



UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

SEDE GUAYAQUIL

CARRERA: PSICOLOGÍA

**SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA SOBRE EL ANÁLISIS DE LA
CORRELACIÓN DE LA MANIFESTACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SU
IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN MADRES DE NIÑOS CON
DIAGNOSTICO TEA DEL CENTRO DE SALUD EL CISNE II EN EL PERIODO DE
MAYO – AGOSTO DEL 2022**

Trabajo de titulación previo a la obtención del Título de:

Licenciada en Psicología

AUTORA: Lady Aurora Bermeo Bermeo

TUTOR: Lcda. Paola Mercedes Samaniego Briones. Msc.

**Guayaquil-Ecuador
2022**

Certificado de responsabilidad y autoría del trabajo de titulación

CERTIFICADO DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Lady Aurora Bermeo Bermeo con documento de identificación N°0927101014 manifiesto que:

Soy la autora y responsable del presente trabajo; y, autorizo a que sin fines de lucro la Universidad Politécnica Salesiana pueda usar, difundir, reproducir o publicar de manera total o parcial el presente trabajo de titulación.

Guayaquil, 15 de agosto del año 2022
Atentamente,



Lady Aurora Bermeo Bermeo

0927101014

**Certificado de cesión de derechos de autor del trabajo de titulación a la Universidad
Politécnica Salesiana**

**CERTIFICADO DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE
TITULACIÓN A LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

Yo, Lady Aurora Bemeo Bermeo con documento de identificación No. 0927101014, expreso mi voluntad y por medio del presente documento cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autor de la Sistematización de experiencias prácticas de investigación y/o intervención: SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA SOBRE EL ANÁLISIS DE LA CORRELACIÓN DE LA MANIFESTACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SU IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN MADRES DE NIÑOS CON DIAGNOSTICO TEA DEL CENTRO DE SALUD EL CISNE II EN EL PERIODO DE MAYO – AGOSTO DEL 2022, el cual ha sido desarrollado para optar por el título de: Licenciada en Psicología, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En concordancia con lo manifestado, suscribo este documento en el momento que hago la entrega del trabajo final en formato digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

Guayaquil, 15 de agosto del año 2022

Atentamente,



Lady Aurora Bermeo Bermeo

CI: 0927101014

Certificado de Dirección del Trabajo de Titulación.

CERTIFICADO DE DIRECCIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Paola Mercedes Samaniego Briones con documento de identificación N° 0912520475, docente de la Universidad Politécnica Salesiana, declaro que bajo mi tutoría fue desarrollado el trabajo de titulación: SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA SOBRE EL ANÁLISIS DE LA CORRELACIÓN DE LA MANIFESTACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SU IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN MADRES DE NIÑOS CON DIAGNOSTICO TEA DEL CENTRO DE SALUD EL CISNE II EN EL PERIODO DE MAYO – AGOSTO DEL 2022, realizado por Lady Aurora Bermeo Bermeo con documento de identificación N° 0927101014, obteniendo como resultado final el trabajo de titulación bajo la opción Sistematización de experiencias prácticas de investigación y/o intervención que cumple con todos los requisitos determinados por la Universidad Politécnica Salesiana.

Guayaquil 15 de agosto del año 2022

Atentamente,



Docente tutor: Paola Mercedes Samaniego Briones.

CI: 0912520475



Ministerio de Salud Pública
CZ8S - Dirección Distrital 09D04 - Febres Cordero - Salud
Unidad Distrital de Provisión y Calidad de los Servicios de Salud

Memorando Nro. MSP-CZ8S-DD09D04-UDPSE-2022-1971-M

Guayaquil, 04 de agosto de 2022

PARA: Sr. Lcdo. Stalyn Israel Paz Guerra

Sr. Dr. Harold Remigio Vinueza Albiño
Director Distrital 09D04 Febres Cordero - Salud

ASUNTO: RESPUESTA A : ALCANCE Y CAMBIO DEL TEMA DEL PROYECTO DE TITULACION , DE LA SRTA. LADY AURORA BERMEO BERMEO DE LA CARRERA DE PSICOLOGIA SE ENCUENTRA EN LA UNIDAD OPERATIVA TIPO C CISNE 2

De mi consideración:

Saludos cordiales, en atención a la solicitud realizada en Memorando Nro. MSP-CZ8S-DD09D04-OT03VUA-2022-0400-E, de fecha 04-08-2022, donde se realiza : ..."ALCANCE Y CAMBIO DEL TEMA DEL PROYECTO DE TITULACION , DE LA SRTA. LADY AURORA BERMEO BERMEO DE LA CARRERA DE PSICOLOGIA SE ENCUENTRA EN LA UNIDAD OPERATIVA TIPO C CISNE 2"...

En virtud de lo antes expuesto se tiene a bien comunicar la aprobación a lo requerido.

Particular que pongo en su conocimiento para fines pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Espc. Yaniseis Laguna Carbonell
ESPECIALISTA DISTRITAL DE PROVISIÓN Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD - DISTRITO 09D04 FEBRES CORDERO - SALUD

Referencias:

- MSP-CZ8S-DD09D04-OT03VUA-2022-0400-E

Anexos:

- qpx_400..alcance_al_nombre_titulaci..03.08.2022.pdf
 - qpx_400.1..alcan_nomb_titulac_..03.08.2022.pdf



Ministerio de Salud Pública
CZ8S - Dirección Distrital 09D04 - Febres Cordero - Salud
Unidad Distrital de Provisión y Calidad de los Servicios de Salud

Memorando Nro. MSP-CZ8S-DD09D04-UDPSE-2022-1971-M

Guayaquil, 04 de agosto de 2022

Copia:

Srta. Od. Grace Ivonne Torres Velez

**Responsable de la Gestión Distrital de Provisión y Calidad de los Servicios de Salud - Distrito
09D04 Febres Cordero - Salud**

Dedicatoria

Dedico el presente trabajo a mis padres.

N.M.L.A

Agradecimiento

Primeramente, agradezco a Dios por permitirme lograr una de mis metas, agradezco a mis padres por ser mi apoyo constante, agradezco a mi familia por estar en mi proceso de estudios, agradezco a mis y amigos por ser una red de apoyo constante durante esta etapa de educación, agradezco a la universidad por la acogida y brindarme el apoyo necesario dentro de la academia, gracias a mis tutores por ser fuente de apoyo y conocimiento.

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo principal identificar la presencia del síndrome del cuidador en madres de niño TEA, al igual que los niveles de depresión que estos pueden llegar a tener por la sobrecarga y determinar si hay un impacto en la función familiar. El estudio se realiza en las madres que habitan el suburbio de la ciudad de Guayaquil, en el Sector de “El Cisne II”

Para esta investigación se utilizó un método mixto analítico correlacional, debido que se obtienen resultados calificables y cuantificables. Se utilizaron instrumentos como test de Zarit, test de depresión de Beck BDI-II, Apgar familiar, Spss, y Alfa de Cronbach.

La población muestra utilizada fueron 30 de 50 madres del sector escogidas al azar, en base a esto los resultados obtenidos fueron que los niveles del síndrome del cuidador son intensos en el 56% de la población, los niveles de depresión son graves en un 40% de la población lo que afecta a la funcionalidad familiar de forma moderada en un 50% y de forma grave en un 30%.

Palabras clave: Síndrome del cuidador, funcionalidad familiar, TEA, correlación.

Abstract

The present investigation has the main objective to identify the existence of the caregiver stress syndrome in women whose children have autism spectrum disorder, as well as the depression levels that they can have because of the emotional overload and determine if there is an impact in the family function. This investigation is done with mothers who living in EL CISNE II neighborhood, Guayaquil city.

We used correlation analysis method, due to obtain quantifiable and qualifiable results. Moreover, we used Zarit test, Beck's depression inventory BDI-II, Family Apgar, Spss, and Cronbach alpha.

The study population was 30 of 50 mothers of the neighborhood randomly chosen. Based on the results, in the caregiver stress syndrome level was high in the 56% of the population. The depression level was severe in the 40% of the cases what affects measured the family function in 50% of the cases and severe in 30% of the cases.

Keywords: Caregiver syndrome, family functionality, ASD, correlation.

Índice de contenido

| | |
|--|-------------|
| Certificado de responsabilidad y autoría del trabajo de titulación..... | I |
| Certificado de cesión de derechos de autor del trabajo de titulación a la | |
| Universidad Politécnica Salesiana | III |
| Certificado de Dirección del Trabajo de Titulación | IV |
| Dedicatoria | VII |
| Agradecimiento | VII |
| Resumen..... | VIII |
| Abstract..... | IX |
| Datos informativos del proyecto | 1 |
| Objetivo..... | 2 |
| Eje de la intervención o investigación. | 4 |
| Objeto de la intervención o de la práctica de investigación..... | 6 |
| Metodología | 7 |
| Preguntas clave | 9 |
| Organización y procesamiento de la información..... | 9 |
| Análisis de la información | 10 |
| Justificación | 11 |
| Objetivos | 12 |
| Objetivo General..... | 12 |
| Objetivos Específicos..... | 12 |
| Caracterización de los beneficiarios..... | 13 |
| Interpretación | 14 |
| Principales logros del aprendizaje..... | 16 |
| Referencias bibliográficas..... | 20 |

