intensa. En el rango de edad de 47 a 66 años (n= 12), el 9.62% (n= 5) no presenta sobrecarga, de igual manera, un 9.62% (n=5), presenta Sobrecarga leve y un 3.85% (n=2) muestra Sobrecarga intensa.

Tabla N°8: "Nivel total de Sobrecarga en relación con el parentesco"

	No Sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Frecuencia	Porcentaje
Parentesco					
Madre	23	18	4	45	86.54%
Padre	2	0	0	2	3.85%
Abuela	1	2	0	3	5.77%
Tía abuela	0	1	0	1	1.92%
Hermana	0	1	0	1	1.92%
Total	26	22	4	52	100%

Gráfico 7 "Parentesco - Nivel total de sobrecarga"

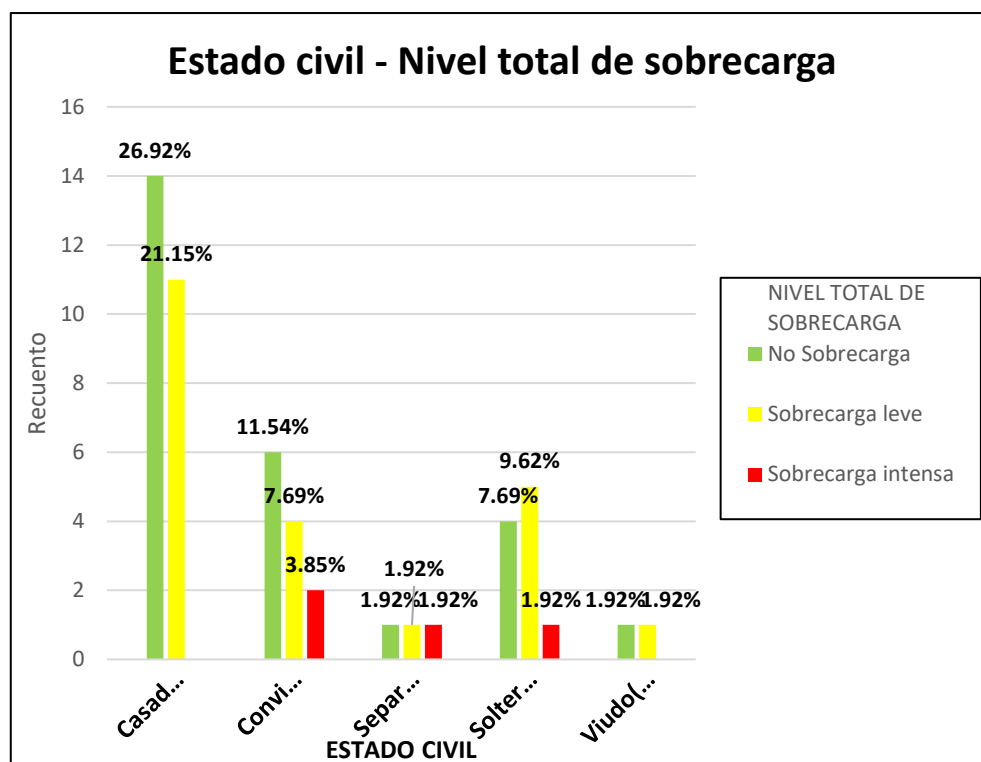


En la tabla N°8 y gráfico 7, de acuerdo con el Nivel Total de Sobrecarga respecto al parentesco, se prueba que del total de madres (n=45), el 44.23% (n=23) no presenta Sobrecarga, el 34.62% (n= 18) presenta sobrecarga leve y el 7.69% (n= 4) presenta Sobrecarga intensa. En el parentesco Padre (n= 2) el 3.85% no presenta sobrecarga. En el parentesco Abuela (n= 3) el 3.85% (n=2) presenta sobrecarga leve y el 1.92% (n=1) no presenta sobrecarga. Respecto al parentesco Tía abuela y parentesco Hermana, ambas presentan 1.92% (n=1) en sobrecarga leve, respectivamente.

