



FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICO EMPRESARIALES Y HUMANAS
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA
AUTOEFICACIA PARENTAL Y CARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES
INFORMALES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DESARROLLO TÍPICO Y
CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO DE AREQUIPA
METROPOLITANA

Tesis presentada por las Bachilleres:

VALERIA MEJIA BERCKHOLTZ

ANDREA SOFIA PAULETTE

CONTRERAS

Para optar por el Título Profesional de

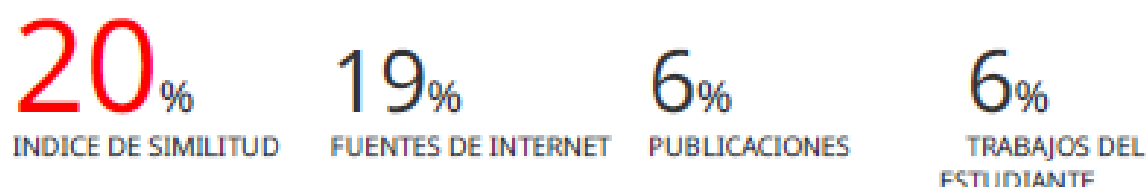
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

Asesora: Mg. Jessica Valencia Vasquez

AREQUIPA-PERÚ, 2024

AUTOEFICACIA PARENTAL Y CARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DESARROLLO TÍPICO Y CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO DE AREQUIPA METROPOLITANA

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	dspace.ucuenca.edu.ec Fuente de Internet	1%
2	www.researchgate.net Fuente de Internet	1%
3	hdl.handle.net Fuente de Internet	1%
4	archive.org Fuente de Internet	1%
5	repositorio.udec.cl Fuente de Internet	1%
6	ucsp.edu.pe Fuente de Internet	1%
7	pdfs.semanticscholar.org Fuente de Internet	1%
8	www.slideshare.net Fuente de Internet	1%

Resumen

Los niños y adolescentes que tienen algún trastorno del neurodesarrollo suelen presentar dificultades psicosociales, alteraciones en el estado de ánimo, actitudes de miedo, aislamiento social, están expuestos al rechazo y exclusión, por tal motivo el tiempo de enseñanza de independencia y autonomía es vital y de mayor extensión en comparación a niños y adolescentes sin discapacidad. Se requiere de una intervención y cuidado adecuados, los cuales son realizados en la mayoría del tiempo por uno de los padres, quien puede verse afectado a nivel emocional por la carga gracias a las creencias que se tiene de las labores a realizar, y por la autoeficacia parental que se tiene. El objetivo del presente trabajo es comparar los niveles de autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores informales de niños y adolescentes con desarrollo típico y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana. Tiene como diseño metodológico un diseño transaccional comparativo. La cantidad muestral fue de 180 cuidadores, 90 cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y 90 cuidadores de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo por cada nivel académico (30 inicial, 30 primaria y 30 secundaria); usando como instrumentos la Escala de Competencia Parental Percibida Versión Padres y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Los datos fueron analizados con T-Student para muestras independientes o U de Mann Whitney, según el resultado de la normalidad de la muestra. Según los resultados obtenidos se muestran diferencias en la autoeficacia parental y carga subjetiva entre los cuidadores de ambos grupos.

Palabras clave: Trastornos de neurodesarrollo, niños y adolescentes, cuidadores informales, autoeficacia parental, carga subjetiva.

Abstract

Children and adolescents with neurodevelopmental disorders usually present psychosocial difficulties, mood alterations, fearful attitudes, social isolation, and are exposed to rejection and exclusion, therefore the time for teaching independence and autonomy is vital and longer compared to children and adolescents without disabilities. Adequate intervention and care is required, which are performed most of the time by one of the parents, who may be affected at an emotional level by the burden due to the beliefs held about the work to be done, and by the parental self-efficacy that is held. The objective of this study is to compare the levels of parental self-efficacy and subjective burden in informal caregivers of children and adolescents with typical development and neurodevelopmental disorders in metropolitan Arequipa. Its methodological design is a comparative transactional design. The sample size was 180 caregivers, 90 caregivers of children and adolescents with typical development and 90 caregivers of children and adolescents with neurodevelopmental disorders for each academic level (30 initial, 30 primary and 30 secondary); using as instruments the Parent Perceived Parental Competence Scale Parent Version and Zarit's Caregiver Overload Scale. The data were analyzed with T-Student for independent samples or Mann Whitney U, according to the result of the normality of the sample. The results obtained show differences in parental self-efficacy and subjective burden between caregivers of both groups.

Key words: Neurodevelopmental disorder, children and adolescents, informal caregivers, parental self-efficacy, subjective burden.

Índice

Capítulo 1: Planteamiento del problema	7
Justificación.....	7
Pregunta de investigación.....	9
Objetivos	9
Objetivo general.....	9
Objetivos específicos.....	9
Capítulo II: Marco Teórico.....	11
Trastornos del neurodesarrollo	11
Discapacidad intelectual - síndrome de Down	11
Trastorno del espectro autista	14
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad	15
Desarrollo típico	17
Cuidador	19
Cuidador formal.....	20
Cuidador informal.....	20
Papel de la familia en niños y adolescentes.....	21
Autoeficacia parental.....	23
Carga subjetiva y Modelo teórico de Zarit	25
Autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores de niños y adolescentes sin y con TDN.....	27
Hipótesis de trabajo.....	29
Hipótesis nula.....	30
Capítulo III: Método	31
Diseño de Investigación	31
Participantes	31
Para los cuidadores primarios	33
Para los niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo	34
Instrumentos	34
Ficha sociodemográfica.....	34
Escala de Competencia Parental Percibida Versión Padres (ECP-P)	34
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	35
Procedimientos	36
Análisis de Datos.....	36
Capítulo IV: Resultados	38
Resultados de la Escala Competencia Parental Percibida Versión Padres	38
Resultados de la Escala de Zarit	46
Capítulo V: Discusión	53
Limitaciones	57
Sugerencias.....	57
Conclusiones	58
Referencias	60
Anexos.....	79

Índice de tablas

Tabla 1	32
Tabla 2	38
Tabla 3	39
Tabla 4	41
Tabla 5	41
Tabla 6	42
Tabla 7	43
Tabla 8	45
Tabla 9	46
Tabla 10	47
Tabla 11	48
Tabla 12	48
Tabla 13	49
Tabla 14	50
Tabla 15	52

Capítulo 1: Planteamiento del problema

Justificación

Desde hace algunas décadas, los estudios dirigidos a niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo (TDN), han tomado con mayor consideración a los familiares, quienes son pieza fundamental en el desarrollo de la población (Ponce & Torrecillas, 2014).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), los trastornos del neurodesarrollo son una agrupación de padecimientos que se manifiestan prematuramente en el desarrollo del niño, por lo general antes del inicio de la educación primaria, que tiene como característica principal un déficit en el desarrollo la cual da cabida a un rendimiento inferior en el ámbito personal, social, académico u ocupacional (American Psychiatric Association [APA], 2014).

La prevalencia de TDN en niños y adolescentes a nivel mundial es del 16%, del cual solo el 40% de estos se detecta antes de la escolarización (García & Martínez, 2016).

Los TDN son considerados como un tipo de discapacidad, representan un porcentaje significativo dentro de la población peruana; la cual tendría una cantidad proporcional de cuidadores. Flores, Adeva et al. (1997) refiere que los cuidadores son las personas responsables de brindar asistencia o cuidados a una persona que cuenta con algún tipo de discapacidad, padecimiento o indisposición que le obstaculiza o imposibilita el desarrollo de sus actividades cotidianas y sociales de forma normal.

El cambio que implica tener un hijo, y además el impacto agregado en caso este tenga algún tipo de condición médica, puede provocar en el cuidador ciertas consecuencias tales como la carga, que se desarrolla según las exigencias del trabajo al que el cuidador es sometido y puede repercutir tanto física, psicológica como socioeconómicamente. Esta es objetiva al referirse a los cambios, a nivel cotidiano, en la vida del cuidador, y subjetiva al

englobar las respuestas emocionales (Zarit 1980, citado en Flores, Rivas & Seguel, 2012; Izquierdo et al., 2016). La carga que percibe el cuidador puede impactar en la atención que brinde, lo cual como efecto dominó, podría llegar a repercutir en la propia evolución del padecimiento, lo que, a su vez, provocaría una desmejora considerable de la calidad de vida del cuidador.

De igual manera, las creencias o expectativas de los padres frente al cuidado que brindan a sus hijos, conocido como autoeficacia familiar, es un factor que puede sumar a esta carga, ya sea que tengan alguna condición o incluso cuando ellos tienen un desarrollo “normotípico” (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

Sin embargo, es importante resaltar que el criar a un hijo con trastornos del neurodesarrollo también ha sido asociado con numerosas experiencias, sentimientos y pensamientos positivos (Bayat, 2007; Lloyd & Hastings, 2009; Arellano et al., 2017).

Diversas investigaciones internacionales y regionales indican que un porcentaje significativo de los cuidadores informales presentan sobrecarga intensa y moderada (Guzmán & Toapanta, 2017; Seperak, 2018; Torreblanca, 2018).

En cuanto a las diferencias encontradas en estudios sobre la carga subjetiva entre familias con miembros con algún diagnóstico y aquellas sin, como por Chafouleas e Iovino (2021), también Iovino, Caemmerer y Chafouleas (2021) muestran una diferencia significativa de gran magnitud entre las puntuaciones entre los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo y aquellos que no.

Si bien existen investigaciones similares a la planteada, aún no se ha realizado un estudio en el contexto nacional donde se evalúen ambas variables a la vez, la carga subjetiva con la autoeficacia parental, especialmente en la que se tome en consideración la perspectiva de cuidadores tanto de niños y adolescentes con y sin algún tipo de trastorno, especialmente trastornos del neurodesarrollo [TDN].

La presente investigación permitirá recolectar información sobre los niveles de carga y la autoeficacia parental de los cuidadores, para facilitar el desarrollo de intervenciones futuras que puedan ser de ayuda para ambas poblaciones, no solo para aquellos cuidadores de niños con dificultades en el desarrollo.

Pregunta de investigación

¿Existen diferencias entre la autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores informales de niños y adolescentes con desarrollo típico y trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana?