Índice de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1: Sexo del grupo muestral de estudio en el Centro de Salud “El Cisne II”, periodo Mayo – Agosto del 2022..... | 23 |
| Tabla 2: Edad de mujeres a cargo del cuidado de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud, “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022 | 24 |
| Tabla 3: Estado civil de madres a cargo de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”, en el período académico Mayo – Agosto 2022 | 25 |
| Tabla 4: Nivel de escolarización de madres con hijos diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022 | 26 |
| Tabla 5: Cantidad de madres de niños diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022..... | 27 |
| Tabla 6: Situación económica de madres con hijos diagnosticados de TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022 | 28 |
| Tabla 7: Confiabilidad de los instrumentos de evaluación aplicados a madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II” | 29 |
| Tabla 8: Análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable depresión..... | 30 |
| Tabla 9: Análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable funcionalidad familiar del Apgar | 30 |

Índice de Gráficos

| | |
|--|----|
| Gráfico 1: Sexo del grupo muestral de estudio en el Centro de Salud “El Cisne II”, periodo Mayo – Agosto del 2022... .. | 23 |
| Gráfico 2: Edad de mujeres a cargo del cuidado de niños con diagnostico TEA del Centro de Salud, “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022..... | 24 |
| Gráfico 3: Estado civil de madres a cargo de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”, en el período académico Mayo – Agosto 2022... .. | 25 |
| Gráfico 4: Nivel de escolarización de madres con hijos diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022... .. | 26 |
| Gráfico 5: Cantidad de madres de niños diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022..... | 27 |
| Gráfico 6: Situación socioeconómica de madres con hijos diagnosticados de TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022..... | 28 |
| Gráfico 7: Confiabilidad de los instrumentos de evaluación aplicados a madres de hijos con diagnostico TEA del Centro de Salud “Cisne II” | 29 |

Índice de Anexos

| | |
|---|-----|
| Anexo I: Fotos de las madres y cuidadores de niños con diagnóstico TEA durante charlas grupales..... | 31 |
| Anexo II: Fotos de madres con niños de diagnóstico TEA durante la aplicación de test de evaluación... .. | 32 |
| Anexo III: Fotos de padres/ cuidadores de niños con diagnóstico TEA durante reunión psicoeducativa..... | 33 |
| Anexo V: Evaluación sociodemográfica y psicológica aplicada a madres cuidadoras de hijos con TEA | 35 |
| Anexo VI: Instrumento de evaluación BECK BDI – II aplicado a madres de niños con TEA | 36 |
| Anexo VII: Instrumento de evaluación, Zarit, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA | 37 |
| Anexo VIII: Instrumento de evaluación, APGAR, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA. | 38 |
| Anexo IX: Certificado de consentimiento informado, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA..... | 389 |

Datos informativos del proyecto

Sistematización:

Madres de hijos con diagnóstico TEA, del Centro de Salud “El Cisne II”,

Análisis de la correlación de la manifestación del síndrome del cuidador y su impacto en la funcionalidad familiar en madres de niños con diagnóstico TEA, del Centro de Salud El cisne II, ubicado en el suburbio de la ciudad de Guayaquil.

Figura 1

Croquis del Centro de Salud “El cisne II”, ubicado en el suburbio de la ciudad de Guayaquil.



Fuente. Google Maps

Objetivo

La presente sistematización tiene por objetivo general establecer el análisis de la correlación de la manifestación del síndrome del cuidador y su impacto en la funcionalidad familiar en madres de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud El Cisne II, por lo que, se procederá a realizar un estudio sobre como la manifestación de una discapacidad en un miembro de la familia es un factor determinante para el desarrollo del síndrome del cuidador. Además, se pretende evidenciar si esta condición afecta en mayor o menor grado la funcionalidad familiar.

De la misma forma, establecer la presencia del síndrome del cuidador en madres de niños TEA para generar conocimiento sobre la importancia del autocuidado en la salud mental, para así identificar los niveles de estrés y ansiedad en madres cuidadoras de niños TEA para sensibilizar sobre la importancia de la sensibilidad afectiva. De esta manera, pudiendo evidenciar la afectación familiar en madres cuidadoras de niños TEA para identificar la importancia de los roles y como estos influyen en los sistemas familiares ya sea de manera positiva o negativa.

Para esto, es clave determinar que el síndrome del cuidador es una afección patológica presente tras un agotamiento físico y mental continuo al afrontar situaciones inesperadas que consume tiempo y energía (Zapata Rogel, 2021). El tener que asimilar que un miembro de familia tiene una condición diferente de los parámetros considerados normales produce incertidumbre, miedo y culpa en las familias; esto sumado al desconocimiento de cómo tratar la discapacidad puede llegar a ser un generador de estrés.

El TEA al ser una discapacidad que alude déficits conductuales, fisiológicos, comunicativos y socioemocionales generan cambios en el estilo de vida y en la salud de los cuidadores debido a la alta demanda de atención del infante. Por esta razón, es en los progenitores en quienes recae el cuidado de los hijos, siendo la madre quien asume esta responsabilidad en nuestra sociedad.

Además, al tener que afrontar la discapacidad del hijo sea en el nivel que este se encuentre (alta, media, baja) provoca en la madre un cambio en su vida; pues, modula sus propias conductas y crea estrategias con el fin de solventar las necesidades del dependiente.

Por otro lado, el trastorno del espectro autista repercute aún más en la calidad de vida de las madres, cuando este viene acompañado de un sinnúmero de comorbilidades físicas, comunicativas y sociales. El trastorno del espectro autista, por tanto, crea sobrecarga en las madres al generar en ella agotamiento cognitivo y físico por el cúmulo de estresores. Es aquí donde este trastorno puede ser descrito como la presencia de un estresor inicial siendo una fuente para la creación de estresores secundarios que afecta la funcionalidad familiar.

Ruiz Cacay y Baldéon Cando (2021) menciona que “La familia es el grupo social más importante, en donde el vínculo entre los miembros suele ser muy estrecho, por lo que cualquier cambio que ocurra en uno de sus integrantes afecta a todos”

Por consiguiente, la funcionalidad familiar es necesaria. Al existir cohesión entre los integrantes de esta, el cuidado de la persona con discapacidad no recae en un solo integrante, lo que, permite a su vez un funcionamiento balanceado para cumplir con los objetivos del desarrollo integral del discapacitado; es decir, el afecto, la participación y la adaptación de los miembros de la familia es crucial, puesto que permite contrarrestar los efectos del TEA.

En base a este argumento la neuropsicología tiene gran importancia, ya que tiene como fin desarrollar programas de intervención familiar en donde la madre pueda acudir a centros especializados para recibir la información adecuada sobre la discapacidad, y asista a grupos de contención y autoayuda, en donde pueda expresar sus sentimientos, y así, aprenda a distribuir su tiempo entre el cuidado del discapacitado y tiempo libre, para la satisfacción de sus necesidades evitando con ello el síndrome del cuidador.

La sistematización, por lo tanto, ha de analizar las relaciones existentes, entre las afectaciones que genera el cuidado permanente a niños con diagnóstico TEA; y cómo esto influye en la funcionalidad familiar, usando un método mixto, analítico correlacional, y de esta manera, poder determinar como una buena integración familiar ha de permitir lidiar con la discapacidad sea en el grado que se encuentre; entendiendo que, una buena estructura familiar permite sobrellevar problemas, incluyendo enfermedades de alta demanda.

Eje de la intervención o investigación.

El eje de intervención se centra en madres de niños diagnosticados con el trastorno de espectro autista (TEA). Con el fin de determinar la repercusión del síndrome del cuidador en la buena funcionalidad familiar se toma muestras de un subconjunto de personas, siendo estas, madres de niños con TEA que habitan el suburbio de la ciudad de Guayaquil, en el Sector de El Cisne II.

El cuidado de un hijo con discapacidad genera en los progenitores impacto en sus vidas, tanto en los aspectos sociales, económicos, emocionales y cognitivos. Por consiguiente, el TEA al ser un trastorno psicossomático y social provoca en el niño conductas estereotipadas y restringidas, además de déficits en la comunicación e interacción social, lo que, en consecuencia, la persona con esta condición demanda cuidados vinculantes a tales características. Lo mencionado es correlacional a lo descrito en el manual de diagnóstico de trastorno DSM-5-TR que hace referencia a las características propias del trastorno siendo que los TEA presentan por lo general una deficiencia continuada en la comunicación, nulo deseo en las interacciones sociales, conductas repetitivas y restringidas. (American Psychiatric Association [APA] como se cito en Beltrán Viloría y et al, 2019). Por tanto, se hace evidente una afectación extenuante en el área social y comunicativa.

Con el fin de disminuir las repercusiones que esta sintomatología tiene en los niños, los padres y en mayor medida las madres dedican la mayor parte de tiempo a su cuidado, pues, este trastorno desarrolla un nivel de dependencia.

En el ecosistema de interacción familiar, por lo general los cuidados de los hijos se les atribuyen a las madres puesto que aun en nuestra sociedad perdura la visión retrógrada, ligada a las costumbres y tradiciones, en donde se le imputa el cuidado a la madre puesto que es más “apta” para el cuidado de la casa y de los hijos. (Morales Orozco, 2013, p.23)

Es decir, esta dependencia del hijo hacia la madre genera un cambio en la estructura orgánica de la misma, ligadas al desarrollo de mecanismos de protección, con el fin de solventar las necesidades del menor. En muchos de los casos el adaptar la vida misma a las necesidades del hijo, genera problemas a nivel mental y físico, generando síntomas como el cansancio excesivo, estrés, ansiedad y depresión, esto

deriva al desarrollo del denominado síndrome del cuidador. En este aspecto es fundamental describir lo expuesto por Morales Orozco (2013) quien menciona que:

El cuidador principal debe estar dispuesto a cambiar y adaptar su vida a las necesidades del discapacitado, por esta razón se ve condicionado a desarrollarse en torno al trastorno limitando su tiempo en las relaciones sociales, enfrentándose a críticas con respecto a la condición de la persona con TEA pues la sociedad aún los estigmatiza. El cuidador, además, adquiere sentimientos de tristeza, ira, impotencia y ansiedad al no ver evolución en el desarrollo del afectado o no entenderlo. Esto afecta a nivel mental y físico generando el síndrome del cuidador. (p.48)

Por lo anteriormente descrito, es preciso correlacionar este síndrome en función de las características propias del niño con TEA, pues, una condición con mayor severidad implica un mayor nivel de estrés. Así, Reyes y Mecías (citado por Mesa Hernández, 2015) mencionan que cuando se examina el nivel de estrés en familias de niños con diagnóstico TEA, este se encuentra en mayor intensidad en los progenitores cuyo hijo presenta un mayor grado de afectación en la conducta y funcionalidad de este.