Tabla N°9: "Nivel total de Sobrecarga en relación con el estado civil"

		No Sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Frecuencia	Porcentaje
Estado Civil	Casado(a)	14	11	0	25	48%
	Conviviente	6	4	2	12	23%
	Separado(a)	1	1	1	3	6%
	Soltero(a)	4	5	1	10	19%
	Viudo(a)	1	1	0	2	4%
Total		26	22	4	52	100%

Gráfico 8 "Estado Civil - Nivel total de sobrecarga"



En la tabla N°9 y gráfico 8, de acuerdo con el Nivel Total de Sobrecarga respecto al Estado civil del cuidador, se revela que del total de participantes casados ($n=25$), el 26.92% ($n=14$) no presenta sobrecarga, mientras que el 21.15% ($n=11$), presenta Sobrecarga leve. No hay presencia de sobrecarga intensa.

En cuanto al estado civil Convivientes (n=12), el 11.54% (n=6) no muestra sobrecarga, el 7.69% (n=4) presenta Sobrecarga leve y el 3.85% (n= 2) presenta Sobrecarga intensa. De acuerdo al estado civil Separado (n=3), el 1.92 % (n=1) no presenta sobrecarga, otro 1.92% (n=1) presenta sobrecarga leve y el 1.92% (n=1) muestra sobrecarga intensa. El estado civil Soltero (n=10), el 9.62% (n=5) presentan sobrecarga leve, el 7.69% (n= 4) no presentan sobrecarga y el 1.92% (n=1) refleja sobrecarga intensa. De acuerdo al estado civil Viudo (n=2), el 1.92% (n=1) no muestra sobrecarga, mientras que el otro 1.92% (n=1) evidencia sobrecarga leve.

“CAPITULO IV”

“DISCUSIÓN”

El objetivo del presente estudio fue determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños y niñas con TEA, de 3 a 12 años, en la institución Aynimundo, Chorrillos. Para lo cual, se utilizó la Escala de Sobrecarga del cuidador – ZARIT, permitiendo identificar este nivel de sobrecarga, descrito en 22 indicadores, tomando en cuenta el nivel de intensidad desde la percepción de cada cuidador.

En cuanto a las variables sociodemográficas, se identificó que el 96% de participantes fueron de género femenino, coincidiendo con los resultados de Ríos, quien demostró así un 82.5%, de participantes mujeres en su investigación ⁽²³⁾, de igual manera Caguana con un 83.3% en su investigación ⁽⁵³⁾, corroborando lo mencionado por Vaquiro, quien menciona en su artículo que es la mujer quien ejerce esta actividad invisible y exigente dentro del sistema del cuidado de la salud ⁽⁶⁶⁾. De tal forma, en cuanto al parentesco, el 86% de la población que asumía el rol de cuidador directamente, era la madre, coincidiendo con Rocha, quien en su estudio el 96% de participantes presentaban el mismo parentesco ⁽²²⁾. En todo el mundo, las mujeres son quienes realizan el 75% del trabajo de cuidados no remunerado; ningún país registra igual prestación de cuidados no remunerados entre hombres y mujeres. Las mujeres dedican en promedio 3,2 veces más tiempo que los hombres al cuidado no remunerado ⁽¹⁾. Se ha descubierto que el 2,3% de las mujeres y el 1,1% de los hombres afirman cuidar a miembros del hogar que presentan alguna enfermedad física o mental, personas adultas mayores, con ciertas enfermedades crónicas; sin embargo, las mujeres dedican 16 horas y 47 minutos semanales a esta actividad, mientras que los hombres dedican 8 horas y 55 minutos ⁽⁶⁷⁾.

Los resultados de la presente investigación permitieron identificar que el 50% de la población no presenta sobrecarga, lo cual infiere, que no se vieron afectados al brindar cuidados en el niño con TEA, por el contrario, un 42.3% mostró sobrecarga leve, indicadores que asemejan con el estudio de Célleri ⁽²⁰⁾, quien determinó que el 78.95% no presentaba sobrecarga en su población, no obstante, no presenta similitud en cuanto a la sobrecarga leve, ya que mostró solo un 13.16%.

En contraste con el resultado de Ríos donde el 57.5% de los participantes de su estudio presentaba sobrecarga intensa, sin embargo, un 35% reflejó sobrecarga leve ⁽²³⁾, al igual que Seperak quien constató en su población un 42% de sobrecarga intensa, no

obstante, un 48% sobrecarga leve ⁽²⁾. Así mismo, los resultados de esta investigación difieren con lo descrito por Puente ⁽²⁶⁾, quién constató un 44% de sobrecarga intensa, por otra parte, el autor reflejó un 30% de sobrecarga leve en sus participantes.