Objetivos

Objetivo general

Comparar el nivel de autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.

Objetivos específicos

1. Identificar los niveles de autoeficacia parental en los cuidadores de niños y adolescentes sin diagnóstico alguno y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.
2. Establecer, según el grado de afección, los niveles de autoeficacia parental de los cuidadores de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo en Arequipa metropolitana.
3. Contrastar los niveles de autoeficacia por las dimensiones de los cuidadores de niños y adolescentes según las variables sociodemográficas de las familias evaluadas.

4. Identificar los niveles de carga subjetiva en cuidadores de niños y adolescentes sin diagnóstico y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.
5. Establecer, según el grado de afección, los niveles de carga subjetiva de los cuidadores de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo, en Arequipa metropolitana.
6. Contrastar los niveles de carga subjetiva de los cuidadores de niños y adolescentes según las variables sociodemográficas.

Capítulo II: Marco Teórico

Trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo son una agrupación de padecimientos que, normalmente, se hacen presentes a una edad temprana, afectando el desarrollo, lo que produce dificultades o deficiencias en el funcionamiento global, es decir, abarca tanto el plano personal, social, académico y ocupacional. Con mucha frecuencia estos tienen una concurrencia entre sí (APA, 2014). Dentro de este grupo se encuentra la discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, el trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje y trastornos motores.

Una de las peculiaridades de los TDN es la diversidad en las áreas comprometidas, y en el grado de afección de estas, sumado a los rasgos que comparten con otros diagnósticos generan un abanico bastante amplio de perfiles clínicos difusos (Vacas et al., 2020). Esto debe ser manejado por el profesional correspondiente para llegar a un diagnóstico acertado.

Los diagnósticos de TDN más frecuentes en la realidad peruana son el trastorno del desarrollo intelectual [TDI], trastorno del espectro autista [TEA] y trastorno por déficit de atención e hiperactividad [TDAH] (Cahuana, 2019). A continuación, se desarrollarán estos.

Discapacidad intelectual - síndrome de Down

Según el DSM-V, la discapacidad intelectual [DI] es un trastorno en el cual el rendimiento intelectual y el comportamiento adaptativo se ven limitados, es decir, en las capacidades mentales generales. Este da inicio o se origina durante el periodo de desarrollo y se diagnostica en caso el niño no cumpla con las expectativas para su edad (APA, 2014). Es un trastorno plurietiológico, las causas se pueden clasificar por etapas. En la etapa

prenatal, se ven las causas genéticas (cromosómicas, síndromes monogénicos, alteraciones monogénicas no sindrómicas) y adquiridas (síndrome alcohólico, abuso de sustancias por parte de los progenitores, malnutrición, infecciones maternas, exposición a químicos dañinos). En la fase perinatal se puede deber a infecciones, prematuridad, muy bajo peso al nacer, parto complicado o complicaciones en el embarazo; mientras que en la postnatal se encuentran el traumatismo craneal, encefalopatías epilépticas, desnutrición, infecciones cerebrales, exposición al plomo (Schalock et al., 2010; Ke 2017, Campo Brasoain et al., 2022). Mayormente se debe a causas genéticas, de las cuales, “la causa más común de DI de tipo genético es el síndrome de Down” [SD] (Yáñez, 2016).

La prevalencia global estimada de discapacidad intelectual, presentada en el DSM-V, es de 1% (APA, 2014), el “síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos” (Naciones Unidas, s.f.). En el Perú los casos de síndrome de Down inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad suman 17.654 personas, correspondiendo a Arequipa 730 casos (Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS], 2020).

La discapacidad intelectual tiene cuatro niveles de gravedad descritos en el DSM-V: leve, moderado, grave y profundo (APA, 2014), que serán descritos a continuación.

- El *nivel leve* en el dominio conceptual las dificultades en el aprendizaje suelen manifestarse desde la etapa escolar en aptitudes académicas como la lectura, escritura, aritmética y el tiempo, por lo que necesitará apoyo en una o más de estas áreas, también están presentes alteraciones del pensamiento abstracto y en funciones ejecutivas como la planificación y flexibilidad cognitiva. En el ámbito social existe una inmadurez en la comunicación y el juicio social, posibles problemas para regular las emociones y la conducta, además de cierto grado de ingenuidad. Los individuos con discapacidad leve pueden hacerse cargo de su

- cuidado personal, pero requieren de cierto nivel de ayuda para las actividades diarias complejas como la organización, preparación de comidas, etc.
- Las personas con un *nivel moderado* de DI tienen un retraso notable en el ámbito conceptual, desarrollándose lentamente en la lectura, escritura, matemáticas, entre otros, al llevar a la adultez estas aptitudes se encuentran en un nivel elemental por lo que el apoyo debe ser continuo. Puede tener relaciones interpersonales satisfactorias duraderas, aun así, su lenguaje tiene una menor complejidad en comparación a la de sus contemporáneos, la capacidad para tomar decisiones es limitada. Al igual que en nivel leve, la persona puede ocuparse de su cuidado personal después de un proceso de aprendizaje un poco alargado, pero podría necesitar algunos recordatorios. Profesionalmente es capaz de asumir encargos independientes, pero necesitará ayuda constante de sus compañeros para ciertas complejidades laborales, los beneficios sanitarios que este le brinda y la gestión monetaria.
 - En el *nivel grave* se tienen habilidades conceptuales reducidas y se necesita de ayuda considerable en la resolución de problemas a lo largo de la vida. La comprensión del lenguaje es notablemente limitada, por lo que el habla es sencilla y se centra en el presente, se recurre bastante a la comunicación no verbal. En el sentido práctico el apoyo se da en todas las actividades cotidianas y los periodos de adquisición de habilidades son más largos.
 - Los individuos con un *nivel profundo* de discapacidad intelectual suelen padecer de alteraciones sensitivas, motoras y físicas concomitantes, expresan cómo se sienten mediante la comunicación no verbal, pueden comprender ciertos gestos e instrucciones mientras estas sean simples. Requiere de ayuda en todos los aspectos

del cuidado personal, aunque el grado de esta dependerá de las alteraciones presentes ya que puede participar de ciertas actividades personales como del hogar.

Trastorno del espectro autista

El trastorno del espectro autista [TEA], según el DSM-V (APA, 2014), tiene como particularidad la carencia de comunicación e interacción social, para su diagnóstico se requiere de una serie de gustos y actividades restrictivas y repetitivas. Este es un grupo de trastornos del desarrollo cerebral complejos que integran afecciones anteriormente denominadas: autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno desintegrador infantil, entre otros (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016).

Se estima que a nivel mundial el TEA se presenta en 1 de cada 160 niños (OMS, 2019). Pese a que en Perú se desconoce el total de casos con este trastorno, se estiman unos 15 625 casos con trastorno espectro autista (Ministerio de la Salud [MINSA], 2019). Sin embargo, en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, el cual posee una brecha del 80.9% en las inscripciones, figuran 7 081 casos, de los cuales 203 se encuentran en Arequipa (CONADIS, 2020).

El TEA cuenta con tres niveles de gravedad según el DSM-V (APA, 2014).

- En el *grado 1* presenta problemas sociales notables como en el inicio de la conversación, lo que puede dar la percepción de un desinterés en ellas. La inflexibilidad es un obstáculo considerable para la funcionalidad, como la dificultad en alternar quehaceres y la deficiencia en cuanto a organización.
- En el *grado 2* las personas tienen dificultades considerables en la comunicación, inclusive con ayuda, con respuestas descomunales a la apertura social de los demás. En el lado conductual, existe un nivel considerable de inflexibilidad frente a los cambios, además de las conductas repetitivas o restringidas que causan interferencia en varios ámbitos.

→ Un individuo con el *grado 3* de este trastorno tiene problemas graves en las aptitudes de la comunicación, ya sea verbal o no verbal. Además, el hacer frente a los cambios es una tarea extremadamente difícil y las conductas características, restrictivas y repetitivas, provocan muchas dificultades en el funcionamiento en todos los ámbitos.

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

Según el DSM-V el trastorno por déficit de atención e hiperactividad se determina por la existencia de niveles problemáticos de inatención, desorganización y/o hiperactividad- impulsividad. Las faltas de atención y de organización están ligadas a la inhabilidad de realizar tareas dadas según su edad o desarrollo; mientras que la hiperactividad-impulsividad involucra una actividad en demasía, movimientos nerviosos, no poder estar tranquilo, intolerancia, aspectos similares excesivos para su edad. El TDAH suele mantenerse hasta la adultez con consecuencias en lo social, académico y ocupacional.

Se calcula que el TDAH está presente, en alrededor, del 5 al 10% de los niños en edad escolar (MINSa, 2020), en Perú no hay estudios sobre la incidencia del TDAH, por lo que el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, en 2015, estimó que es un 4,8% (Velarde et al., 2017).

El DSM-V expone 3 grados de alteración del TDAH (APA, 2014):

- En el grado *leve* los síntomas presentes son los necesarios para el diagnóstico y sólo afectan mínimamente el funcionamiento social u ocupacional de la persona.
- El grado *moderado* presenta alteraciones medias, entre los grados leve y severo.
- El grado *grave* se caracteriza por la presencia de más síntomas, adicionales a los que son necesarios para diagnosticar, o varios de estos con una gravedad mayor.

También pueden provocar alteraciones severas en el funcionamiento social u ocupacional.

Mientras más temprano se detecten estos trastornos del neurodesarrollo en niños, existen más posibilidades de que los padres busquen intervención por profesionales de la salud, usualmente conocidos como terapeutas, para sus hijos, la cual irá acorde a sus características y capacidades individuales, como la gravedad del diagnóstico. El objetivo con esta intervención es alcanzar el máximo potencial, lo que repercutirá en un pronóstico favorable. Por lo tanto, cuanto más tiempo pase un niño diagnosticado con un TDN sin ser atendido por un profesional, más difícil resultará mejorar su pronóstico (Mas, 2019).

Cabe mencionar que los cuidados que reciba el menor de parte de sus padres y terapeutas en sus primeros años de desarrollo cobran gran relevancia debido a que en la primera infancia las conexiones neuronales se forman a una tasa más elevada que en comparación con cualquier otro momento del desarrollo humano, lo que influye en gran manera en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño, repercutiendo en su capacidad para aprender, solucionar conflictos y socializar con las personas que lo rodean (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2017).