En tal caso, se debe entender que la familia es fundamental en el desarrollo de la persona con discapacidad, en este punto, cabe referirse a la buena funcionalidad familiar pues una sana convivencia, ayuda mutua, trabajo cooperativo, sostenimiento conjunto de emociones y empatía, permite que el cuidado del niño con TEA sea lo menos estresante posible y a su vez la buena dinámica familiar permite un mayor entendimiento de la condición del hijo y por tanto posibilita un mayor nivel de desarrollo para este. En este sentido Bermúdez y et al, (2022) menciona que cuando la pareja toma acciones como contención mutua, búsqueda de apoyo social y desarrollo de una estructura familiar cohesiva, tales decisiones se configuran como un factor imprescindible para la adaptabilidad no solo de los padres sino también del menor.

Es por ello que en la presente investigación se hace referencia a un enfoque sistémico y cognitivo conductual, para de esta manera poder indagar en el área familiar la funcionalidad de esta, al igual de como la estructuras internas del mismo ejercen influencia en el individuo con diagnóstico TEA, para así poder determinar si

los cambios del sistema afectan al individuo o viceversa, y desde el modelo cognitivo conductual se podrá identificar las formas de interacción entre los miembros del hogar y como estas formas afectan positiva o negativamente al cuidador.

Estos son los métodos con los cuales se realizará el proceso de sistematización, constituyéndose como un punto de referencia alrededor del cual se va a analizar la experiencia práctica e investigativa; Es decir que, el ordenamiento de la información, el análisis de la experiencia y las conclusiones tendrán un eje que direcciona el análisis e interpretación.

Objeto de la intervención o de la práctica de investigación

El TEA al ser un trastorno psicosomático y social provoca en el niño conductas estereotipadas y restringidas, además de déficits en la comunicación e interacción social. Con la finalidad de disminuir las repercusiones que esta sintomatología tiene en los niños, los padres y en mayor medida las madres que dedican todo su tiempo a su cuidado, pues, este trastorno desarrolla un nivel de dependencia.

Además, este trastorno incide en el área cognitiva y comportamental, provocando en el paciente déficits significativos en su adaptación al entorno y como consecuencia, aumenta su demanda hacia los cuidadores o familiares.

Por lo tanto, el diagnóstico de este trastorno en algún miembro de la familia provoca en la misma una situación de crisis. Es preciso indicar que la crisis puede ser un estado provisorio, temporal, esperable frente a esta situación o puede sostenerse en el tiempo desencadenando diversas consecuencias desfavorables (Bagnato, 2019)

De acuerdo con la Teoría de los Sistemas, que sostiene que la unidad familiar está formada por cuatro subsistemas específicos: figura paternal, figura maternal, hermanos y figuras externas (Ruiz Aparicio y Tágarrá Mínguez, 2015). Es así como, cada uno de estos subsistemas están interrelacionados e influyen directamente en las funciones familiares y miembros de la familia. En consecuencia, cualquier acción o condición relevante que padezca un miembro de la unidad familiar, tendrá un efecto en la calidad de vida de cada uno de los integrantes de la estructura familiar.

Tomando en cuenta el punto anterior de la Teoría de Sistemas, el enfoque de este artículo se centra en describir el estado de salud mental que padecen las madres durante el cuidado del niño TEA; además, se considera importante la influencia que tiene la red de apoyo de la madre, para reducir las alteraciones afectivas y emocionales que afectan la salud mental de la misma, estos, generados por efectos del cuidado. Por consiguiente, al estar la madre regularizada psicológica y emocionalmente, hay un mejor ambiente para ambos, permitiéndole a la madre tener una reacción saludable ante factores estresantes como: el llanto, la demanda permanente de aseo personal, etc.

Metodología

Es una sistematización mixta analítica correlacional, debido que la información que se recolecta será analizada de forma cualitativa y cuantitativa, de esta manera se podrá establecer de forma más clara los datos recolectados, con un diseño exploratorio secuencial debido que en base a los resultados cualitativos se tendrán resultados cuantificables de la población muestra en estudio, de esta manera se permitirá responder ¿hay síndrome del cuidador? ¿Afecta el síndrome del cuidador en la funcionalidad familiar? ¿se relaciona la funcionalidad familiar, el síndrome del cuidador y la depresión? ¿qué porcentaje de la población tiene esta categoría? ¿Cuáles son los niveles de frecuencia? ¿Cuáles son los niveles de correlación entre las variables?, por lo ya antes mencionado, es un estudio correlacional ya que se busca entender el porqué de los fenómenos y crear una relación entre las diferentes problemáticas planteadas. Para este fin se utilizarán instrumentos como:

- **Apgar familiar:** es un instrumento clínico usado para medir la percepción del nivel de funcionalidad familiar en los hogares. Así, el Apgar recoge opiniones haciendo uso de un cuestionario de cinco preguntas que evalúa aspectos como adaptación, participación, gradiente de recurso personal, afecto y recursos económicos (Suarez Cuba y Alcalá Espinoza, 2014). Por lo tanto, el Apgar es un instrumento de valoración subjetiva que permite al profesional de salud establecer los conflictos y las fortalezas de la convivencia familiar al valorar diferentes aspectos que tienen una clara incidencia en el desenvolvimiento familiar, para tal efecto a de registrar

las opciones en un cuestionario de cinco preguntas clave con los cuales se sirviera para orientar a la familia.

- **Escala de depresión Beck:** la escala de depresión de Beck o también denominado inventario de depresión (BDI -II), es un instrumento de autoevaluación que tiene como objeto detectar los niveles de depresión en adolescentes desde sus 13 años y adultos. La escala contiene 21 ítems que describen síntomas comunes de la depresión. Así, la escala de depresión de Beck se estructura al tomar los criterios diagnósticos de la depresión del CIE-10 y del DSM- V y las valora haciendo uso de una escala de Likert (Peñalver, 2020). Por ello, esta escala es muy útil para los psicólogos puesto que es un informe autoevaluativo que permite identificar un cuadro depresivo en un sujeto.

- **Test de Zarit escala del cuidador:** es un instrumento de medición que permite determinar el grado de sobrecarga que una persona tiene al ser el cuidador de otro que es dependiente de este o que es incapaz de velar por sí mismo. Esta escala virola múltiples aspectos como los sociales, físicos y económicos. Por ello, esta prueba es de tipo Likert y mide aspectos como calidad de vida, apoyo social, autocuidado y competencia para enfrentar problemas fisiológicos y clínicos del sujeto que cuida (Breinbauer y otros, 2009). Esto es porque el cuidar de una persona dependiente requiere involucrar muchas dimensiones, por lo que, cambia notablemente la vida de la persona quien cuida.

- **Técnica de entrevista:** la entrevista tal y como la define Folgueiras (2017) es una estrategia útil en las investigaciones científica, pues, permite recolectar información de manera personalísima al establecer un diálogo con el entrevistado; y, haciendo uso de preguntas abiertas, cerradas o semiabiertas. Entonces, se puede mencionar que la entrevista tiene por objetivo recolectar información a través de una comunicación oral informal.

- **Instrumento SPSS:** el Statiscal Package for Social Science, en sus siglas (SPSS), es un conjunto de programas informáticos que permite el análisis estadístico de datos a gran escala de forma rápida y confiable. Así, SPSS (como se cito en Méndez Valencia y Cuevas Romo, 2021) menciona que este es el software de

análisis de datos más usado, pues, permite al usuario realizar procesos estadísticos de forma simple, como el de establecer relaciones entre variables, formular hipótesis, entre otros.

- **Alfa de Cronbach:** el coeficiente alfa creado por Lee J. Cronbach es una fórmula que mide el nivel de confiabilidad de los instrumentos investigativos, pues, permite determinar la correlación existente entre datos contenidos en escalas de medición (Quero Virla, 2010). Por consiguiente, el alfa de Cronbach nos permite correlacionar una magnitud de datos y fijar la fiabilidad de ítems que se valoran dentro de escalas de medición.

Preguntas clave

- Se formulan tres tipos de preguntas:
 - ¿Cómo generar concientización sobre las afectaciones del cuidado de un niño en la salud y el rol que ejerce la madre cuidadora?
 - ¿Los sistemas familiares son una red de apoyo para las madres cuidadoras?
 - ¿Son las madres conscientes de su sintomatología?

Organización y procesamiento de la información

- Se ordena, clasifica y organiza toda la información en torno al eje de la sistematización. El ordenamiento de la información permite la reconstrucción de ambos tipos de prácticas. Se pueden utilizar matrices de análisis para vaciar la información clasificada por actores o grupos.