Respecto a las dimensiones correspondientes, se determinó que, un 63.5% del total de participantes no presenta sobrecarga en la dimensión Impacto del cuidado; resultados que difieren con Ríos ⁽²³⁾, quien menciona en su investigación que el 37.5% de participantes se vieron afectados por sobrecarga en esta dimensión, al igual que Puente ⁽²⁶⁾, quien reveló un 34% de sobrecarga. Mostrando de esta manera que, no hay alteración en el “Valoración por parte del cuidador referente a los efectos que podrían generar la prestación de sus cuidados a la persona que tiene a cargo, como el poco tiempo libre, pocos espacios de privacidad, reducción del círculo social y amical, falta de control sobre su vida o deterioro de su salud a nivel general” ⁽²⁾.

En cuanto a la dimensión, Relación interpersonal, se demostró que el 61.5% no presentó sobrecarga, resultados que difieren con Puente ⁽²⁶⁾, quien menciona en su estudio el 22% de sobrecarga en esta dimensión. Lo cual indica que la población del presente estudio no ha presentado en su mayoría, sentimientos de culpa, vergüenza o enfado, tampoco querer delegar la responsabilidad a terceras personas o sentimientos de indecisión para asumir la responsabilidad del cuidado.

Finalmente, se comprobó que en la dimensión Expectativas de autoeficacia, el 71.2% de cuidadores, presentó sobrecarga intensa, resultados que coinciden con lo expuesto por Ríos ⁽²³⁾, quien determinó un porcentaje de 57.5% en sobrecarga en esta dimensión, así mismo Puente ⁽²⁶⁾, demostró un 44% de sobrecarga. Determinando de esta manera, un alto impacto en el sentido de competencia y creencias de expectativas respecto a la capacidad de brindar una atención de calidad y expectativas de cada cuidador.

“CAPITULO V”

“CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES”

“CONCLUSIONES”

- El estudio determina que la mitad de los participantes, no presentó sobrecarga al ejercer su rol de cuidador ante un menor con TEA por lo cual, se rechaza la hipótesis planteada “Los cuidadores primarios de niños con TEA de la institución “Aynimundo” -Chorrillos 2022, presentan, en su mayoría, un nivel de sobrecarga intensa.”, por consiguiente, se acepta la hipótesis nula.
- En relación al perfil sociodemográfico del cuidador, se identificó que la mayoría de participantes cuidadores fueron mujeres, madres de familia, en un rango de edad de 36 a 46 años, con nivel de educación superior. Lo cual coincide con diversos estudios revisados y comparados, donde es la mujer quien asume el rol de cuidadora directamente.
- En el presente estudio, existe un mayor índice de sobrecarga en el cuidado de niños de 10 a 12 años, pudiendo interpretar este resultado como una sobrecarga generada por una mayor demanda de necesidades, las cuales los cuidadores se ven obligados a cumplir.
- Si bien, el resultado indica que la población no presenta un índice de sobrecarga intensa, existe un alto porcentaje que manifestó sobrecarga leve. Por lo que se puede inferir que las altas expectativas de autoeficacia que tienen los cuidadores podrían generarles incertidumbre, tanto en la calidad del cuidado que imparten como en la seguridad de brindarles sustento económico a sus niños, siendo esta dimensión la más afectada en el estudio.
- En lo que concierne a la dimensión del Impacto del cuidado, más de la mitad de la población no presentó sobrecarga, lo cual refiere, que el tiempo de cuidado, no afecta otras áreas de su vida diaria, Lográndose adecuar a los tiempos de cuidado, sin deterioro de su salud, falta de privacidad o deterioro de su vida social.
- Respecto a la dimensión de la relación interpersonal, más de la mitad de la población no reflejó sobrecarga, mostrando de esta manera, una óptima gestión de emociones, respecto al cuidado del menor con diagnóstico de

TEA. No hay sensación de vergüenza al asumir el cuidado de un niño con TEA.

- En cuanto a la dimensión expectativa de autoeficacia, más de la mitad de la población presentó sobrecarga intensa, reflejando así, que la mayor parte de cuidadores, se siente inconforme e inseguro sobre el desempeño que realiza como cuidador. Presentando limitaciones, respecto a sus recursos económicos y de tiempo, lo cual genera duda e inconformidad sobre sus expectativas al cuidar a su familiar.