En el caso de los niños con TDN se debe tener en cuenta que, en los casos que sea posible, el periodo de enseñanza de independencia y autonomía será más largo que en niños y adolescentes sanos. Existen dos tipos de acercamiento al problema de la discapacidad y la integración de personas con esta a la sociedad, una es la visión individualista del desarrollo propuesta por el “independent living”, en la cual, como el nombre en inglés dice, se anhela que los individuos cuenten con una autosuficiencia completa y funcional, teniendo en cuenta su autonomía y capacidad de valerse por sí mismo, para que de esta manera tenga una vida independiente. Por el contrario, la propuesta latina “de interdependencia social, en la que la capacidad es fruto de la

convivencia y cooperación social, de una necesidad y dependencia de unos y otros, necesidad que se valora positiva y propia de nuestra esencia social como seres humanos” (Luque, 2003, p. 8).

Los diagnósticos mencionados, usualmente cobran ciertas características en la niñez y en la adolescencia. Se suelen presentar, además de los problemas propios del trastorno, también dificultades psicosociales que favorecen la exposición a situaciones de rechazo y exclusión propiciado tanto por sus compañeros como hasta por los docentes, lo que dará cabida a baja autoestima y alteraciones en el estado de ánimo, además de actitudes de miedo y aislamiento social (Galán-López et al., 2017).

Un diagnóstico y pronóstico complejo, exige un cuidado igual de complejo. Este debe ser asumido por un cuidador, quien puede pertenecer a un equipo capacitado en salud o por las familias, las cuales pasan la mayor parte del tiempo con los niños y adolescentes con discapacidad (Urrea, 2017).

Desarrollo típico

Es de vital importancia conocer las características típicas propias del desarrollo y neurodesarrollo en las diversas etapas del niño, abarcando tanto áreas motoras, de lenguaje y socioemocionales. Los primeros años “constituyen un período crítico, sensible a nivel neuropsicológico y fértil para la implementación de intervenciones tempranas” (Olhaberry & Sieverson, 2022, p. 361).

Como es conocido, para llegar a la madurez cerebral se debe pasar por un proceso múltiple y determinante que va desde el embarazo y se extiende hasta la adultez temprana (National Institute of Mental Health [NIH], 2020). El primer año es un periodo crítico para un desarrollo cerebral típico, sin embargo, hay que tener claro que los hitos son variables, pero siempre teniendo en cuenta los parámetros mínimos. En caso exista un declive, “pérdida de habilidades previamente adquiridas, o regresión del desarrollo, siempre

implicará una alerta para que el niño sea derivado inmediatamente para su evaluación complementaria” (Medina, Kahn, et al., 2015, p.567).

Según Gomez-Andres, Pulido y Fiz (2015), el desarrollo psicomotor abarca cambios en las habilidades motoras, cognitivas, emocionales y sociales desde la concepción hasta la adolescencia, teniendo al aspecto ambiental y genético como determinantes para una buena maduración y desarrollo.

Papalia, Feldman y Martorell (2012) indican que el desarrollo motriz tiene una serie de hitos consecutivos, van desde habilidades motrices simples hasta un sistema de acciones más complejas como las habilidades motrices gruesas y finas. Este va acompañado de una actividad sensorial que le permitirá al niño aprender desde su propio ambiente, de igual manera, desarrolla la percepción de la profundidad y la percepción háptica, por medio de la cual adquiere información a través de la manipulación de objetos, al igual que mediante la adquisición y procesamiento de información visual y auditiva (Gomez-Andres, Pulido & Fiz, 2015).

El desarrollo socioemocional y sus competencias van evolucionando mediante una edad a otra, al igual que, varían en base a los factores ambientales y culturales. Se sabe que un punto clave para un buen desarrollo es poder reconocer y experimentar nuevas emociones, para que de esta forma se pueda aprender a regular las emociones en la interacción con otras personas. En el recién nacido, “la capacidad regulatoria se asocia a mecanismos fisiológicos automáticos que requieren la presencia y disponibilidad de los cuidadores primarios, quienes cumplen una importante función” (Olhaberry & Sieverson, 2022, p. 360).

El desarrollo de las áreas motoras y sensoriales en la infancia y niñez va mejorando y volviéndose más precisa gracias a que tiene una mejor coordinación y desarrollo en las habilidades motoras gruesas como finas, permitiendo así ser consciente de las cosas que

puede hacer y ser más responsable con su cuidado personal (Papalia, Feldman & Martorell, 2012). De igual manera, este periodo se caracteriza por incrementos en la capacidad de pensamiento, memoria y de lenguaje, permitiendo una mejor capacidad de procesamiento de información, una ampliación en el léxico para poder expresar sus pensamientos y sentimientos, pero no solo a nivel verbal sino también no verbal (Campo, 2009).

Durante la adolescencia se producen cambios físicos, psíquicos y sociales significativos que conducen al menor hacia la adultez, es un periodo en que las funciones psicológicas y físicas están en plenitud (Casas & Ceñal, 2005). En este periodo aparecen signos y cambios hormonales que generan cambios en el cuerpo, sin embargo, es importante decir que su cronología varía según cada persona; de igual manera, se da el desarrollo y maduración sexual. Todo esto está correlacionado con el aspecto psicosocial, que abarca “cuatro aspectos: la lucha dependencia-independencia, la importancia de la imagen corporal, la relación con sus pares y el desarrollo de la propia identidad” (Iglesias, 2013, p.91).

Es crucial darle importancia al desarrollo infantil y seguimiento para poder ver los signos de alarma, en caso de que exista algún problema de desarrollo en el niño, para que de esta manera se pueda detectar tempranamente y reciba el tratamiento oportuno.

Cuidador

Cuando una persona cuenta con un diagnóstico complejo, el cual interfiere en el desarrollo esperado de las tareas diarias, las opciones que podría considerar son: que reciba un cuidado informal, uno formal que se encuentre profesionalmente preparado para la labor, ambos o que no reciba ningún tipo de cuidado (Rogerio, 2010).

Entonces, un cuidador es aquella persona que facilita las tareas y se encarga, ya sea de forma voluntaria o por contrato, de velar, ayudar y atender a una persona que tenga

alguna necesidad, por ejemplo: un anciano, un recién nacido o un convaleciente (Ruiz & Nava, 2012).

Existen diferentes tipos de cuidadores, dentro de ellos se encuentran: cuidadores formales y cuidadores informales o no profesionales (Aparicio et al., 2008).

Cuidador formal

El cuidado formal es aquel que es pagado, es financiado y organizado públicamente. Los servicios se dan por organizaciones gubernamentales, no gubernamentales, con fines de lucro o locales. La atención es proporcionada por profesionales, como enfermeras, médicos, terapeutas, y profesionales como trabajadores de cuidados personales (OMS, 2002).

En este sentido, el cuidador formal es aquel profesional que se encuentra capacitado para realizar tareas de asistencia especializada, es decir que se encuentra preparado para las distintas tareas y ocasiones. La relación del cuidador formal se caracteriza por la neutralidad afectiva, es decir, está regulada, y mayormente se da en un ambiente dentro de una institución donde esté, en la mayoría de los casos, se ve retribuido económicamente (Rogerio, 2010). En el caso de los diagnósticos anteriormente descritos quien desempeña este papel usualmente es un profesional de la salud, considerando a todo el equipo médico involucrado en el proceso de atención al paciente como: enfermeros, terapeutas, técnicos de rehabilitación, entre otros (Portillo, Wilson-Barnett & Saracíbar, 2002).

Cuidador informal

Por otro lado, el cuidado informal implica actividades de ayuda orientadas a personas con necesidades en cierto grado. Este tipo de cuidado incluye “la atención prestada por los miembros de la familia nuclear y la familia ampliada vecinos, amigos y voluntarios” (OMS, 2002).

Teniendo en cuenta esto, se puede aseverar que los cuidadores informales son aquellas personas que brindan ayuda y atienden las necesidades, durante un periodo prolongado de tiempo, de personas que cuentan con una deficiencia para el desarrollo de actividades cotidianas por lo que dependen, en distintos grados, de otros. Ya que estas suelen ser personas de su mismo ambiente social o familiar, no se requieren contratos con algún tipo de institución intermediaria.

Los cuidadores informales son propensos a sufrir de una sobrecarga, generando así el Síndrome de Burnout que podría afectar tanto en la salud física como emocional o mental (López, 2016).

En una gran cantidad de casos, se acude a un cuidador formal como último recurso, muchas veces esto suele venir acompañado de un sentimiento de culpa (Rogero, 2010). Si bien los miembros de familia intentan organizarse entre ellos para asistir las necesidades de aquella persona, es recomendable que se compartan las responsabilidades de niños o adolescentes con afecciones con un cuidador formal, para de esta forma evitar llegar a la sobreprotección (Portillo, Wilson-Barnett & Saracibar, 2002).

Papel de la familia en niños y adolescentes

El concepto que se tiene de familia ha ido variando a lo largo de las décadas (UNICEF & Universidad de la República [UDELAR], 2003), pero se maneja la idea de familia como el núcleo de personas unidas entre sí por vínculos biológicos o adoptivos que cuida, atiende, protege, brinda afecto y con las cuales se desarrolla un apego emocional que forma parte de la historia de cada uno (Fornara 2017; Comisión Nacional de la Familia, 1994).

El ciclo vital familiar hace referencia a que todas las familias van a experimentar distintas etapas, en las cuales se darán cambios, a lo largo de la vida (Beyebach & Rodríguez-Morejon, 1995). Estos cambios, ya sea la llegada de los hijos, la escolarización

de ellos o el retiro de la vida activa de los padres también conocida como jubilación, causarán episodios de estrés o crisis en la familia (Verdugo & Bermejo, 1994, citado en Fantova, 2000; Pittman, 1990).

Usualmente la llegada de los hijos viene acompañada de un episodio de tensión por el cambio que esta implica; ya que esta se convierta en el primer escenario de la socialización, es aquí donde se aprenden elementos propios de cada cultura y normas sociales, las cuales van a facilitar la integración en la sociedad (Isaza, 2012).

De igual manera, la familia es la encargada de transmitir y forjar valores, normas y conocimientos para un correcto proceso de socialización, por lo tanto, una buena relación afectiva coherente con los hijos hace que estos sean más competentes socialmente con los demás (Moreno, 2002).