Según los instrumentos planteados se ha tenido como resultado en el test de Zarit con una confiabilidad de en el alfa de Cronbach de 0,755 en las 22 preguntas realizadas, se reflejan resultados de sobrecarga leve e intensa en el 56 % de la población. Por consiguiente, en el alfa de Cronbach de la escala de depresión de Beck BDI-II se observa un nivel de confiabilidad de un 0,789, con un número de elementos de 21, dando como resultados que el 40% de la población muestra un nivel de depresión grave y un 33% un nivel de depresión moderada, siguiendo el método con

el Apgar familiar que da como resultados que un 30% de la población presenta una disfunción familiar severa y un 50% disfunción familiar moderada.

Según los datos obtenidos se realiza el análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable depresión dando como resultados una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral), datos evidenciados en la tabla 8, se observa que existe una relación positiva entre la variable depresión y la variable sobrecarga, indicando que mientras mayor es la sobrecarga de los participantes, hay mayor tendencia a expresar un cuadro depresivo, esto se denota claramente lo que indica en su estudio (Alfaro Ramírez y otros, 2007, pág. 486) “Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades” según lo expuesto en relación con el caso de estudio se evidencia depresión podría ser ocasionada por el incremento del estrés del sujeto, en cuidadores principales de niños con autismo.

Por consiguiente, se realiza un análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable funcionalidad familiar del Apgar, que en los resultados de la correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral), Por lo que, en la tabla 9, se expresa la correlación positiva significativa entre la variable de estudio sobrecarga del cuidador y el Apgar familiar, denotando que la sobrecarga es resultado de la disfuncionalidad familiar que se observa en las familias.

Análisis de la información

El análisis de la información recolectada es con un método mixto analítico correlacional, evidenciando como influye el cuidado en niños con TEA en la funcionalidad en la madre, utilizando la técnica de entrevista, programas psicoeducativos, y aplicando test que permitan evaluar cual es la funcionalidad familiar, casos de depresión, y si se experimental el síndrome del cuidador, estos test son el Apgar familiar, test de Beck, Zarit, después de la recolección de información con los métodos ya mencionados se procede a analizar los datos mediante el instrumento de la Spss.

El síndrome del cuidador se relaciona hasta cierto punto con la ausencia de ayuda por parte de las redes de apoyo del cuidador, ante el cuidado permanente de un familiar dependiente, generando afectaciones a nivel emocional, social y económico (Palacios & Pinzón, 2017), En los resultados obtenidos, evidencia que las madres que tienen a su cargo hijos con diagnóstico TEA, presentan niveles altos de sobrecarga del cuidador, depresión grave-moderada- y disfuncionalidad familiar en un promedio medio-bajo y disfuncionalidad familiar moderada en un promedio alto, pudiendo relacionarse con el que el 13% de la población es divorciada y el 16% esta separada, lo que indica que el 40% de la población tiene trabajo temporal y el 30% esta desempleada lo que genera una situación económica regular, de esta manera se evidencia que la población muestra se encuentra en cuidado permanente de sus hijos siendo económicamente dependientes, sin redes de apoyo estables siendo de esta manera un reto completo el poder evitar sobrecargas y frustraciones ya que no dedican tiempo para sí mismas, agregando que las madres desconocen sobre temas del cuidado de la salud mental y como aplicarlas en su vida cotidiana.

Justificación

Las madres quienes enfrentan el gran rol de cuidar a los hijos tienen varios momentos de estrés ligados a los cambios físicos, conductuales y mentales de sus hijos, su estabilidad mental y física incide directamente en el desarrollo de capacidades. Por ende, si una madre está afectada mental y emocionalmente repercutirá en la vida de sus hijos y en la asimilación de capacidades. He aquí el argumento por el cual se ve necesario desarrollar una sistematización práctica e investigativa.

Las demandas parentales aumentan cuando el hijo presenta déficits en el desarrollo; por ejemplo, las madres de niños con TEA enfrentan problemas de estrés crónico, ya que estos son dependientes de las mismas debido a las características propias del trastorno, el cual no solo desestabiliza a la persona que lo padece sino a sus padres. Además, los progenitores al recibir noticia del diagnóstico de TEA inician un proceso largo y doloroso, porque que se lidian con dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño TEA.

Las demandas adicionales del TEA generan aumento de estrés, que traen consigo cambios a nivel psicológico, afectando la salud mental de la madre cuidadora. Por consiguiente, más allá del déficit económico que este trastorno conlleva, el tiempo y las sobrecargas afectivas provocan que la madre se descuide de ella misma en todos los aspectos desde los afectivos hasta los estéticos.

Es por ello que mediante esta investigación cualitativa se busca concientizar sobre la importancia de la atención del estado emocional y mental en las madres cuidadoras de niños TEA ya que la salud mental, queda de lado y se tiende a enfocar toda la atención en el paciente y su diagnóstico, generando una correlación entre los datos anteriormente expuestos.

Es fundamental, Atender la salud mental de la madre cuidadora sobre todo en el caso del niño, ya que la construcción de la experiencia emocional de este se produce en un entorno compartido, y son estas quiénes establecen o instauran, el lenguaje y el vínculo social en los pequeños.

De acuerdo con lo expuesto, esta investigación tiene como base la Teoría de los Sistemas para justificar la necesidad de mantener un equilibrio en la salud mental de la madre, de tal manera que la red de apoyo funcione como un medio de soporte en el área del cuidado y demandas del niño TEA, bien sean afectivas, físicas o sociales y así se pueda reducir las sintomatologías del cuidador; de esta manera influiría de forma favorable en la evolución terapéutica del infante.

Objetivos

Objetivo General

El análisis de la correlación de la manifestación del síndrome del cuidador y su impacto en la funcionalidad familiar en madres de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud El Cisne II.

Objetivos Específicos

- Establecer la presencia del síndrome del cuidador en madres de niños TEA para generar conocimiento sobre la importancia del autocuidado relacionado a la salud mental.

- Identificar los niveles de estrés y ansiedad en madres cuidadoras de niños TEA para sensibilizar sobre la importancia de la sensibilidad afectiva.
- Demostrar la afectación familiar en madres cuidadoras de niños TEA para identificar la importancia de los roles y como estos influyen en los sistemas familiares ya sea de manera positiva o negativa.

Caracterización de los beneficiarios

El proyecto está dirigido a madres de familia que reside en el Sector del CISNE II, que tienen hijos con trastorno del espectro autista y presentan sobrecargas de cuidado; además, se realizaron actividades de psicoeducación y de control de emociones, actividades en que las madres mostraron acogida, se pudo evidenciar que estuvieron muy interesadas en el tema ya que muchas tenían dudas e inquietudes sobre cómo lidiar con la carga emocional que estaban teniendo y sobre el cuidado de sus hijos, por lo que se logró aclarar dudas referente al tema abordado; se trabajaron formas del pensamiento, sobre prejuicios y estereotipos que tienen al ejercer su función de ejercer el rol materno.

La sistematización se aplica a un grupo de madres residentes en el suburbio de la ciudad de Guayaquil, Sector “El Cisne II”, está dirigido a progenitoras que ejercen un cuidado permanente en niños con dependencia, lo que puede generar una sobrecarga en el cuidador, provocando vulnerabilidad ante factores de estrés, irritabilidad, cansancio, incluso el cuidador puede generar un descuido en el ámbito personal, al igual que influyen de manera negativa en la funcionalidad familiar.

La muestra poblacional es un grupo de mujeres que en su mayoría tiene como labor el ser amas de casa, lo que conlleva a un cuidado a tiempo completo de sus hijos.

Esta población, está formado por diversas personas con un estrato social de clase media a baja, se evidencia dificultades en la estabilidad laboral, problemas de educación, recursos económicos bajos; y, es un sector en el cual se encuentra inmerso en la delincuencia, tráfico y consumo de estupefacientes.

Las madres que contribuyeron en el presente investigación como muestra han tenido una buena participación, han formado grupos de apoyo entre madres

cuidadoras, a pesar de las dificultades referentes al tiempo, y los choques de ideología se han permitido intercambiar ideas, crear espacios para interacción y de recreación.

Interpretación

En el sector El Cisne II, se convocó a las madres que han tenido hijos con diagnóstico TEA y han sido atendidos en este Centro de Salud, esta experiencia de sistematización, durante el estudio de caso ha permitido que se visualice de manera más profunda las dinámicas de los cuidadores con sus hijos, teniendo como las principales problemáticas que generan factores de estrés, al igual que, la dificultad de las madres para sobrellevar situaciones que generen sobrecarga; es así que, una arista importante que se puede observar es la ideología cultural y la responsabilidad total que tienen las madres sobre el cuidado de los niños, dejando de lado el cuidado a sí mismo, de esta manera, siendo más vulnerables a la sobrecarga del cuidador, depresión, y problemas en la funcionalidad familiar.

Según lo mencionado anteriormente, los resultados obtenidos a través de técnicas psicométricas, técnica de observación, programas de psicoeducación y de entrevistas semidirigidas, han permitido el desarrollo de habilidades interpersonales, como la escucha activa, observación continua, técnicas de vínculos con el paciente, técnicas para realizar psicoeducación, establecer rapport, triangulación de datos.

Además las técnicas mencionadas, se reflejan en el proceso de sistematización que debido a los desconocimientos sobre las patologías, y los cuidados tanto individuales como de la persona dependiente; por otro lado, un factor importante que afecta a los cuidadores es la falta de redes de apoyo, debido a que el sistema familiar no cuenta con el vínculo de los microsistemas o los mesosistemas, en la mayoría de los casos; también se encuentra que los vínculos no son lo suficientemente densos para generar fuentes de apoyo, ya que no todos los niños tienen acceso a la escolarización, y, en caso de estarlo las madres tienen que ejercer un rol de sombra.