“RECOMENDACIONES”

A la institución:

- Ampliar la red de aliados, que permitan un mejor trabajo de manera transversal (centros de salud comunitarios, OMAPED, instituciones privadas, etc.), los cuales podrán brindar mayores herramientas a los cuidadores y familiares cercanos del niño con TEA.
- Reforzar el enfoque centrado en la familia, en donde no solo una persona asuma el cuidado del niño con una condición de discapacidad.
- Fomentar redes de apoyo entre las propias familias, involucrando a aquellas que cuiden de un niño con TEA, validando sus experiencias y vivencias.

A los facilitadores de la institución:

- Continuar con la propagación de información actualizada de indicadores respecto al autismo, enfocándonos desde un concepto más humanista y menos asistencial o estigmatizador.
- Desarrollar programas de intervención, enfocados hacia el apoyo emocional y psicológico; a la cual asistan las familias de niños con TEA, sobre todo los cuidadores primarios.
- Fomentar espacios de escucha activa, personalizados, que permitan la descarga de estrés, por parte de los cuidadores primarios y familia.

A los Terapeutas Ocupacionales:

- Desarrollar talleres enfocados en el reconocimiento e importancia de los diferentes roles que puede desempeñar una persona, evitando la sobrecarga al enfocarse solamente en el rol de cuidador.
- Fomentar una mayor participación e involucramiento de padres de familia y cuidadores varones, desmitificando el rol de cuidador asociado al género femenino.
- Se identificó escasa literatura referente a la temática de investigación presente. Por lo que se hace evidente, resaltar la importancia de esta área en específico.

La investigación al ser de tipo descriptivo, se limitó a determinar el nivel de sobrecarga de cuidadores de niños y niñas con TEA de 3 a 12 años, en la Asociación Aynimundo, Chorrillos; por lo cual, los resultados, solo se aplicarán para los participantes de este estudio.

“REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS”

1. Laura Addati UC. El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente [Internet]. 2019 [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: http://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS_737394/lang-es/index.htm
2. Viera RAS. INFLUENCIA DE LA RESILIENCIA EN LA SOBRECARGA SUBJETIVA DE MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA. 2016;6:24.
3. Ramos Campoy C. La Atención Temprana en niños/as con Trastorno del Espectro Autista desde el Modelo Centrado en la Familia. 28 de junio de 2021 [citado 10 de enero de 2024]; Disponible en: <http://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/158865>
4. Rodríguez P, Pérez A, González E, García D. Dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas Dimensions of quality of life most frequently affected in primary caregivers of autistic patients. 2019;
5. Autismo [Internet]. [citado 7 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
6. Saenz Avila J. SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. 22 de noviembre de 2016 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/68882>
7. García Mesa D, Delgado Reyes AC, Sánchez López JV. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. Cuad Hispanoam Psicol. 2020;20(2):1-15.
8. Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo, Reaño Carranza E. El autismo en el Perú: Una mirada desde el Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo. Rev Investig Univ Cordon Bleu. 2022;9(1):110-6.

9. Observatorio Nacional de la Discapacidad | CONADIS Peru – OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripciones-en-el-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-agosto-2021/>
10. Defensoria del Pueblo - Perú [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Defensoría del Pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advier-te-que-las-personas-autistas-principalmente-mujeres-enfrentan-barreras-para-acceder-al-diagnostico-temprano/>
11. American Psychiatric Association, editor. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2014. 438 p.
12. Geldres P de V, Lucia A. Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista. 18 de enero de 2018 [citado 8 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/9894>
13. Aynimundo – El valor de la iniciativa [Internet]. [citado 8 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://aynimundo.org/>
14. Machuca R, de Pilar R, Torres DL, Gicela J. TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE: MAESTRA EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA. :82.
15. Lu Cáceres OM. Estilos de afrontamiento y ansiedad en madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista en Lima Metropolitana. 21 de octubre de 2020 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/17345>
16. 17.pdf. Ruiz Llallico NG. “ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS CON Y SIN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN DOS INSTITUCIONES EDUCATIVAS DE LOS OLIVOS, 2019” [Internet]. 2020 [citado 9 noviembre 2023]. Disponible en: <https://repositorio.upn.edu.pe/handle/11537/25027>