El enterarse que el niño tiene una discapacidad puede ser una noticia devastadora para todos los integrantes de la familia, haciéndoles creer que no hay salida (Alemán de León, 2015). Cuando ya se conoce el diagnóstico, los integrantes de la familia podrían verse aturridos por los estereotipos y vivencias que hayan tenido con este.

Además, con el diagnóstico se pueden experimentar sentimientos como impotencia, miedo, rechazo, o incluso culpa, llegando a ser posible que los padres se autocuestionen y, también que se presenten confrontaciones en la pareja (Fantova, 2000).

De forma paralela, empieza la búsqueda del profesional especializado, en algunas ocasiones con la esperanza de que desmienta el diagnóstico, pero en otras por la necesidad de orientación sobre la afección. Peralta y Arellano (2010) consideran que con el impacto que sufre la familia frente a la discapacidad también experimentan un conjunto de efectos negativos (culpa, impotencia, tristeza, vergüenza, etc.) y positivos como la percepción de lazos familiares más fuertes y estables, enriquecimiento de valores como la solidaridad, el respeto, entre otros.

Sin embargo, las familias con un miembro con necesidades especiales no tienen por qué diferenciarse tanto de las familias que no y se caería en un grave error si se le atribuyeran todos los problemas de la familia al miembro discapacitado (Fantova, 2000).

La familia desempeña un papel fundamental en los programas atencionales de salud mental y física, ya que se afirma que los individuos con “algún padecimiento psiquiátrico suelen recuperarse con mayor prontitud y mantenerse más estables ante familias estables emocional, económica y socialmente” (Caraveo-Anduaga, Colmenares-Bermúdez & Martínez-Vélez, 2002 citado por Galán-López et al., 2017, p. 22). Siguiendo con esto, se puede afirmar que la familia jugará un papel significativo dentro del desarrollo de los niños y adolescentes tanto con desarrollo típico como con los TDN.

Entre los factores de riesgo vinculados con la presencia de trastornos en el neurodesarrollo y asociados al estado de la madre en el transcurso del embarazo y el parto, se encuentran la edad de la madre, ingesta adecuada de alimentos, el consumo de sustancias, accidentes y/o enfermedades infectocontagiosas durante el desarrollo embrionario (Galán-López et al., 2017).

Autoeficacia parental

La autoeficacia hace alusión a la percepción o las creencias de las personas acerca de su propia capacidad para ejecutar tareas y alcanzar resultados, lo cual repercutirá, ya sea de manera positiva o negativa, en como desempeñe su labor en dichas actividades (Fields, 2006; Mi Familia, s.f).

Según Bandura (1977) esta percepción de autoeficacia será la que determinará el esfuerzo que se pondrá en el desarrollo de las actividades propuestas, por lo tanto, el rendimiento, y también será un factor crucial para continuar con ellas en el caso se presenten dificultades en el proceso.

Este autor, también afirma que aquellas personas con niveles altos de autoeficacia valorarían las situaciones desafiantes como modificables, en vez de verlas como amenazas, lo cual permitiría que se impliquen con más interés y se sientan más comprometidos con las tareas que realizan. Además, esto aumentaría la posibilidad de que alcancen las metas que se proponen con mayor facilidad (Bandura, 1977; Olivares, 2018).

La autoeficacia es una dimensión de suma importancia en el sentido de competencia de los padres, definida como "juicios que hacen los padres sobre la forma en que abordan las responsabilidades de la paternidad" (Sabatelli & Waldron, 1995, p. 978). El sentido de competencia parental está conformado por dos dimensiones: la satisfacción y la eficacia. En primer lugar, la satisfacción parental se refiere a las actitudes que tienen los padres hacia sus hijos o su relación con ellos, así como hacia las responsabilidades de la paternidad (Sabatelli & Waldron, 1995). La eficacia parental se entiende como el grado en que los padres se sienten competentes y confiados en el manejo de los asuntos relacionados con sus hijos. Por lo tanto, la sensación de competencia de los padres en general refleja la percepción de las habilidades parentales, la capacidad de para abordar y solucionar problemas y la capacidad en el papel de padre (Johnston & Mash, 1989).

La autoeficacia parental es conocida como la creencia o los juicios que los padres realizan acerca de sus capacidades para organizar y ejecutar una serie de tareas relacionadas con la crianza, la gestión del cuidado y educación de sus hijos (Hassall, Rose & McDonald, 2005; Spielman & Taubman-Ben-Ari, 2009; Ascunce et al., 2019). Esta considera las expectativas y creencias sobre la competencia que tiene el individuo para cumplir con su rol parental eficientemente. La "percepción de autoeficacia tendrá como consecuencia que se percibirán como padres más seguros y competentes en su rol" (Oliviera, 2018, p. 93) por lo que este autor considera que trabajar con los padres es esencial para mejorar su percepción de autoeficacia.

En el contexto de las familias de niños con TDN, el concepto de competencia parental es significativo puesto que es probable que las tareas de crianza sean más difíciles o complejas (Ohan, Leung y Johnston, 2000; Gilmore y Cuskelly, 2009).

En investigaciones realizadas por Spielman & Taubman-Ben-Ari (2009) o Pritchard, Colditz y Beller (2008) hallaron que la autoeficiencia parental es menor en los primeros años de vida de su hijo, especialmente en los padres primerizos, al sentirse poco preparados para su nuevo rol que con frecuencia aparece acompañado de una sensación de ansiedad y falta de control.

Carga subjetiva y Modelo teórico de Zarit

La carga es un concepto complejo y en su mayoría poco claro ya que no existe una sola definición y tampoco un acuerdo entre los diversos autores. La primera definición de carga del cuidador la dieron Grad y Sainsbury (1963, citados por Crespo & Rivas, 2015) conceptualizándola como “cualquier coste para la familia”. La “carga del cuidador” se puede percibir en dos áreas, la carga objetiva y la subjetiva que serán descritas a continuación.

Se entiende por carga subjetiva como la actitud, emociones y reacciones que tiene el cuidador frente a las actividades que implica este cuidado. Suele ser consecuencia del cansancio físico y emocional, la presión tanto emocional como social, preocupaciones acerca de la salud, el futuro y seguridad. Mientras que la carga objetiva es aquella que abarca las actividades generales, como el supervisar, pagar, controlar, ayudar, entre otras; que son propias del cuidador y a la vez tiene un impacto en su dinámica familiar o ambiente en consecuencia a las tareas que imparte en el cuidado (Flores, Rivas & Seguel, 2012; Cruz-Ortiz, et al., 2013; Seperak, 2016)

Zarit, Todd & Zarit, en 1986, conjeturaron que la carga del cuidador se encuentra fuertemente ligada a la gravedad de la discapacidad, puesto que la carga subjetiva es, una

consecuencia, inseparable de la exigencia que esta demanda, por ende, el grado de carga que va a sentir un cuidador va a depender de cómo el cuidador reacciona frente a la discapacidad de la persona. Por lo tanto, la labor del cuidador se convierte en un factor estresor, al ser una tarea intensa y cotidiana que requiere de un nivel elevado de responsabilidad, impactando de manera negativa en el cuidador, generando una posible sobrecarga (Izquierdo et al., 2016).

La Escala del Cuidador de Zarit fue diseñada en 1980, junto con Reever y Bach-Peterson, en su investigación “Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden”, donde buscaban conocer los factores asociados al sentimiento de carga. Esta escala cuenta con 3 dimensiones (Martín-Carrasco et al., 2010 citado en Albarracín, Cerquera & Pabón, 2016; Seperak, 2016):

- Consecuencias del cuidado en el cuidador. Hace referencia al juicio o percepción acerca de los efectos que tiene al brindar el cuidado a la persona que tiene a su cargo, es decir el impacto subjetivo que tiene el cuidado que ofrece.
- La relación interpersonal. En esta dimensión se encuentran todos los elementos que engloban cómo percibe el cuidador sobre la persona que cuida y sus necesidades.
- Expectativas de autoeficacia. Aquí se evalúa la competencia, las creencias y expectativas que tiene el cuidador respecto a la capacidad para desempeñar su labor.

Las áreas más mencionadas como problemas por los cuidadores son: su salud física y psicológica, la relación que entabla con la persona discapacitada, estabilidad financiera y el ámbito social (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

Autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores de niños y adolescentes sin y con TDN

Se hallaron varios estudios tanto a nivel internacional como nacional, que evidencian que los cuidadores informales de niños y adolescentes con los TDN: síndrome de Down, TEA y TDAH; se encuentran entre promedio y alta, como se ve a continuación.

Mientras que en un estudio con padres de menores diagnosticados con discapacidad intelectual, la mitad de la muestra estudiada referían tener niveles no óptimos en cuanto a competencias parentales (Orellana et al., 2017).

Díaz y Rocha (2013) desarrollaron en Chile la investigación en la cual hallaron que los padres con hijos con DI tienen una mejor percepción de su autoeficacia parental.

A nivel nacional, Villarruel (2016) halló, en Lima-Perú, que, en madres de niños con habilidades especiales, aquellas con hijos con TDAH cuentan con un puntaje alto de autoeficacia, en comparación con madres con hijos con diagnósticos de TEA, síndrome de Down o parálisis cerebral. Por otro lado, Durand (2020), quien también realizó un trabajo sobre la autoeficacia de madres con hijos con discapacidad en Lima-Perú, reveló que “el 57% de la muestra presenta un nivel promedio, el 13% un nivel muy alto, el 12% un nivel alto, el 10% un nivel bajo y finalmente el 8% presenta un nivel muy bajo” (p. 57).

Así mismo, Matute (2017) halló que los padres de estudiantes de sexto grado de primaria en Lima, Perú se encuentran dentro de las categorías media y alta. También se encuentra la investigación de Vásquez-Correa (2018) quien encontró que la variable de competencia familiar se encontraba alta en alrededor del 58% de los padres y en el 37,80% en un nivel medio alto.

Con respecto a la comparación de la variable de autoeficacia parental entre familias con miembros con algún diagnóstico de TDN y familias con miembros sin este tipo de diagnóstico se tienen las siguientes investigaciones.