Es preciso manifestar que las unidades educativas no se encuentran totalmente especializadas para atender casos de diversidades funcionales de los niños, lo que afecta a la operatividad familiar, debido a que los roles tan específicos que se llevan a cabo afectan al desarrollo del sistema familiar, aparte, este desgaste psico-

socioemocional conlleva al descuido propio del cuidador, y, por ende hay un desplazamiento de atención por parte del mismo a los demás miembros del sistema, e incluso la vida marital queda en segundo plano.

A más de esto en las primera sesiones se realizaron técnicas de psicoeducación, en las que se pudo evidenciar, a Trávez del discurso de las madres que como factor común esta la ideología de ser “buena madre” lo que conlleva a ser cuidadora las 24 horas del día, y al realizar alguna actividad para el bienestar propio es un generador de culpa, esto se debe a que como ideología cultural está como factor primordial el cuidado del niño, y que las parejas o cónyuges se encarguen de proveer alimentos, estabilizar el sistema económico del hogar, dejando de lado el cuidado del menor por parte del padre.

Es así que, esta ideología marcada de manera arraigada en las madres generó conflictos emocionales y psíquicos al momento de identificar sus problemáticas, se estableció muchos cuestionamientos de como equilibrar el cuidado propio y de los infantes, incluso de las madres; se plantearon sobre si estaban cuidándolos adecuadamente, si ellas generaban más dependencia en sus hijos y evitaban que sean funcionales, haciendo que no desarrollen sus habilidades conservadas.

Adicionalmente, En las siguientes sesiones las madres habían leído sobre los cuidados propios y aspectos que permitan sobrellevar factores de estrés, como educar a niños con TEA, en estas reuniones las madres identificaron que ven a sus hijos como personas totalmente incapaces y pueden llegar a sobreponer a sus hijos, pero se creó un espacio de tiempo para analizar sobre que se debe evitar hacer en los cuidados con un niño Diagnostico TEA.

A través de las experiencias expuestas por las madres, con la aplicación de la psicometría, y los aportes grupales se puede evidenciar que un factor importante e influyente es la ideología del sector, que conlleva a que las madres desencadenen una mayoría cuadros de depresión, síndrome del cuidador, lo que afecta a la funcionalidad familiar.

Principales logros del aprendizaje

En este proceso de sistematización las lecciones aprendidas fueron sobre la importancia de contar con sistemas y redes de apoyo como parte de la ayuda para las personas que tienen a cargo el cuidado de un sujeto dependiente, de esta manera hacer las cargas del cuidador más llevaderas, también se aprendió sobre la empatía como un medio para poder entender al otro con la finalidad de crear rapport con los usuarios, la importancia de educar, socializar y que las medidas de prevención eviten desarrollar problemas en la salud mental, debiendo ser más sensibilizadas con los sectores urbanos.

Otros de los aprendizajes que dejó este proceso de sistematización es sobre la importancia de saber crear programas para las madres con cargas familiares, la importancia de recomendar asistencia psicológica debido que en estos casos todo el cuidado y atención profesional se vuelca hacia la persona con diagnóstico.

Es así que en esta práctica de investigación se pudo aprender sobre las técnicas de trabajo grupal, el generar rapport con un grupo, la coordinación y organización, aprendí a mejorar las habilidades blandas, entendí la importancia de las creencias, ideologías culturales y de género, y de cómo esto pueden afectar a los diversos sistemas, se indago sobre la importancia del rol materno y la importancia de prevenir y cuidar la salud mental, de generar conciencia sobre la salud mental para poder generar cambios en los estilos de vida de manera positiva.

Mi práctica aportó para generar cambios y concientización sobre el estilo de vida que llevaban las madres cuidadoras, generando aspectos positivos como cambios en las rutinas de cuidado, disminuyendo los niveles de frustración, ansiedad, y estrés; sin embargo, también hubo aspectos negativos como el redireccionar los pensamientos de culpabilidad e ideologías machistas sobre la maternidad y el cuidado a hacia los hijos, la falta de tiempo para acudir de manera puntual a los programas realizados, sin embargo como aspectos positivos se pudo evidenciar que el grupo realizó una cohesión, se acoplaron, y generaron grupos de apoyo entre madres.

No, los métodos aplicados fueron muy viables y confiables, por ende, los programas realizados han permitido llegar a la población muestra, creando conciencia y sensibilización sobre la problemática común del sector, este trabajo de

sistematización se le podría agregar más sesiones psicoeducativas y de técnicas de relajación para arraigar este tipo de métodos, y, que de esta manera sean aplicados a lo largo del tiempo en la vida cotidiana de los cuidadores.

Este proyecto de sistematización arrojó como producto la presencia del síndrome del cuidador en madres de niños TEA, de esta manera se pudo indagar en los niveles de estrés y ansiedad por la que atraviesan de forma continua siendo estos factores influyentes en el desarrollo del sistema familiar, lo que como resultados se obtuvo que las madres cuidadoras no tienen buenos vínculos con los macrosistemas ni los microsistemas, siendo factores que evitan que hayan redes de apoyo para afrontar problemas relacionados a la sobrecarga del cuidador.

Por otra parte, después de las técnicas psicoeducativas y de relajación se obtuvo como resultados un grupo de apoyo de madres con identificación con una red densa, de esta manera se permiten generar ayuda unos de otros.

Los objetivos planteados fueron:

- Establecer la presencia del síndrome del cuidador en madres de niños TEA.
- Identificar los niveles de estrés y ansiedad en madres cuidadoras de niños TEA.
- Demostrar la afectación familiar en madres cuidadoras de niños TEA.

Se logró establecer todos los objetivos planteados, debido a la apertura y participación de las madres, sin embargo, se encontraron dificultades como la falta de tiempo, y dificultad por parte de las madres debido que no tenían quien cuiden a sus niños.

Al igual que también se pudieron identificar elementos de riesgo en las madres como: conductas negativas, dificultad para generar cambios en el estilo de vida, falta de confianza en sí mismo, no saber como generar dependencia a medida de lo posible en sus hijos, cargas emocionales que se evidenciaban en dentro de cada sesión.

Por otra parte se identifican elementos innovadores como técnicas de relajación, actividades que permitan descargar la carga emocional, el estrés, la promoción del cuidado personal, la importancia de mantener un pensamiento positivista, esto generó que las madres se cuestionaran sobre qué cosas habían dejado

de hacer y que no eran necesarias, por lo que se propuso que para cada nueva sesión tomaran ratos libres y hagan algunas de las actividades propuestas, esto evidencio que cada sesión las madres no estén en un estado de estrés, fluyan durante las sesiones, incluso en comparación a la primera sesión se mostraban empáticas.

Se puede definir que esta intervención genero impactos positivos en las madres debido a que, antes de la sesión no habían identificado signos y síntomas de la situación en la que se encontraron, después de realizar las identificaciones aceptaron el hecho de generar cambios en su estilo de vida y cuidados.

Sin embargo, hubo muchos factores que dificultaron el proceso, entre ellos: la falta de redes de apoyo y la idiosincrasia referente a la maternidad, la maternidad de niños con diagnósticos TEA, y desesperación propia del cambio, aparecieron sentimientos de culpa, problemas de puntualidad por parte de las madres al asistir al grupo, le inasistencia de otras madres

I. Conclusiones y recomendaciones

- Para concluir tenemos que según el estudio realizado se evidencia la presencia del síndrome del cuidador en madres de niños que tienen un diagnóstico TEA, debido a esto en el proceso de estudio se realizan programas que permitan generar conciencia sobre la salud mental.
- Por otra parte, para concluir sobre el trabajo de sistematización se menciona que los resultados de obtenidos de manera cualitativa en la población muestra de madres de niños con diagnóstico TEA, que reside en el sector El Cisne II, tienen un nivel de sobre carga del cuidador alto, con una rango de depresión de moderada a grave según la escala de Beck, y hay problemas en la funcionalidad familiar según el Apgar familiar aplicado, se encuentran como factores influyentes de manera común, el problema socioeconómico, redes de apoyo escasas, la ubicación demográfica, poca sensibilización referente al cuidado durante la etapa de gestación y casos de violencia intrafamiliar.
- Por último, se concluye que la presencia de disfuncionalidad familiar moderada a grave se encuentra correlacionada con el síndrome del cuidador y problema de depresión, ya que estas madres ejercen un rol que les impide hacer actividades recreativas alterando los niveles de estrés.

- Se recomienda al centro de salud Cisne II crear programas de prevención de manera periódica y socializar la importancia del cuidado de la salud mental con demás profesionales de la salud para de esta manera sensibilizar a la mayor cantidad de usuarios del centro de salud.

- Se recomienda realizar programas de psicoeducación, sensibilización y prevención, referentes al cuidado de la salud mental, y los cuidados en las diversas etapas de la vida, es importante generar programas que permitan desarrollar el autoconocimiento en el paciente, poder reestructurar ideologías machistas arraigadas en las mismas, y por último trabajar en la culpa que es una característica latente en las madres cuidadoras.

- Se recomienda al centro de salud El Cisne II crear espacios de encuentro con la población materna del sector y promover los roles también con los demás usuarios, padres, abuelos, hermanos.