17. Cava Sueyras CV. Resiliencia del cuidador primario de niños con trastornos del espectro autista: Revisión teórica. Univ Católica San Pablo [Internet]. 2019 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.ucsp.edu.pe/handle/20.500.12590/16335>
18. Beas Valencia LV. Estrés por sobrecarga y afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista. Hospital de Rehabilitación del Callao, 2018. Univ César Vallejo [Internet]. 2018 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/25536>
19. Rojas Huayta AL. Creencias erróneas y cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de educación especial de Lima Sur. AUTONOMA [Internet]. febrero de 2017 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible en: <http://repositorio.autonoma.edu.pe/handle/20.500.13067/367>
20. Célleri Banegas BM, Guzhñay Gonzales EG. Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en la provincia del Azuay, periodo 2022 [Internet] [bachelorThesis]. Universidad de Cuenca; 2023 [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/41857>
21. Shrestha M, Shrestha N, Khand Y, Sherpa L. Perceived caregiver's burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: a cross-sectional study. Ann Med Surg. 11 de abril de 2023;85(5):1673-7.
22. Rocha LV, Santiago FJR. LA INDEPENDENCIA EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU RELACIÓN CON LA SOBRECARGA DE CUIDADOR. Rev Psicol Univ Autónoma Estado México. 16 de enero de 2023;12(29):10-39.
23. Martínez LHGR, Hernández LAV, López MMP, Mendoza DJS, Martínez DMC, Escobar MLA. Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. Cienc Lat Rev Científica Multidiscip. 7 de diciembre de 2022;6(6):4669-86.
24. Zapata Rogel FA. Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Tesis Licenciatura Pontif Univ Católica Argent 2021 [Internet]. 2021 [citado

24 de junio de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>

25. Nik Adib NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, et al. Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. *Int J Environ Res Public Health*. enero de 2019;16(8):1468.

26. 2.pdf. 1. Puente Rodríguez SM. Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. 2019.

27. Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021 [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/265413-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>

28. Ramírez LE, Díaz-Reyes DV, Narzisi A. Trastorno del espectro autista: pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus. *Cuad Neuropsicol Panam J Neuropsychol* [Internet]. 2020 [citado 9 de noviembre de 2023];14(1). Disponible en: <https://www.cnps.cl/index.php/cnps/article/view/397>

29. Cuentas MC. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Rev Psicol*. 2016;6(2):11-28.

30. CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

31. Quispe ME. Representaciones maternas en madres.

32. Inchausti VDZ. PARA OPTAR EL TÍTULO DE MÉDICA CIRUJANA. 2019;

33. Zúñiga AH, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA).

34. Velarde-Incháustegui M, Ignacio-Espíritu ME, Cárdenas-Soza A. Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista- TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Rev Neuropsiquiatr*. 13 de octubre de 2021;84(3):175-82.

35. Álvarez LMD. Control del estrés en cuidadores principales informales de personas con enfermedad de Alzheimer: empoderamiento. :54.
36. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE CUIDADORAS/ES INFORMALES. Cienc Enferm. diciembre de 2010;16(3):111-20.
37. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica Salud. marzo de 2015;26(1):9-16.
38. Dzul-Gala F, Tun-Colonia JA, Arankowsky-Sandoval G, Pineda-Cortes JC, Salgado-Burgos H, Pérez-Padilla EA. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculoesqueléticas. Rev Bioméd [Internet]. 14 de septiembre de 2018 [citado 23 de junio de 2022];29(3). Disponible en: <http://revistabiomedica.mx/index.php/revbiomed/article/view/621>
39. Somocurcio AFLRD. Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. Disciplinarios. 17 de noviembre de 2022;1(1):215-31.
40. content.pdf [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/d7743ad7-5c58-4064-8732-a221139d8c3c/content>
41. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. junio de 2008 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/564>
42. Salas M, Martha M, Viza N. SATISFACCIÓN DEL CUIDADO ENFERMERO Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR, SERVICIO DE PEDIATRIA DEL HOSPITAL REGIONAL HONORIO DELGADO. AREQUIPA 2017. 2017;108.
43. Venegas U, Antonio J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales

de Atención en Salud (NANEAS). 2017 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/180987>