En España, Domínguez (2021), se evaluó el nivel de estrés y de competencias parentales tanto de padres de niños con desarrollo típico y con trastorno del espectro autista se encontró que habían “ligeras diferencias en eficacia y satisfacción parental entre familias con TEA y sin TEA” (p. 19), las cuales son dos dimensiones consideradas para competencia parental.

En cuanto a la carga subjetiva, se hallaron diversos estudios a nivel internacional y nacional muestran que los cuidadores informales de niños y adolescentes con TDN se encuentran entre los niveles moderados y altos.

Fossati et al. (2020) exploraron el papel moderador de la resistencia en la relación entre la cantidad de tiempo que pasan los padres italianos con niños diagnosticados con TDAH dedicados al cuidado de ellos (carga objetiva) y su carga tanto emocional como social (carga subjetiva). Los resultados arrojaron que la carga subjetiva y objetiva poseen una correlación moderadamente positiva; los niveles de carga subjetiva de los participantes fueron menores que los niveles de carga objetiva (Fossati et al., 2020).

En Arequipa - Perú, Seperak (2018) estudió la influencia que tiene la resiliencia sobre la sobrecarga subjetiva, en esta investigación participaron 50 madres de niños con trastorno de espectro autista. Los resultados mostraron que “no todos los factores de la resiliencia actúan significativamente como mediadores ni tienen el mismo poder predictivo en la sobrecarga subjetiva, pues solo los factores autoconfianza y satisfacción personal tuvieron un efecto significativo” (Seperak, 2018, p. 39). También se observó que los niveles de ambas variables estudiadas, resiliencia y sobrecarga subjetiva de las madres, fueron moderados.

Respecto a la comparación entre familias con miembros con algún diagnóstico de TDN y familias con miembros con desarrollo “normotípico” se hallaron las siguientes investigaciones.

Tijeras-Iborra et al. (2016) realizaron un estudio donde analizaron “un total de 97 familias, 23 familias con hijos con síndrome de Down, 32 familias con TEA y 42 de desarrollo típico ... en la comparación entre grupos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables” (p. 2856).

También se observa el estudio en Aracaju-Brasil que evaluó el perfil y la carga de los cuidadores de niños y adolescentes con y sin síndrome de Down. Los individuos con la condición especial necesitaron más ayuda para actividades cotidianas como alimentarse, vestirse e higiene íntima. Finalmente, la mayoría de los cuidadores de niños y adolescentes con síndrome de Down presentaron una carga moderada (Oliveira et al., 2017).

En la investigación de Iovino, Caemmerer y Chafouleas (2021), se estudió el distress y la carga entre los cuidadores familiares de niños con y sin trastornos del desarrollo a los seis meses de la pandemia por COVID-19, encontraron que los cuidadores de niños con TEA/TDAH informaron niveles significativamente más altos para ambas variables estudiadas, distress y carga, en contraste con familiares de niños con un desarrollo típico.

También se tiene el estudio de Chafouleas e Iovino (2021) autores que hallaron que aquellos cuidadores de niños con TDN, específicamente TEA y TDAH, cuentan con niveles más altos de carga subjetiva además de depresión, ansiedad y estrés en cuanto al impacto del COVID-19.

Hipótesis de trabajo

Existen diferencias en la autoeficacia parental y la carga subjetiva entre los cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.

Hipótesis nula

No existe diferencias en la autoeficacia parental y la carga subjetiva entre los cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.

Capítulo III: Método

Diseño de Investigación

El presente estudio se encuadra en un diseño transaccional comparativo, es decir, que pretende describir y examinar las variables y la relación de estas entre los grupos evaluados (Hernández et al., 2014; Ato et al., 2013); ya que se tiene como objetivo la comparación de la autoeficacia parental con la carga subjetiva entre los cuidadores informales de niños y adolescentes con desarrollo normotípico y con trastornos del neurodesarrollo.

Participantes

La muestra tomada de tipo no probabilística de tipo intencionado permite elegir los “casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos” (Otzen & Manterola, 2017 p. 230). La cantidad muestral fue de 180 cuidadores, 90 cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y 90 cuidadores de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo por cada nivel académico en el que se encuentren, es decir 30 para nivel inicial, 30 para nivel primario y 30 para nivel secundario.

De acuerdo con las variables sociodemográficas evaluadas, la población consta de 138 mujeres (76.7%) y 42 hombres (23.3%). En cuanto al estado civil, la muestra indica que 45 (25%) son solteros, 23 personas (12.7%) son convivientes, separados son 2 (1.1%), 5 personas son viudas (2.7%), 9 personas divorciadas (5%) y, por último, 96 personas con un 53.3% son casados.

Con respecto al nivel socioeconómico, 9 cuidadores marcaron un nivel Bajo (5%), 28 personas marcaron Medio bajo (15.5%), mientras que 113 personas (62,7%), la mayoría, marcó un nivel Medio, 25 personas (13,8%) marcaron nivel Medio alto y solo 5 (2.7%) marcaron un nivel Alto. En cuanto al parentesco, 128 (71.1%) de las 138 mujeres con madres, 38 (21.1%) son padres y los restantes con un 7.7% son tutores legales.

Dentro de la población evaluada se encuentra que 90 niños (50%) cuentan con un desarrollo típico, mientras que, dentro de la otra mitad, 49 (27.7%) tienen discapacidad intelectual, 24 (13.3%) tienen trastorno del espectro autista y 17(9.4%) tienen trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Con respecto al grado de afección, 39 (21.6%) de ellos se encuentran dentro de Leve, 44 (24.4%) en Moderado y 7 (3.8%) en Profundo.

Tabla 1

Datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos	Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Sexo cuidador	F	138	76.667
	M	42	23.333
Estado civil	Casado	96	53.333
	Soltero	45	25.000
	Conviviente	23	12.778
	Divorciado	9	5.000
	Viudo	5	2.778
	Separado	2	1.111
Nivel socioeconómico	Medio	113	62.778
	Medio bajo	28	15.556
	Medio alto	25	13.889
	Bajo	9	5.000
	Alto	5	2.778

	Madre	128	71.111
Parentesco	Padre	38	21.111
	Tutor	14	7.778
<hr/>			
Diagnóstico del menor	Desarrollo típico	90	50.000
	Discapacidad intelectual	49	27.222
	Trastorno del espectro autista	24	13.333
	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad	17	9.444
<hr/>			
Grado afección	No	90	50.00
	Moderado	44	24.444
	Leve	39	21.667
	Profundo	7	3.889
<hr/>			

Todos los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Para los cuidadores primarios

Criterios de inclusión

- Los cuidadores deben ser mayores de edad (18 años).
- Los cuidadores deben pasar un mínimo de 7 horas diarias con los niños y adolescentes que cuidan (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Ramos, Flores & Figueroa, 2017).
- Cuidadores que acepten voluntariamente participar.

Criterios de exclusión

- Cuidador con alguna discapacidad, ya sea física o intelectual, que le dificulte la realización de la prueba.
- Cuidador que no firme el consentimiento informado.

Para los niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo

Criterios de inclusión

- Niños y adolescentes entre 3 y 20 años, considerando los periodos de desarrollo propuesta de Papalia, Feldman y Martorell (2012) y la investigación de Oliveira, Oliveira, Leda de Medeiros & Botti (2017).
- Niños y adolescentes con los siguientes TDN: DI (síndrome de Down y DI limítrofe), TEA y TDAH.

Criterios de exclusión

- Niños y adolescentes que cuenten con 2 o más diagnósticos comórbidos.

Instrumentos

Ficha sociodemográfica

Se recolectan datos personales en dos secciones; la primera tratará sobre los niños y adolescentes, constatando el: sexo, edad, tipo de trastorno y su gravedad. En segundo lugar, se recolectan los datos personales de los cuidadores, como: sexo, edad, estado civil, parentesco y profesión.

Escala de Competencia Parental Percibida Versión Padres (ECPP-P)

En la versión en español Bayot, de Julián y Hernández elaboraron la escala de competencia parental percibida en su versión para padres (ECPP-p) la cual permite analizar cinco dimensiones que se enmarcan dentro del constructo «competencia parental», las cuales son: implicación escolar, dedicación personal, ocio compartido, asesoramiento y orientación, y la asunción del rol de ser padre o madre.

Esta consta de 22 preguntas y sigue la escala Likert de cuatro alternativas que van del 1 al 4, siendo estas nunca y siempre respectivamente. Las dimensiones implicación escolar, dedicación personal cuentan con 5 preguntas cada una con un puntaje máximo 20 y un mínimo de 4 y en las dimensiones de ocio compartido, asesoramiento y orientación, y la asunción del rol los puntajes pueden encontrarse entre 4 y 16.

Vera-Vásquez, Zaragoza-Tafur y Musayón-Oblitas (2014) son los responsables de la validación en Perú quienes llevaron a cabo un estudio descriptivo de corte transversal. Se aplicaron 420 pruebas a padres de estudiantes del nivel primario de un colegio nacional en Chacas – Ancash. En esta validación los 22 ítems son agrupados en solamente 3 dimensiones, la primera “asunción del rol y dedicación personal de los padres”, segunda “implicación escolar” y la tercera dimensión “orientación y ocio compartido”.

Validez y confiabilidad. El instrumento es confiable ($\alpha=0.87$) y válido para medir competencia parental en nuestra realidad, ya que se obtuvo valores entre 0.70 y 0.90 en cuanto al coeficiente alfa de Cronbach, evidenciando una alta confiabilidad. “La validez discriminante muestra una correlación significativa, moderada y positiva” (Vera-Vásquez, Zaragoza-Tafur & Musayón-Oblitas, 2014, p.23).

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

La prueba original surgió como una entrevista, en 1980 teniendo como autores a Zarit, Reever y Bach-Peterso. El objetivo de esta era intentar medir el nivel de carga de cuidadores de personas con demencia. La prueba original constaba de 29 ítems con una escala de tipo Likert con 4 opciones, posteriormente se redujeron a 22 ítems cambiando también el tipo de respuesta a una escala Likert de 5 opciones (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

En Arequipa, la adaptación y validación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue dada por Flores y Arcos en el 2014. El test está dirigido a cuidadores de

personas con necesidades. La validación de esta escala cuenta con 22 ítems de tipo Likert con 5 opciones, siendo el 1 Nunca y 5 Casi siempre, en los cuales el cuidador debe plasmar la medida en que esta carga afecta su bienestar físico, psicológico y social. Para obtener la puntuación total se debe sumar el valor de cada ítem, oscilando entre 110, como máxima puntuación, y 22, como mínima puntuación (Flores & Arcos, 2014).