Referencias bibliográficas

- Alfaro Ramírez, O. I., Del Castillo, T. M., Vigil, F. V., Pineda, S., Sánchez, R., Ramosdel Río, B., & Guevara López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 486.
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46 - 60.
<https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Beltrán Viloría, J. A., Paloma Silva, R. S., & Pava Jaraba, A. P. (2019). *Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA*. Universidad Cooperativa de Colombia .
- Bermúdez, B., Rodríguez Tello, R. P., Simone, D., & Fierro Villacreses, M. S. (2022). *Estrés parental y afrontamiento psicológico en cuidadores de personas con trastorno del espectro autista*. Universidad Nacional del Chimborazo. Obtenido de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/8661>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*, 137, 657-665.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Folgueiras, B. P. (2017). *La entrevista*. Obtenido de Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona:
<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Méndez Valencia, S., & Cuevas Romo, A. (2021). *Manual introductorio al SPSS Statistics Standard Edition 22*. Universidad de Celaya. Obtenido de https://www.fibao.es/media/uploads/manual_de_spss_universidad_de_celaya.pdf

- Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Universidad de la Laguna. Obtenido de <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1038>
- Morales Orozco, N. (2013). *La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. Universidad de Manizales. Obtenido de <https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/handle/20.500.12746/788>
- Palacios, E., & Pinzón, D. (2017). Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Repertorio de Medicina y Cirugía*, 119.
- Peñalver, C. (2020). Evaluación del inventario BDI - II. *Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos*, 45(5), 1-15. Obtenido de <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BDI-II.pdf>
- Quero Virla, M. (2010). Confiabilidad y coeficiente Alpha de Cronbach. *TeloS*, 12(2), 248-252. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99315569010>
- Ruiz Aparicio, R., & Tágarrá Mínguez, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Dialnet*, 36(3), 189 - 197.
- Ruiz Cacay, M. V., & Baldéon Cando, K. A. (2021). *Funcionalidad familiar y sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito*. Quito : UCE. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/25215>
- Suarez Cuba, M. A., & Alcalá Espinoza, D. (2014). Apgar Familiar: una herramienta para detectar disfuncion familiar. *Rev Med La Paz*, 20(1), 53 - 57. Obtenido de https://respiratorio.minsal.cl/PDF/AVNI/APGAR_FAMILIAR.pdf
- Zapata Rogel, F. A. (2021). *Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista*. Pontificia Universidad Católica Argentina.

Anexos

Tabla 1

Sexo del grupo muestral de estudio en el Centro de Salud “El Cisne II”, periodo Mayo – Agosto del 2022.

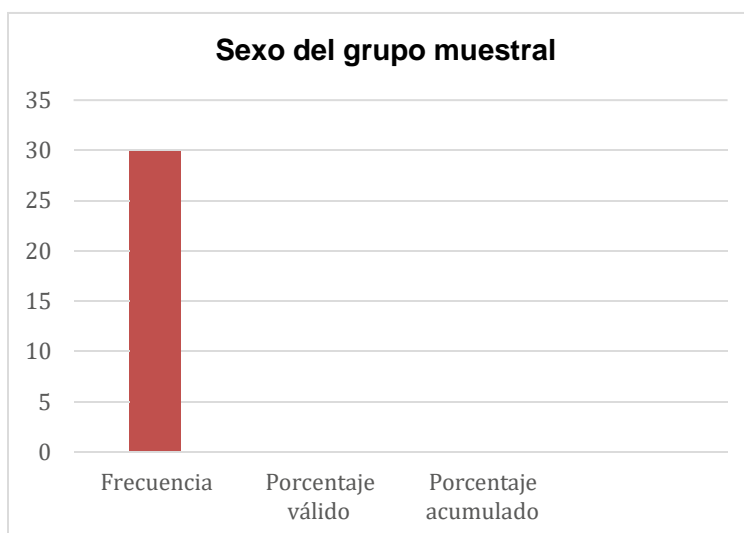
| Sexo | | | | |
|-------------|-------|------------|----------------------|-------------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | MUJER | 30 | 100,0 | 100,0 |
| Total | | 30 | | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 1

Sexo del grupo muestral de estudio en el Centro de Salud “El Cisne II”, periodo Mayo – Agosto del 2022.



Nota. El gráfico muestra el sexo del grupo analizado, siendo treinta mujeres que se encarga del cuidado de niños con diagnóstico TEA que acuden al Centro de Salud “El Cisne II” en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 2

Edad de mujeres a cargo del cuidado de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud, “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022

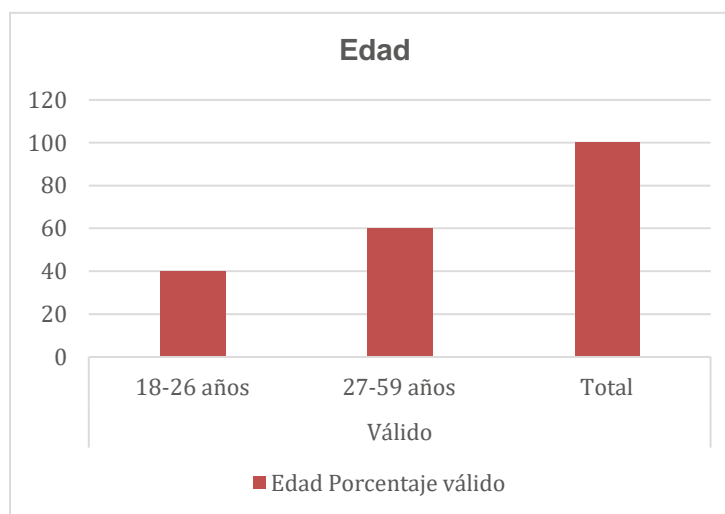
| | | Edad | | |
|--------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | 18-26 años | 12 | 40,0 | 40,0 |
| | 27-59 años | 18 | 60,0 | 100,0 |
| Total | | 30 | 100,0 | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 2

Edad de mujeres a cargo del cuidado de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud, “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022



Nota. La grafica muestra rangos de edad de madres que son cuidadoras principales de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 3

Estado civil de madres a cargo de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”, en el período académico Mayo – Agosto 2022.

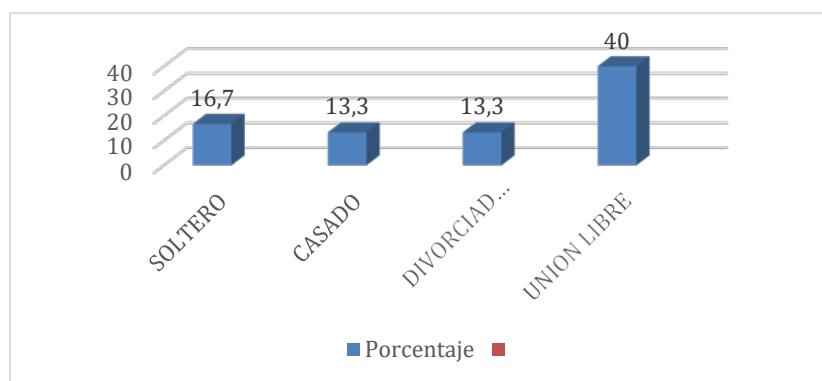
| Estado Civil | | | | |
|---------------------|---------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | SOLTERO | 5 | 16,7 | 16,7 |
| | CASADO | 4 | 13,3 | 30,0 |
| | DIVORCIADO/SEPARADO | 4 | 13,3 | 43,3 |
| | UNION LIBRE | 12 | 40,0 | 83,3 |
| | SEPARADO | 5 | 16,7 | 100,0 |
| Total | | 30 | 100,0 | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 3

Estado civil de madres a cargo de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”, en el período académico Mayo – Agosto 2022.



Nota. El gráfico muestra el porcentaje de madres de niños con diagnóstico TEA que están solteras, casadas, divorciadas o en unión libre. Madres que acuden al Centro de Salud, El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 4

Nivel de escolarización de madres con hijos diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.

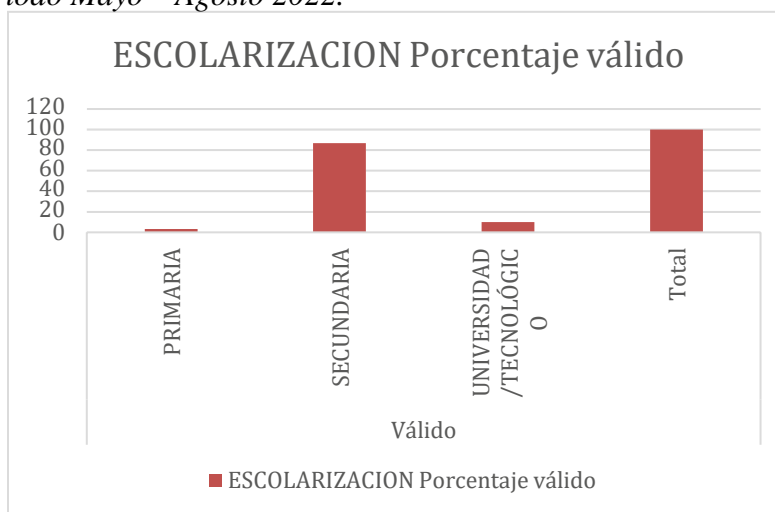
| | | Escolarización | | |
|--------|-------------------------|-----------------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | PRIMARIA | 1 | 3,3 | 3,3 |
| | SECUNDARIA | 26 | 86,7 | 90,0 |
| | UNIVERSIDAD/TECNOLÓGICO | 3 | 10,0 | 100,0 |
| Total | | 30 | 100,0 | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 4

Nivel de escolarización de madres con hijos diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.



Nota. El gráfico refleja el nivel de escolarización de las madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022. Se evidencia que la mayoría de las madres solo estudiaron hasta la secundaria.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 5

Cantidad de madres de niños diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.