44. Mansilla Reaño RM, Pinto Zúñiga BB. Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente Esquizofrénico. Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa 2015. Univ Nac San Agustín Arequipa [Internet]. 2015 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/3204>

45. Cerrato IM. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. An Psicol. 1998;

46. Palomino GL, Avilés AGP, Loyola LAB. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. 2008;9.

47. Red Latinoamericana de Gerontología [Internet]. [citado 24 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.gerontologia.org/portal/information/showInformation.php?idinfo=143>

48. Velarde A, Elita L, Tapia T. TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA. :73.

49. content.pdf [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/d940e20d-b46a-455a-9da4-8155ccf46225/content>

50. Rivas Herrera JC, Ostigüín Meléndez RMa. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enferm Univ [Internet]. 16 de abril de 2018 [citado 24 de junio de 2022];8(1). Disponible en: <http://revista-enfermeria.unam.mx:80/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/273>

51. Guzman Ormeño MY, Soto Pereira J. Efectividad de la intervención educativa en el conocimiento del cuidador primario sobre los cuidados del paciente post operado del Servicio de Hospitalización de Cardiopediatría. 2018 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/3903>

52. Chumán Calero CI. Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019. Univ Peru Unión

[Internet]. 3 de septiembre de 2019 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible [en: https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/2167](https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/2167)

53. Caguana Reyes EA. Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista. 2016 [citado 24 de junio de 2022]; Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/6564>

54. Hand BN. Caregiver Burden, Participation, and Sensory Subtypes in Children with Autism [Internet]. The Ohio State University; 2016 [citado 24 de junio de 2022]. Disponible [en: https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws_olink/r/1501/10?clear=10&p10_accession_num=osu1479891856606551](https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws_olink/r/1501/10?clear=10&p10_accession_num=osu1479891856606551)

55. Plumb J. THE IMPACT OF SOCIAL SUPPORT AND FAMILY RESILIENCE ON PARENTAL STRESS IN FAMILIES WITH A CHILD DIAGNOSED WITH AN AUTISM SPECTRUM DISORDER. Dr Soc Work DSW Diss [Internet]. 16 de mayo de 2011; Disponible en: https://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/14

56. Arciniega J de DU. La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. Rev Psicodidáct. 2005;10(2):61-79.

57. Ayuso DMR. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA. An Psicol Ann Psychol. 2007;23(2):264-71.

58. Piaggi MB. ¿Cuál es la lengua que habla un autista? algunas reflexiones sobre el autismo. En Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires; 2012 [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-072/875>

59. Eirís Puñal JM. Trastornos motores en los trastornos del neurodesarrollo. Tics y estereotipias. Rev Neurol. 2014;58(S01):77.

60. Delgado Mejía ID, Etchepareborda Simonini MC. Trastornos de las funciones ejecutivas. Diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol. 2013;57(S01):95.

61. Discapnet [Internet]. 2017 [citado 9 de noviembre de 2023]. Servicios sanitarios. Disponible en: <https://www.discapnet.es/salud/recursos/servicios-sanitarios>

62. Valencia AM, Ardila DPD. EL NEURODESARROLLO Y SUS PERIODOS SENSIBLES EN EL PREESCOLAR.
63. 2. Hernandez, Fernandez y Baptista-Metodología Investigación Científica 6ta ed.pdf [Internet]. [citado 13 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
64. Correa Loayza DE. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud - 2014. Repos Tesis - UNMSM [Internet]. 2015 [citado 9 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/4177>
65. La Declaración de Helsinki en debate. Rev Médica Urug. junio de 2008;24(2):67-8.
66. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. Cienc Enferm. agosto de 2010;16(2):17-24.
67. Informática IIN de E e. Encuesta nacional de uso del tiempo 2010 : principales resultados [Internet]. INEI; 2011 [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/874>

“ANEXOS”

“ANEXO 1”

“FICHA SOCIODEMOGRÁFICA”

A continuación, se presentan algunas preguntas que servirán como complemento a la investigación, por lo que se pide que conteste con información verídica y que defina lo más cercano a su situación actual. Cabe mencionar, que el siguiente llenado de información es de carácter confidencial, sus datos personales serán registrados en código de participantes.

Marque la alternativa que usted considere y responda lo solicitado. En caso que su situación no se ajuste a la respuesta, por favor, especifique la respuesta en el apartado “otros”.