Validez y confiabilidad. El coeficiente de fiabilidad que se registró fue de 0.72, confirmando que la prueba es confiable y en cuanto a la validez de la adaptación, los ítems cuentan con la validez, tanto de criterio como de constructo (Flores & Arcos, 2014; Seperak, 2016).

Procedimientos

Se procedió a coordinar con las instituciones educativas y centros psicológicos de Arequipa metropolitana a los que asisten familias con niños y adolescentes con las características descritas anteriormente. La aplicación de la evaluación fue híbrida, es decir, tanto de manera presencial como virtual, de acuerdo a lo coordinado con las instituciones y también a conveniencia de los participantes, facilitándoles los documentos o el enlace de Google Forms.

La evaluación empezaba por el consentimiento informado (Anexo 1), seguido de las fichas sociodemográficas (Anexo 2). Posteriormente se encuentra la Escala de Competencia Parental Percibida Versión Padres [ECP-P] (Anexo 3) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Anexo 4) para su resolución.

Análisis de Datos

Los datos fueron procesados con la ayuda del software Microsoft Excel y el paquete estadístico JASP. v 0.18.0.

Se realizó un análisis descriptivo en donde se halló la media, la mediana, moda y la desviación estándar, asimetría y curtosis, también se presentaron tablas de frecuencias. La normalidad se comprobó con la prueba de Shapiro-Wilk.

Para el análisis comparativo, se usaron las pruebas T-Student para muestras independientes, U de Mann Whitney, según el resultado de la normalidad, además de ANOVA debido al número de factores comparados.

Capítulo IV: Resultados

En base a los datos obtenidos y para tener una mayor comprensión de los resultados, se presentan las siguientes tablas.

Resultados de la Escala Competencia Parental Percibida Versión Padres

En cuanto a los puntajes de la escala de competencias parentales, los padres de los menores con desarrollo típico se obtuvo una media de 70.56, que se encuentra en la categoría adecuada, en la dimensión 1, denominada asunción del rol y dedicación personal de los padres, es decir cuan adaptados están los padres al contexto y aquello que conlleva la responsabilidad de tener un hijo, se obtuvo una media de 36.16 que corresponde de adecuado, mientras que en la implicación escolar integrada, es decir mide la participación activa y dedicación en actividades relacionadas con el rendimiento y actividades escolares, obtuvo 16.2 (adecuado) y en la orientación y ocio compartido, siendo esta la encargada de mostrar si se dedica tiempo a realizar actividades recreativas y de ocio en familia, se obtuvo una media de 18.2 corresponde a regular.

Por otro lado, en cuanto a los padres de menores con TDN se obtuvo una media de 67.48 lo que indica un nivel adecuado, en la dimensión de asunción del rol y dedicación personal de las madres se obtuvo una media de 35.09 (adecuado), mientras que en implicación escolar integrada obtuvieron 15.53 (adecuado) y en orientación, y ocio compartido se obtuvo una media de 16.86 indica un nivel regular.

Tabla 2

Puntajes de escala competencias parentales según el diagnóstico del menor

	Desarrollo típico				Trastornos del neurodesarrollo			
	N	Mínimo	Máximo	Media	N	Mínimo	Máximo	Media
Pun. Total	90	48	86	70.56	90	23	83	67.48
Com. Par.								

Asunción del rol y dedicación personal de los padres	90	25	44	36.16	90	23	44	35.09
Implicación escolar integrada	90	10	20	16.2	90	7	20	15.53
Orientación y ocio compartido	90	12	23	18.2	90	12	24	16.86

Se usó U de Mann-Whitney para diferenciar los niveles de autoeficacia parental entre los cuidadores de menores con DT y TDN, con la cual se puede observar que hay una diferencia significativa de magnitud pequeña según el diagnóstico de los menores en la escala de competencias parentales. Existe prevalencia en la autoeficacia adecuada en los cuidadores de menores con DT.

Con la misma prueba, se analizaron las dimensiones de las cuales cual se puede observar que el p valor en la dimensión de orientación y ocio compartido de la escala de competencias parentales es de 0.003, lo que indica que existen diferencias medianas entre los grupos según el diagnóstico del menor, siendo los cuidadores de menores con desarrollo típico quienes tienen mayor puntaje (M=18.2).

Tabla 3

Contraste U de Mann-Whitney Escala de competencias parentales según el diagnóstico del menor

		N°	Media	W	p	Correlación de Rango Biserial
Pun. Total Com. Pare	DT	90	70.556	4826.5	0.026	0.192
	TDN	90	67.478			
	DT	90	36.156	4609	0.109	0.138

Asunción del rol y dedicación personal de los padres	TDN	90	35.089			
Implicación escolar integrada	DT	90	16.2	4416	0.293	0.090
	TDN	90	15.533			
Orientación y ocio compartido	DT	90	18.2	5084.53	0	0.255
	TDN	90	16.856			

En el caso de la escala de competencias parentales, haciendo la comparación según los grados de afección del diagnóstico del menor, se ve que la diferencia significativa es de gran magnitud, encontrándose la mayoría dentro de grado leve y sin diagnóstico.

Hay una diferencia significativa de magnitud pequeña ($p < 0.05$) en la dimensión 1: asunción del rol y dedicación personal de los padres de competencias parentales según el grado de afección de los hijos, en la cual predomina el grado leve ($M=35.872$) y aquellos que no cuentan con un diagnóstico ($M= 36.156$).

Hay diferencias medianas ($p < 0.05$) en la dimensión 2, conocida como implicación escolar de competencias parentales según el grado de afección de los hijos, de igual manera la prevalencia de aquellos que no tienen diagnóstico ($M=16.2$) y aquellos con grado leve ($M=16.256$).

Existen diferencias significativas ($p < 0.001$) en la dimensión 3: orientación y ocio compartido de competencias parentales según el grado de afección de los hijos, donde prevalece el grado leve ($M= 17.949$), y aquellos que no cuentan con un diagnóstico ($M=18.2$).

Tabla 4

ANOVA de escala competencias parentales según grado de afección del diagnóstico del menor

		N°	Media	F	p	η^2
Pun. Total Com. Pare	No marco	90	70.556	5.400	0.001	0.084
	Moderado	44	66.614			
	Leve	39	70.077			
	Profundo	7	58.429			
Asunción del rol y dedicación personal de los padres	No marco	90	36.156	2.657	0.050	0.043
	Moderado	44	34.955			
	Leve	39	35.872			
	Profundo	7	31.571			
Implicación escolar integrada	No marco	90	16.2	3.089	0.029	0.050
	Moderado	44	15.273			
	Leve	39	16.256			
	Profundo	7	13.143			
Orientación y ocio compartido	No marco	90	18.2	8.673	< .001	0.129
	Moderado	44	16.386			
	Leve	39	17.949			
	Profundo	7	13.714			

En cuanto a la escala de competencias parentales según el sexo, se puede ver que no cuentan con diferencias significativas ya que el p valor es mayor a 0.05, de igual manera en las dimensiones de asunción del rol y dedicación personal de los padres, implicación escolar integrada y orientación y ocio compartido ($p > 0.05$).

Tabla 5

Contraste U de Mann-Whitney en la escala de competencias parentales según el sexo cuidador

		N°	Media	Estadístico	p	Magnitud del Efecto
Pun. Total	Com. Pare	F 138	49.058	U 2864.5	0.910	-0.012

Asunción del rol y dedicación personal de los padres	M	42	45.095	U 2988	0.762	0.031
	F	138	28.435			
Implicación escolar integrada	M	42	25.881	t 0.253	0.800	0.045
	F	138	10.558			
Orientación y ocio compartido	M	42	10	U 52795.5	0	-0.035
	F	138	10.065			
	M	42	9.214		.729	

Nota. Para el Contraste t de Student, la magnitud del efecto viene dada por D de Cohen.

Para el contraste de Mann-Whitney, la magnitud del efecto viene dada por la correlación biserial de rangos.

No hay diferencias significativas para la escala de competencias parentales según el parentesco ($p > 0.05$), siguiendo la misma tendencia en asunción del rol y dedicación personal de los padres, implicación escolar integrada y orientación y ocio compartido ($p > 0.05$).

Tabla 6

ANOVA de escala competencias parentales según el parentesco

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Com. Pare	Madre	128	69.188	0.135	0.874	.0002
	Padre	38	68.868			
	Tutor	14	67.857			
Asunción del rol y dedicación personal de los padres	Madre	128	35.703	0.088	0.916	9.960×10^{-4}
	Padre	38	35.5			
	Tutor	14	35.214			
Implicación escolar integrada	Madre	128	15.992	0.493	0.611	0.006
	Padre	38	15.684			
	Tutor	14	15.214			
Orientación y ocio compartido	Madre	128	17.492	0.068	0.934	7.663×10^{-4}
	Padre	38	17.684			
	Tutor	14	17.429			

No hay diferencias significativas en cuanto a la escala de competencias parentales según el nivel socioeconómico a nivel global, ni en la dimensión 1: asunción del rol y dedicación personal ($p > 0.05$).

Sin embargo, se encontraron diferencias significativas de acuerdo al nivel socioeconómico en la dimensión 2: implicación escolar ($p < 0.05$) y dimensión 3: orientación y ocio compartido ($p < 0.05$), en la cual se puede ver que la mayoría de los padres se encuentran en un nivel socioeconómico medio, con una media de 16.64 y 18.88 respectivamente.