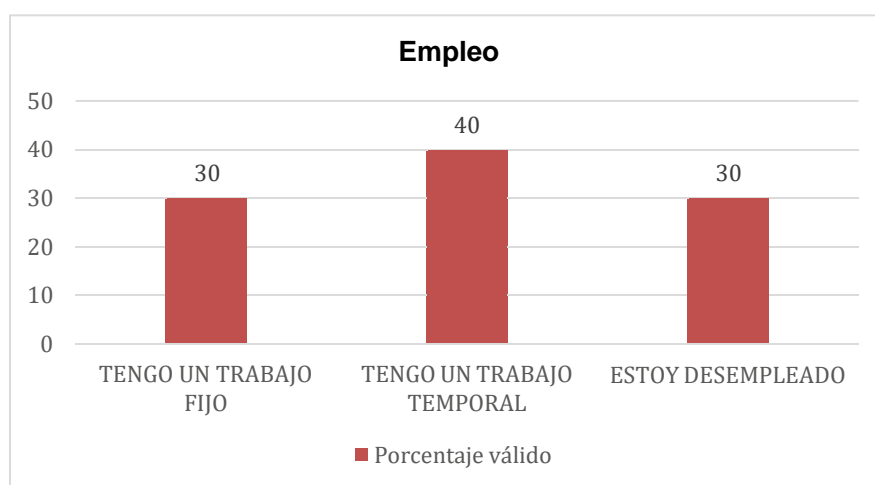
| Empleo | | | | |
|---------------|---------------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | TENGO UN TRABAJO FIJO | 9 | 30,0 | 30,0 |
| | TENGO UN TRABAJO TEMPORAL | 12 | 40,0 | 70,0 |
| | ESTOY DESEMPLEADO | 9 | 30,0 | 100,0 |
| Total | | 30 | 100,0 | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 5

Cantidad de madres de niños diagnosticados con TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.



Nota. El gráfico muestra que la mayoría de las madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II” tienen un trabajo fijo, y en menor cantidad, se encuentran las madres que están desempleadas.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 6

Situación económica de madres con hijos diagnosticados de TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.

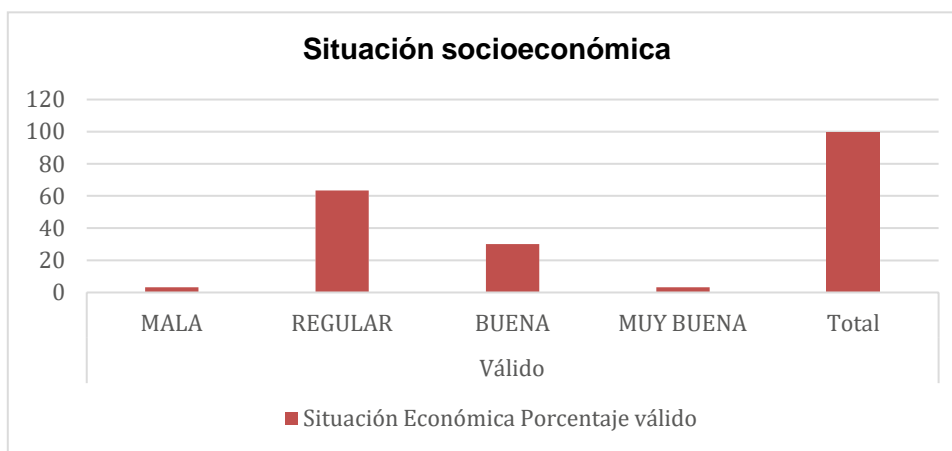
| Situación socioeconómica | | | | |
|---------------------------------|-----------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | MALA | 1 | 3,3 | 3,3 |
| | REGULAR | 19 | 63,3 | 66,7 |
| | BUENA | 9 | 30,0 | 96,7 |
| | MUY BUENA | 1 | 3,3 | 100,0 |
| Total | | 30 | 100,0 | |

Nota. Datos obtenidos del Centro de Salud “El Cisne II”, en el periodo Mayo – Agosto del 2022.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 6

Situación socioeconómica de madres con hijos diagnosticados de TEA del Centro de Salud “El Cisne II, en el periodo Mayo – Agosto 2022.



Nota. El gráfico representa el nivel socioeconómico de las madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II”, demostrándose que en mayor proporción están las madres que tienen una economía regular.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 7

Confiabilidad de los instrumentos de evaluación aplicados a madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”

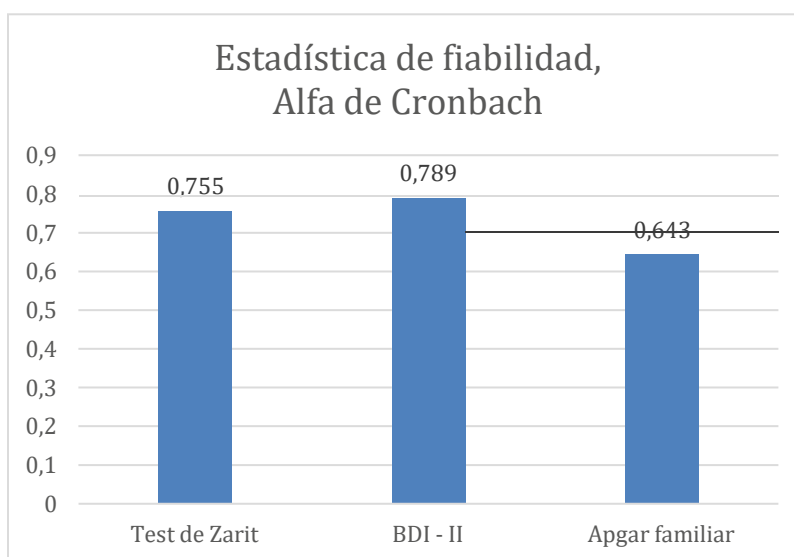
| Estadísticas de fiabilidad | | |
|----------------------------|----------|----------------|
| Test de Zarit | BDI - II | Apgar familiar |
| 0,755 | 0,789 | 0,643 |

Nota. Datos obtenidos al aplicar el coeficiente de Cronbach.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Gráfico 7

Confiabilidad de los instrumentos de evaluación aplicados a madres de hijos con diagnóstico TEA del Centro de Salud “Cisne II”



Nota. El gráfico representa los niveles de confiabilidad de cada test valorado sobre un punto

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Tabla 8

Análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable depresión

| | | VARIABLE SOBRECARGA | VARIABLE DEPRESION |
|---------------------|------------------------|---------------------|--------------------|
| VARIABLE SOBRECARGA | Correlación de Pearson | 1 | ,711** |
| | Sig. (bilateral) | | ,000 |
| | N | 30 | 30 |
| VARIABLE DEPRESION | Correlación de Pearson | ,711** | 1 |
| | Sig. (bilateral) | ,000 | |
| | N | 30 | 30 |

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Nota. Datos obtenidos del programa SPSS, instrumento que mide la relación entre variables.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady.

Tabla 9

Análisis correlacional de la variable sobrecarga del cuidador y variable funcionalidad familiar del Apgar.

| | | VARIABLE SOBRECARGA | VARIABLE APGAR |
|---------------------|------------------------|---------------------|----------------|
| VARIABLE SOBRECARGA | Correlación de Pearson | 1 | ,648** |
| | Sig. (bilateral) | | ,000 |
| | N | 30 | 30 |
| VARIABLE APGAR | Correlación de Pearson | ,648** | 1 |
| | Sig. (bilateral) | ,000 | |
| | N | 30 | 30 |

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Nota. Datos obtenidos del programa SPSS, instrumento que mide la relación entre variables.

Elaborado por: Bermeo Bermeo Aurora Lady

Anexo I.

Fotos de las madres y cuidadores de niños con diagnóstico TEA durante charlas grupales.



Realización de charlas grupales de orientación familiar dirigidas a los cuidadores principales de niños TEA.

Anexo II

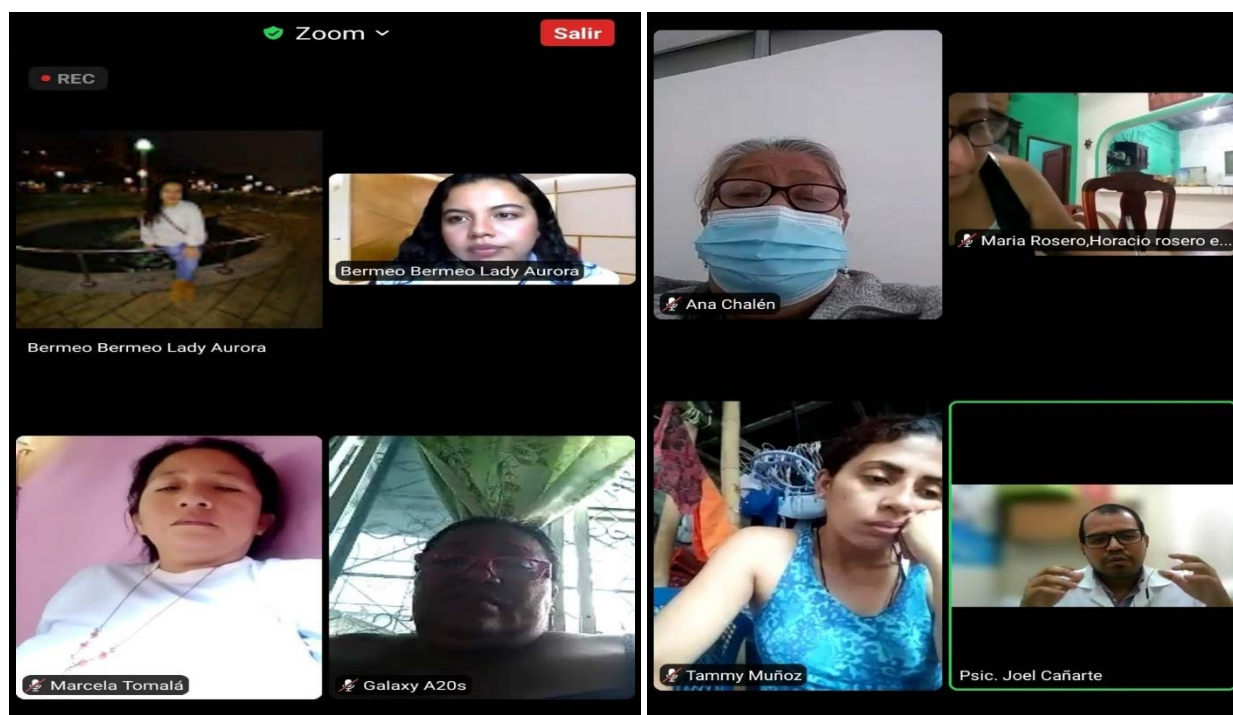
Fotos de madres con niños de diagnóstico TEA durante la aplicación de test de evaluación.