Código de participante: _____

Fecha: _____

1. NOMBRES Y APELLIDOS:

2. EDAD: _____ FECHA DE NACIMIENTO: _____

3. GÉNERO:

- a. Femenino
- b. Masculino

4. ESTADO CIVIL:

- a. Soltero (a)
- b. Casado (a)
- c. Conviviente

- d. Viudo(a)
- e. Divorciado (a)
- f. Otros: _____

5. GRADO DE INSTRUCCIÓN:

- a. Nivel primario Incompleto
- b. Nivel primario completo
- c. Nivel secundario incompleto
- d. Nivel secundario completo
- e. Nivel superior completo
- f. Nivel superior incompleto
- g. Otros: _____

6. PARENTESCO:

- a. Mamá
- b. Papá
- c. Abuelo(a)
- d. Hermano (a)
- e. Otros: _____

7. SITUACIÓN LABORAL ACTUAL

¿Actualmente trabaja?

- a. Si ¿En qué área?: _____
- b. No

8. INGRESO MENSUAL APROXIMADO: _____

9. RESIDENCIA (DISTRITO): _____

“ANEXO 2”

“Escala de sobrecarga del cuidador – ZARIT”

ASPECTOS A EVALUAR		ALTERNATIVAS				
		Nunca (1)	Casi nunca (2)	Algunas veces (3)	Frecuentemente (4)	Siempre (5)
A.- IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR						
1	¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?					
2	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
3	¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?					
4	¿Siente que su familiar depende de Ud.?					
5	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?					
6	¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					

7	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
8	¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
9	¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
10	¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
11	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la condición de su familiar se manifestó?					
12	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					

B.- RELACIÓN INTERPERSONAL

13	¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
14	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
15	¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?					
16	¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?					

17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
18	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					

C.- EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA

19	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
22	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					

“ANEXO 3”

“DOCUMENTO COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

Comité de Investigación Científica



Lima, 16 de agosto de 2022.

Of. N° 132-EPTM-CIC-2022

Dr.

MIGUEL HERNÁN SANDOVAL VEGAS

Director de la EP Tecnología Médica.

Facultad de Medicina – UNMSM.

SD.

De mi especial consideración:

Es grato dirigirme a su despacho para saludarle y hacer de su conocimiento, en cumplimiento del artículo 26 del reglamento para elaboración de tesis RD N° 1569-D-FM-2013, que después de la revisión y/o levantamiento de las observaciones del proyecto de **tesis** titulado:

Nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas de 3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista – Chorrillos, 2022

Presentado por: **TORRES SOSA, KAREN ELVIRA**

tiene opinión favorable para su aprobación y pueda continuar su trámite para la emisión de la resolución de decanato correspondiente y ejecución, según el artículo 28 del mismo reglamento.

Sin otro particular, me despido dando muestras de cordial estima.

Atentamente,

Dra. Sofia E. Romero Mederos
Presidente
Comité de Investigación

“ANEXO 4”

“CONSENTIMIENTO INFORMADO”

Investigadora: Bach. Karen Elvira Torres Sosa

Propósito:

La presente investigación nos permitirá conocer el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas de 3 a 12 años con Trastorno del Espectro Autista, participantes del programa Centro de Atención a la Diversidad, de la institución Aynimundo – Chorrillos 2022. Al identificar el impacto o nivel de sobrecarga de manera general y por cada dimensión de aquellos cuidadores principales, participantes del estudio, se permitirá proponer estrategias específicas, planificar actividades de concientización, sensibilización y acción dentro de las áreas afectadas. De la misma manera, le permitirá a la institución un contexto más específico para su campo de acción y en cuanto a las familias participantes, motivarlas a tener un rol activo dentro de la salud mental y emocional, así como el empoderamiento en su toma de decisiones.

Participación:

Se le invita a participar de esta investigación, para lo cual tendrá que responder al cuestionario “Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit,” que evalúa el nivel de sobrecarga que puede llegar a vivir un cuidador; basado en 22 preguntas, enfocado en 3 dimensiones: Impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. El llenado del cuestionario, toma un tiempo aproximado de 20 – 30 minutos.

Riesgos del Estudio

Este estudio no representa ningún riesgo para usted. La toma de información, se realizará mediante un cuestionario y una encuesta sociodemográfica.