Tabla 7

ANOVA de escala competencias parentales según el nivel socioeconómico

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Com. Pare	Medio	113	71.6	1.111	0.353	0.025
	Medio bajo	28	67.11			
	Medio alto	25	66.57			
	Bajo	9	67.8			
	Alto	5	69.257			
Asunción del rol y dedicación personal de los padres	Medio	113	36.08	28	bajo	
	Medio	28	34.78			
Implicación escolar		integrada	Medio			

	bajo		0.284	0.888	0.006
	Medio alto	25	35.11		
	Bajo	9	36.6		
	Alto	5	35.67		
	Medio	113	13.8		
	1.516				
15.33		0.0			
	20				
		0.0			
	33				

	Medio alto	113	15.14			
	Bajo	9	13.8			
	Alto	5	16.01			
	Medio	113	18.88			
	Medio bajo	28	17			
Orientación				2.578	0.039	0.056
	Medio alto	113	16.32			
y ocio compartido	Bajo	9	17.4			
	Alto	5	17.575			

No hay diferencias significativas en la escala de competencias parental con respecto a las horas que pasan con el menor ($p > 0.05$), de igual manera, no existen diferencias respecto a las dimensiones asunción del rol y dedicación personal de los padres, implicación escolar integrada y orientación y ocio compartido ($p > 0.05$).

Tabla 8

ANOVA de escala competencias parentales según las horas que el cuidador pasa con el menor

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Com. Pare	15+ hrs	143	67.667	0.682	0.507	0.008
	11-14 hrs	28	67.357			
	7-10 hrs	9	69.427			
Asunción del rol y dedicación personal de los padres	15+ hrs	143	35.818	0.635	0.531	0.007
	11-14 hrs	28	34.857			
	7-10 hrs	9	34.889			
Implicación escolar integrada	15+ hrs	143	15.895	0.847	0.430	0.009
	11-14 hrs	28	15.393			
	7-10 hrs	9	16.889			
	15+ hrs	143	17.713			

Orientación	11-14 hrs	28	17.107	
y ocio compartido	7-10 hrs	9	15.889	0.021

Resultados de la Escala de Zarit

Los puntajes de la escala de Zarit según el diagnóstico del menor, en cuanto a los padres de menores con desarrollo típico se puede observar que se encuentran en un nivel “no hay sobrecarga” con una media de 45, en la dimensión de impacto de cuidado, es decir la percepción que tiene el cuidador sobre las consecuencias, que tienen en el mismo, el brindar el cuidado, tuvo una media de 26.43, mientras en la carga interpersonal, es decir es la visión que tiene el cuidador sobre la persona que cuida, obtuvo 10 y en la expectativa de autoeficacia, es decir las expectativas que tiene sobre sus habilidades para ejercer el cuidado necesario, se obtuvo una media de 8.6.

En cuanto a padres de niños con trastorno del neurodesarrollo se ve que existe una sobrecarga leve al tener una media de 51, en la dimensión de impacto de cuidado se obtuvo una media de 29, mientras que en la dimensión de carga interpersonal obtuvo una media de 10 y en la expectativa de autoeficacia obtuvo una media de 11.

Tabla 9

Puntajes de escala de Zarit según el diagnóstico del menor

	Desarrollo típico				Trastornos del neurodesarrollo			
	N	Mínimo	Máximo	Media	N	Mínimo	Máximo	Media
Pun. Total	90	23	83	45.189	90	29	88	51.078
Carga. Sub.								
Impacto del cuidado	90	13	48	26.43	90	14	52	29.24
Carga interpersonal	90	6	24	10.13	90	6	22	10.72
Expectativa de autoeficacia	90	4	14	8.62	90	5	20	11.11

Hay diferencias significativas entre los grupos (cuidadores de menores con desarrollo típico y cuidadores de menores con TDN) en la Escala de Zarit con un p valor < .001.

En esta tabla se puede apreciar que tanto en la dimensión 1: impacto del cuidado ($p < 0.05$) existen diferencias de categoría media entre los cuidadores de menores con desarrollo típico y TDN evaluados, con una media de 26.433 y 29.244 respectivamente. De igual manera, en cuanto a la dimensión 3: expectativa de autoeficacia ($p < 0.05$) con una media de 8.622 y 11.111 respectivamente.

Tabla 10

Contraste de la Escala de Zarit según el diagnóstico del menor

		Nº	Media	Estadístico	p	Magnitud del Efecto
Pun. Total Carga. Sub.	DT	90	45.189	t -3.372	<	-0.503
	TDN	90	51.078			
Impacto del cuidado	DT	90	26.433	t -2.612	0.010	-0.389
	TDN	90	29.244			
Carga interpersonal	DT	90	10.133	U 3668.5	0.273	-0.094
	TDN	90	10.722			
Expectativa de autoeficacia	DT	90	8.622	U 2327.5	<	-0.425
	TDN	90	11.111			

Nota. Para el Contraste t de Student, la magnitud del efecto viene dada por D de Cohen. Para el contraste de Mann-Whitney, la magnitud del efecto viene dada por la correlación biserial de rangos.

Según el grado de afección del diagnóstico de los menores se ven diferencias medianas en escala Zarit con un p valor de < .001.

No hay diferencias significativas en la dimensión 2: carga interpersonal de la escala de sobrecarga subjetiva según el grado de afección de los hijos.

Mientras que existen diferencias medianas en la dimensión 1: impacto del cuidado de sobrecarga subjetiva ($p < 0.05$), según el grado de afección de los hijos en la cual

predomina el grado profundo (M=33.143). De igual manera, hay diferencias significativas en la dimensión 3: expectativa de autoeficacia de sobrecarga subjetiva ($p < 0.05$) según el grado de afección de los hijos, en donde también predomina el grado profundo (M=12.857).

Tabla 11

ANOVA de Escala de Zarit según grado de afección del diagnóstico del menor

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Carga. Sub.	No marco	90	45.189	6.397	< .001	0.098
	Moderado	44	47.692			
	Leve	39	52.864			
	Profundo	7	58.714			
Impacto del cuidado	No marco	90	26.433	3.935	0.009	0.063
	Moderado	44	30.114			
	Leve	39	27.564			
	Profundo	7	33.143			
Carga interpersonal	No marco	90	10.133	2.424	0.067	0.040
	Moderado	44	11.091			
	Leve	39	9.949			
	Profundo	7	12.714			
Expectativa de autoeficacia	No marco	90	8.622	14.167	< .001	0.195
	Moderado	44	11.659			
	Leve	39	10.179			
	Profundo	7	12.857			

No hay diferencias significativas para la escala de Zarit según el sexo del cuidador ($p > 0.05$), siguiendo la misma tendencia en las dimensiones impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativa de autoeficacia ($p > 0.05$).

Tabla 12

Contraste de la Escala de Zarit según el sexo cuidador

		Nº	Media	Estadístico	p	Magnitud del Efecto
Pun. Total	Carga. Sub.	F 138	69.051	U 3423.5	0.076	0.181

	M	42	68.905			
Impacto del cuidado	F	138	35.667	U 3404	0.087	0.175
	M	42	35.476			
Carga interpersonal	F	138	15.899	t 0.990	0.324	0.174
	M	42	15.762			
Expectativa de autoeficacia	F	138	17.486	U 3315.5	0.156	0.144
	M	42	17.667			

Nota. Para el Contraste t de Student, la magnitud del efecto viene dada por D de Cohen. Para el contraste de Mann-Whitney, la magnitud del efecto viene dada por la correlación biserial de rangos.

Según el parentesco existen diferencias significativas en la escala de Zarit ($p < 0.05$) en donde predomina los tutores ($M=52.5$). De igual manera, en la dimensión 1: impacto del cuidado ($p < 0.05$) existen diferencias significativas, en la cual también predominan los tutores ($M=31$).

No hay diferencias significativas según el parentesco en la escala de Zarit dimensión 2: carga interpersonal ($p > 0.05$) ni en la dimensión 3: expectativa de autoeficacia ($p > 0.05$).

Tabla 13

ANOVA de Escala de Zarit según parentesco

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Carga. Sub.	Madre	128	48.836	3.286	0.040	0.036
	Padre	38	44.158			
	Tutor	14	52.5			
Impacto del cuidado	Madre	128	28.211	3.633	0.028	0.039
	Padre	38	25.421			
	Tutor	14	31			
Carga interpersona 1	Madre	128	10.555	1.082	0.341	0.012
	Padre	38	9.789			
	Tutor	14	11			
	Madre	128	10.07	2.187	0.115	0.024
	Padre	38	8.947			

Expectativa de autoeficacia	Tutor	14	10.5
-----------------------------------	-------	----	------

Según el nivel socioeconómico de la familia en la carga subjetiva, se puede ver que existen diferencias significativas ($p < 0.05$), siendo aquellos con un nivel medio bajo con más puntuación ($M=58.11$). En la misma línea, se ve que hay diferencias de magnitud medianas según el nivel socioeconómico en la escala de Zarit dimensión impacto del cuidado ($p < 0.05$) ($M=33.556$) y diferencias significativas en la dimensión expectativa de autoeficacia ($p < 0.05$) ($M=13.22$).

Tabla 14

ANOVA Escala de Zarit según nivel socioeconómico

		Nº	Media	F	p	η^2
	Medio	113	44.8			
Pun. Total	Medio bajo	28	58.11	4.608	0.001	0.095
Carga. Sub.	Medio alto	113	51.25			
	Bajo	9	33.8			
	Alto	5	47.94			
Impacto del	Medio	113	25.84			
	Medio bajo	28	33.556	3.939	0.004	0.083
cuidado	Medio alto	113	29.107			
	Bajo	9	19.4			
	Alto	5	27.885			
Carga interpersonal	Medio	113	10.72			
	Medio bajo	28	11.33	0.968	0.426	0.022

Medio alto

113

10.536

	Bajo	9	8			
	Alto	5	10.372			
	Medio	113	8.24			
Expectativa	Medio bajo	28	13.22	9.422	< .001	0.177
de autoeficacia	Medio alto	113	11.607			
	Bajo	9	6.4			
	Alto	5	9.681			

De acuerdo a las horas que pasa el cuidador con el menor, solamente se observa que existen diferencias significativas en la dimensión de expectativa de autoeficacia de la escala de Zarit ($p < 0.05$), siendo aquellos cuidadores que pasan entre 7 y 10 horas con el menor quienes puntúan más en esta.