Aplicación de los instrumentos de evaluación a madres del Centro de Salud “Cisne II”

Anexo III

Fotos de padres/ cuidadores de niños con diagnóstico TEA durante reunión psicoeducativa



Programa psicoeducativo virtual con madres de familia del Cisne II

Anexo IV

Fotos del material de apoyo utilizado en reuniones psicoeducativas.

Material visual utilizado para las charlas psicoeducativas.

Anexo V

Evaluación sociodemográfica y psicológica aplicada a madres cuidadoras de hijos con TEA

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Lea detenidamente que aún es las indicaciones y completa la información requerida o marque con una “x” en la respuesta que corresponda

INFORMACIÓN GENERAL

1. **Edad:** _____
2. **Sexo:** Masculino____ Femenino_
3. **Ciudad de residencia**_____
4. **Sector de domicilio:** Urbano_____ Rural_____
5. **Estado civil:**

Soltera_____ Unión libre_____ Casada_____ Separado_____

Divorciada_____ Viuda_____

6. IDENTIFICACIÓN RELIGIOSA

Católica_____ Cristiano_____ Evangélico_____ Testigo De Jehová_____ Mormón_____

Creyente sin identificación religiosa_____ Ateo_____ Otro_____

IDENTIFICACIÓN ECONOMÍA Y TRABAJO**7. NIVEL DE EDUCACIÓN**

Escuela Primaria__ Secundaria/ Bachillerato__ Ed.Superior (Universitario/ Tecnológico)_____

8. USTED CUENTA CON SEGURO MÉDICO

IESS_____ ISSFA_____ ISSPOL_____ Seguro Privado_____ Ninguno_____

9. TRABAJO

Tengo Un Trabajo Fijo_____ Tengo Un Trabajo Temporal_____ Estoy Desempleado_____

10. SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

Mala_____ Regular_____ Buena_____ Muy Buena_____

SALUD

11. **¿Usted tiene un familiar que cuide directamente o indirectamente que tenga diagnóstico o sospecha autismo?**

SI_____ NO_____ NO SE_____

12. **¿Su familiar que cuida directamente o indirectamente con diagnóstico o sospecha de autismo hace tratamiento integral (algún especialidad psicológica, pediátrica, terapia ocupacional, terapia de lenguaje o psico rehabilitación)?**

SI_____ NO_____

Cuestionario de preguntas que evalúan la condición mental y socioeconómica de madres que cuidan a niños con diagnostico TEA del Centro de Salud “El Cisne”

Anexo VI

Instrumento de evaluación BECK BDI – II aplicado a madres de niños con TEA

BDI-II¹

Nombre: _____ Estado Civil: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Ocupación: _____ Educación: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de enunciados. Por favor, lea cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija **uno** de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido las **últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (Cambio en los Hábitos de Sueño) y el ítem 18 (Cambios en el Apetito).

| | |
|--|---|
| <p>1. Tristeza</p> <p>0 No me siento triste.</p> <p>1 Me siento triste gran parte del tiempo.</p> <p>2 Estoy triste todo el tiempo.</p> <p>3 Estoy tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.</p> <p>2. Pesimismo</p> <p>0 No estoy desalentado respecto de mi futuro.</p> <p>1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.</p> <p>2 No espero que las cosas funcionen para mí.</p> <p>3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.</p> <p>3. Fracaso</p> <p>0 No me siento como un fracasado.</p> <p>1 He fracasado más de lo que hubiera debido.</p> <p>2 Cuando miro hacia atrás veo muchos fracasos.</p> <p>3 Siento que como persona soy un fracaso total.</p> <p>4. Pérdida de Placer</p> <p>0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.</p> <p>1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.</p> <p>2 Obtengo muy poco placer de las cosas de las que solía disfrutar.</p> <p>3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.</p> <p>5. Sentimientos de Culpa</p> <p>0 No me siento particularmente culpable.</p> <p>1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.</p> <p>2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.</p> <p>3 Me siento culpable todo el tiempo.</p> | <p>6. Sentimientos de Castigo</p> <p>0 No siento que estoy siendo castigado.</p> <p>1 Siento que tal vez pueda ser castigado.</p> <p>2 Espero ser castigado.</p> <p>3 Siento que estoy siendo castigado.</p> <p>7. Disconformidad con Uno Mismo</p> <p>0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.</p> <p>1 He perdido la confianza en mí mismo.</p> <p>2 Estoy decepcionado conmigo mismo.</p> <p>3 No me gusto a mí mismo.</p> <p>8. Autocrítica</p> <p>0 No me critico ni me culpo más de lo habitual.</p> <p>1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo.</p> <p>2 Me critico a mí mismo por todos mis errores.</p> <p>3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.</p> <p>9. Pensamientos o Deseos Suicidas</p> <p>0 No tengo ningún pensamiento de matarme.</p> <p>1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría.</p> <p>2 Querría matarme.</p> <p>3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.</p> <p>10. Llanto</p> <p>0 No lloro más de lo que solía hacerlo.</p> <p>1 Lloro más de lo que solía hacerlo.</p> <p>2 Lloro por cualquier pequeñez.</p> <p>3 Siento ganas de llorar pero no puedo.</p> |
|--|---|

Título original: *Beck Depression Inventory* (Second edition)
 Traducido y adaptado con permiso.
 © 1996, 1987 by Aaron T. Beck, by the Psychological Corporation, USA.
 © de la traducción al castellano 2006 by The Psychological Corporation, USA.
 Todos los derechos reservados.

Subtotal Página 1

Continúa atrás 

1. Adaptación: Lic. María Elena Brenlla

Ficha de autoevaluación depresiva entregadas a madres de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II”

Anexo VII

Instrumento de evaluación, Zarit, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA



CBI

Identificación Fecha

A continuación se presenta una lista de frases que refleja cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

| A: Nunca | B: Casi nunca | C: A veces | D: Frecuentemente | E: Casi siempre | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | | | A B C D E | |
| 1.- ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.- ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.- ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej con su familia o trabajo) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4.- ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.- ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6.- ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8.- ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9.- ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10.- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12.- ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13.- (Sólo si el entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14.- ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15.- ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar/paciente además de sus otros gastos? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16.- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19.- ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21.- ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22.- En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar/paciente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

TOTAL:

Cuestionario de preguntas que mide el sentimiento de sobrecarga de madres con hijos de diagnóstico TEA que acuden al centro de Salud "El Cisne II"

Anexo VIII

Instrumento de evaluación, APGAR, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA.

Cuadro N° 1
Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad de la familia

| PREGUNTAS | NUNCA | CASI NUNCA | ALGUNAS VECES | CASI SIEMPRE | SIEMPRE |
|--|-------|------------|---------------|--------------|---------|
| Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad? | | | | | |
| Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas | | | | | |
| Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de | | | | | |
| Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor. | | | | | |
| Me satisface como compartimos en mi familia: | | | | | |
| 1. el tiempo para estar juntos | | | | | |
| 2. los espacios en la casa | | | | | |
| 3. el dinero | | | | | |
| ¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda? | | | | | |
| Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as) | | | | | |

Cuestionario de preguntas que miden la funcionalidad familiar dentro de los hogares de niños con diagnóstico TEA que acuden al centro de Salud “El cisne II”

Anexo IX

Certificado de consentimiento informado, aplicado a madres de niños con diagnóstico TEA.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO: SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA SOBRE EL ANÁLISIS DE LA CORRELACIÓN DE LA MANIFESTACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SU IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN MADRES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO TEA DEL CENTRO DE SALUD EL CISNE II, EN EL PERÍODO MAYO – AGOSTO DEL 2022.

BATERÍAS DE EVALUACIÓN SOCIODEMOGRÁFICAS Y PSICOLÓGICAS CONSENTIMIENTO INFORMADO

Está usted de acuerdo en participar de esta investigación

El objetivo de estudio es tener información sobre SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA SOBRE EL ANÁLISIS DE LA CORRELACIÓN DE LA MANIFESTACIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SU IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN MADRES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO TEA DEL CENTRO DE SALUD EL CISNE II, EN EL PERÍODO MAYO – AGOSTO DEL 2022. En la parroquia Febres Cordero. La encuesta le tomará una aproximada de 15 minutos de su tiempo para responder. Es necesario que usted sea mayor de edad para hacer parte del presente estudio. La participación es muy sencilla totalmente anónima voluntaria y sumamente valiosa. Usted puede dejar de responder y salir del estudio en el momento que lo desee.

En este sentido, ¿está usted de acuerdo participar en el estudio?

agradecemos su participación.

Estoy de acuerdo con el enunciado anterior

SÍ _____ NO _____

FIRMA

Formato de consentimiento informado entregados a madres de niños con diagnóstico TEA del Centro de Salud “El Cisne II”