Beneficios del Estudio

Al ser participante de la presente investigación, colabora y apoya a destacar la importancia del rol del cuidador de niños y niñas con TEA, respecto al impacto del cuidado y la sobrecarga. Los resultados serán expuestos a los padres y madres de familia participantes que formaron parte del estudio, de igual manera a las autoridades correspondientes de la institución; analizando y planteando actividades para una adecuada intervención.

Costo de la Participación

La participación en la presente investigación no tiene, ni generará ningún costo para usted. La entrega del cuestionario se realizará bajo la autorización de la institución y sin interrupción de las actividades de su menor hijo o hija.

Confidencialidad

La información que se obtenga de esta investigación se mantendrá en reserva y solo la investigadora tendrá acceso, por lo tanto, sus datos no serán usados para otras investigaciones. Se le asignará un código a cada uno de los participantes, y este número se usará para el análisis, presentación de resultados, publicaciones, de manera que su nombre permanecerá en total confidencialidad. Con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes.

Para conseguir información o mayor detalle, puede contactarse con la Bach. Karen Elvira Torres Sosa, al número de celular: 941768547 o al correo electrónico: karentorressosa@gmail.com. Al aceptar su participación deberá firmar este documento llamado “consentimiento informado”, con lo cual usted. autoriza y acepta la participación en el estudio voluntariamente. Sin embargo, si usted por cualquier motivo decide retirarse de la investigación, puede realizarlo con total libertad, sin afectar en ninguna forma el trato que se le brinda a usted o a su niño/niña en la institución, así mismo no representa ningún gasto, pago o consecuencia negativa.

Finalmente recibirá una copia de este documento.

Declaración Voluntaria

Yo _____, con DNI _____, he sido informado(a) del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) de la forma de cómo se realizará el estudio.

Estoy enterado(a) también que puedo participar o no continuar en el estudio en el momento en el que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente algún costo a pagar, ni generar algún perjuicio para mi persona, ni para mi hijo o hija.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación: “NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS Y NIÑAS DE 3 A 12 AÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA – CHORRILLOS, 2022”

Nombres y Apellidos del participante:

Firma _____

Fecha: ____/____/2022

Dirección _____

Número de celular _____

“ANEXO 5”

“DOCUMENTO ACEPTACIÓN DE DESARROLLO DE LA SEDE”



"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

Lima, 08 de Setiembre del 2022

BACH. KAREN ELVIRA TORRES SOSA

Presente _

Asunto: RESPUESTA A SOLICITUD

Es grato dirigirme a usted para saludarla cordialmente, asimismo, informarle que su solicitud de permiso para llevar a cabo su investigación **"NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS DE 3 A 12 AÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA – CHORRILLOS, 2022"**, ha sido aceptada para que se desarrolle en nuestra institución.

Sin otro particular, hago propicia la oportunidad para reiterarle mi consideración.

Atentamente

ASOCIACIÓN AYNIMUNDO

VERÓNICA RONDÓN RODRÍGUEZ
Presidenta

“ANEXO 6”

“OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES”

Nombre de la Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Tipo de variable y Escala de Medición	Instrumento	Valores
Sobrecarga del Cuidador	Grado en el cual, la persona cuidadora percibe que su rol de cuidador influyó de forma negativa sobre diferentes	Será medido con la “Escala de sobrecarga del cuidador – ZARIT”. Instrumento que cuenta con validez y confiabilidad a nivel nacional. Consta de 22 ítems tipo Likert, con un rango de respuesta de 1 a 5,	Impacto del cuidado	- Alteración en las relaciones sociales - Dependencia de la persona a cuidar - Pérdida de la privacidad y del tiempo libre - Problemas de salud - Responsabilidades extras - Percepción del grado de sobrecarga	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	Cuantitativa Nominal	Escala de sobrecarga del cuidador - ZARIT	Nunca (1) Casi nunca (2) Algunas veces (3) Frecuente mente (4)
			Relación interpersonal	- Agobio - Vergüenza - Enfado - Tensión				

	aspectos de su vida.	distribuido en 3 dimensiones.		- Incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado	13, 14, 15, 16, 17, 18			Siempre (5)
			Expectativas de autoeficacia	- Capacidad del cuidado - Problemas económicos	19, 20, 21, 22			