

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: CANSANCIO EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN NIÑO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

M^a Henar García Pascual

Enfermera Especialista Salud Mental. Doctoranda en Ciencias de la Salud por la Universidad de Oviedo.
Centro Salud Mental Infanto/Juvenil. Área de Gestión Clínica de Salud Mental V: Gijón. SESPA.

M^a Rocío García Pascual

Psicóloga Especialista en TEA.
Miembro Junta Directiva AETAPI.
Directora Técnica Autismo León.

INTRODUCCIÓN

❖ La convivencia en el hogar de un niño/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA) suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones importantes de su régimen de vida habitual con limitaciones en su independencia, desarrollando a medio-largo plazo situaciones de estrés crónico (Martínez, Bilbao, 2008). Tener un hijo con autismo modifica y altera las interrelaciones y el ambiente de la dinámica familiar. Esto supone un importante esfuerzo de reorganización de cada uno de los miembros que constituyen el núcleo familiar, para conseguir un reajuste cálido y sano que permita la evolución, tanto del niño con dificultades, como del resto de sus miembros (Polaino-Lorente, 1997).

❖ Criar a un hijo con autismo implica un mayor desgaste físico y emocional, ya que se acompaña de elevados sentimientos de frustración, soledad, confusión y estrés elevados y constantes sobre el futuro de sus hijos. Puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, pues el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema (Wing, 1998).

❖ Mantener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y confeccionar un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva (Doménech, Cuxart, 1997) que ayudan a desarrollarse al hijo con autismo de una manera más eficaz. Pasar de un sistema centrado en los profesionales a otro que tenga en cuenta a la persona y a sus familiares (Verdugo, 2006), es fundamental para poder ayudar a las familias de una forma integral.

❖ Las personas con autismo constituyen uno de los grupos de población con discapacidad, con escasa autonomía personal, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de la vida del hijo y durante toda su vida. El riesgo de estrés en estas familias es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima constante de tensión y angustia (Martínez, Bilbao, 2008), recayendo principalmente en la figura de las madres de niños con TEA, como cuidadoras principales de sus hijos.

OBJETIVO GENERAL



Visibilizar el grado de cansancio físico y emocional de las madres con niños con autismo.

VARIABLES/ INSTRUMENTOS

• Se mide el cansancio físico y emocional a través de la escala de Zarit (Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980).

• Se han administrado 38 escalas de Zarit a las/os cuidadoras/es principales de niños con TEA, (extraídas de una muestra total de 78 cuidadoras principales), según criterios de inclusión.

• Se ha solicitado la firma del Consentimiento Informado a los cuidadores principales (o tutores legales del niño/a).

• Se ha garantizado la confidencialidad de la información obtenida y se ha notificado al Comité de Ética e Investigación Regional del Principado de Asturias y a la Fiscalía de Menores de la realización de este estudio.

ESTUDIO DESCRIPTIVO OBSERVACIONAL Y RESTROSPECTIVO

RESULTADOS

Aplicando la estadística descriptiva, se obtienen los siguientes resultados:

• El 100% de las entrevistadas son madres de hijos con TEA, de las cuales:

- ✓ El 50% presenta Sobrecarga Intensa (SI=19),
- ✓ El 28,94% presenta Sobrecarga Leve (SL=11)
- ✓ y el 21,06% Sin Sobrecarga (SS= 8).

• Por tanto: el 78,94% presenta Sobrecarga (Leve e Intensa).

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Cuidadoras/es principales de niños y adultos de 0-21 años con diagnóstico clínico de TGD, según CIE-10, que acudan o hayan acudido al Centro de Salud Mental Infantil (CSMIJ) de Gijón, desde el 1 de enero de 2010 al 31 de diciembre de 2014.

CONCLUSIONES

• Estos resultados concuerdan con el realizado por la Encuesta de Salud Infantil de Nueva York (2003), donde las madres de niños con TEA tienen mayores niveles de estrés que las madres de la población general.

• A su vez son coincidentes con el estudio sobre Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo realizado a 40 cuidadores principales, correspondiendo y coincidiendo a su vez con cuidadoras principales, cuyos resultados eran de elevada sobrecarga, tras administración de la versión española de la escala de Zarit (Seguí, Ortiz- Tallo, De Diego, 2008).

• Se sugiere la necesidad de intervenciones enfocadas a la ayuda de este grupo de población tan específico e imprescindible.

BIBLIOGRAFÍA

- Martínez Martín M.A., Bilbao León M.C. Acercamiento a la realidad de las personas con autismo. Psychological Intervention, 17 (2); 2008.
- Polaino-Lorente A., Doménech E., Cuxart F. El impacto del niño autista en la familia. Revista Complutense de Educación; 1998, 9 (1): 227-232.
- Seguí J.D., Ortiz-Tallo M., De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología, 2008; 24: 100-105.
- Verdugo Alonso MA. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú; 2006.
- Wing L. El autismo en niños y adultos. Barcelona: Paidós; 1998.
- Zarit S.H., Reever K.E. y Bach- Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of feelings and Burden. Gerontologist; 1980; 20: 649-655.