Tabla 15

ANOVA Escala de Zarit según las horas que el cuidador pasa con el menor

		Nº	Media	F	p	η^2
Pun. Total Carga. Sub.	15+ hrs	143	48.091			
	11-14 hrs	28	47.179	0.497	0.609	0.006
	7-10 hrs	9	51.778			
Impacto del cuidado	15+ hrs	143	27.916			
	11-14 hrs	28	27.25	0.128	0.880	0.001
	7-10 hrs	9	28.444			
Carga interpersonal	15+ hrs	143	10.413			
	11-14 hrs	28	10.357	0.101	0.904	0.001
	7-10 hrs	9	10.889			
Expectativa de autoeficacia	15+ hrs	143	9.762			
	11-14 hrs	28	9.571	3.281	0.040	0.036
	7-10 hrs	9	12.444			

Capítulo V: Discusión

Considerando los resultados obtenidos en la presente investigación, se debe precisar que se acepta la hipótesis de estudio, en la cual se establece que existen diferencias en la autoeficacia parental y la carga subjetiva entre los cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana.

El objetivo general de la presente investigación fue comparar el nivel de autoeficacia parental y de carga subjetiva entre cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico y trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana, para lo cual se puede observar que existen diferencias entre las poblaciones mencionadas, siendo los cuidadores de menores con desarrollo típico quienes tienen un nivel adecuado de autoeficacia parental y en el caso de la carga subjetiva son los cuidadores de menores con TDN quienes presentan un mayor nivel de carga, tal como se puede ver en la investigación de Smart (2016), Chafouleas y Iovino (2021), Iovino, Caemmerer y Chafouleas (2021).

En los resultados obtenidos se puede observar que la mayoría de los cuidadores de menores con desarrollo típico consideran sus competencias parentales como adecuadas, entendidas como una percepción del cuidado que se otorga al menor, el cual cumple con las expectativas de habilidades y capacidades que tiene el cuidador respecto al cumplimiento apropiado de las necesidades de sus hijos, fomentando que se establezca un vínculo seguro entre padres e hijos. En cuanto a los cuidadores de menores con TDN, la mayoría, consideran que sus capacidades para desempeñar su rol como padres son regulares, es decir, las expectativas de habilidades y capacidades que tiene el cuidador respecto al cumplimiento apropiado de las necesidades de sus hijos es de condición media, lo cual puede estar ligado a la permisividad (Vera-Vásquez, Zaragoza-Tafur & Musayón-

Oblita, 2014). En cuanto a las dimensiones de la escala se encontró que, en la dimensión de orientación y ocio compartido, los cuidadores de menores con DT tiene un nivel adecuado. Al igual que en la investigación de Francisco (2022) donde se encontró “que la mayoría de los padres, presentan un nivel medio de competencias parentales” (p. 54), de igual manera, Matute (2017) halló que los participantes de su investigación refieren niveles de competencia parental entre niveles medios y altos, en padres de alumnos que cursan sexto grado de primaria. Al respecto, Orellana et al. (2017) en su investigación con padres de menores con DI hallaron “que sólo la mitad de la muestra se encontraba en una zona óptima de competencias parentales, mientras el resto se encuentra en zonas no óptimas para el desempeño del rol parental” (p. 94). Por otro lado, Rodríguez (2017) refiere que los cuidadores evaluados presentan una mayor tendencia en el nivel bajo en la mayoría de las dimensiones que componen las competencias parentales.

En cuanto al grado de severidad en torno al diagnóstico, se encontró que la mayoría de los padres con niños con un nivel leve consideran que tienen una autoeficacia adecuada, mientras que la mayoría de los padres con niños con nivel moderado consideran que tienen una autoeficacia regular, obteniendo resultados similares a la investigación de Taylor et al. (2021) donde se resalta que aquellos padres cuyos hijos tienen un grado moderado o grave, suelen percibir una autoeficacia un poco menor. Jones y Prinz (2005) indican que existe una tendencia a una elevada autoeficacia de padres con hijos con trastornos del neurodesarrollo. De igual manera, Levine (2009) encontró que la mayoría de las madres se sentían seguras y tenían control de los conocimientos sobre las condiciones del menor y no lo veían como algo negativo.

De acuerdo con las variables sociodemográficas, se obtuvo que no hay diferencias entre los sexos de los cuidadores, tampoco según el parentesco que tengan con el menor o la cantidad de horas que pasan con el menor, contrastando lo hallado en Contreras (2013)

quien encontró que existen diferencias significativas entre los sexos de los cuidadores en la escala de competencias parentales en padres de menores con DI, así como Ortega, Rodríguez y Jiménez (2013) que encontraron diferencias significativas entre la autoeficacia parental entre hombres y mujeres, indicando que las mujeres tienen una mejor autoeficacia. Sin embargo, en cuanto al nivel socioeconómico se hallaron diferencias en las dimensiones de implicación escolar y orientación y ocio compartido, tal como describe Contreras (2013).

Dentro de los resultados se obtuvo que los niveles de carga subjetiva en cuidadores de niños y adolescentes con desarrollo típico no presentan sobrecarga mientras que aquellos cuidadores de menores diagnosticados con TDN se encuentran en un nivel de sobrecarga leve. En cuanto a las dimensiones de la escala de Zarit, se hallaron diferencias significativas en impacto del cuidado y expectativa de autoeficacia. Como se puede ver en las investigaciones dirigidas por Urrea (2017), García, Sánchez y Delgado-Reyes (2021), Restrepo, Castañeda, Gómez y Molina (2023) y Restrepo et al. (2023). Por otro lado, en la investigación de Martín del Campo et al. (2019) junto con la investigación previamente mencionada, un elevado número de cuidadores no cuentan con sobrecarga. Sin embargo, Huete et al. (2010) exponen que la media cuenta con una sobrecarga leve o moderada, de igual manera, Seperak (2016) en Arequipa, encontró que las madres que desempeñan el papel de cuidadoras informales con hijos con TEA presentan un nivel de sobrecarga moderada, al igual que en la investigación dirigida por Zapata (2021) hacia cuidadores en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Así mismo Seguí, Ortiz-Tallo y de Diego (2008) hallaron que más del 70% de los cuidadores de niños con TEA que participaron en su investigación experimentan una sobrecarga intensa.

El grado de afección es un predictor directo de la carga subjetiva en los cuidadores (Shrestha et al., 2023), lo que se puede confirmar con la presente investigación donde se halló que, de acuerdo al grado de afección del diagnóstico del menor, los cuidadores de menores con un grado profundo presentan una media mayor en la Escala de Zarit, evidenciando que presentan una carga subjetiva leve. Tal como se evidencia en la investigación de Fridman et al. (2017) y Shrestha et al. (2023) quienes hallaron que un grado mayor de gravedad del diagnóstico se asocia a una mayor sobrecarga subjetiva.

Según las variables sociodemográficas y la sobrecarga subjetiva, se encontró que no existen diferencias significativas entre los sexos de los cuidadores, presentando ambos una sobrecarga intensa, al igual que en la investigación de Torres et al. (2018). Sin embargo, en el caso del parentesco si se hallaron diferencias significativas incluso en la dimensión de impacto del cuidado, siendo los tutores quienes puntúan más alto. No obstante, tal como mencionan Shrestha et al. (2023) hay un espacio en la literatura, ya que no se puede hacer una comparación generalizada según el parentesco de los cuidadores, ya que cada uno asume roles diferentes dentro de la dinámica familiar, haciendo que la carga que presenten varíe. Asimismo, se hallaron diferencias significativas entre los niveles socioeconómicos y la carga subjetiva y sus dimensiones, impacto del cuidado y expectativa de autoeficacia. siendo los cuidadores con un nivel medio bajo quienes presentan puntuaciones más altas. Durkin et al. (2010), Vogan et al. (2014) y Rodriguez (2018) refieren que aquellos cuidadores con un nivel socioeconómico alto tienen acceso a servicios y a una variedad mayor de fuentes de información, permitiendo asumir que tendrían una carga menor, sin embargo, no es el caso de los resultados de la presente investigación. Por otro lado, no se hallaron diferencias significativas en la carga subjetiva y sus dimensiones, salvo expectativa de autoeficacia donde aquellos cuidadores que pasan entre 7 y 10 horas con el menor puntuaron más alto.

Limitaciones

Con relación a las limitaciones, se puede encontrar que existe un vacío en cuanto las investigaciones que comparen ambas variables estudiadas en el presente trabajo, es decir, la autoeficacia parental y carga subjetiva.

En relación a la aplicación de las pruebas, las instituciones que colaboraron al permitir que se evalúe a sus beneficiarios, dieron la condición de que ellas serían las intermediarias con los cuidadores para poder conservar aún más la privacidad y anonimato de los cuidadores.

Sugerencias

Según la revisión que se ha realizado de la literatura sobre el tema, se puede ver que todavía se necesita ahondar más sobre las competencias parentales en cuidadores informales de menores con TDN en el Perú, lo cual permitirá valorar la percepción que tienen los padres, respecto al desarrollo de sus hijos y las capacidades que han ido alcanzando y de esta manera poder crear programas de apoyo en cuanto a lo socioemocional y psicológico.

Así mismo, a pesar de haber numerosas investigaciones sobre el tema de la sobrecarga subjetiva en cuidadores informales de numerosos grupos de personas, se sigue viendo la importancia de investigar y buscar correlaciones con otras variables, para de esta manera lograr brindar herramientas cada vez más centradas en sus necesidades.

Como se puede ver, los cuidadores de menores tanto con desarrollo típico como con TDN tienen sus propios retos en el desarrollo de las actividades diarias, afectando su la autoeficacia parental y generando una carga subjetiva, que a la vez repercutirá en otros factores como la sensibilidad, ansiedad e incluso depresión (Gabra1 & Hashem, 2021).

Se podría considerar para futuras investigaciones, incorporar aspectos como los diagnósticos de los cuidadores e investigar desde cuando lo presenta. Al igual que

considerar si los menores presentan un segundo diagnóstico, que puede ser comórbido a TDN o no. De igual manera, se puede hacer una comparación entre los diagnósticos de TDN como se ve en la investigación de Smart (2016).

Conclusiones

El presente estudio arrojó siete conclusiones, que corresponden con los objetivos planteados:

1. Tanto los cuidadores informales de niños y adolescentes con desarrollo típico como con trastornos del neurodesarrollo de Arequipa metropolitana presentan una autoeficacia parental adecuada. En cuanto a la sobrecarga, aquellos cuidadores de menores con desarrollo típico no presentan sobrecarga, mientras que aquellos cuidadores de menores con TDN presentan una sobrecarga leve.
2. Los cuidadores informales de niños y adolescentes con desarrollo típico y con TDN de Arequipa metropolitana presentan una autoeficacia parental adecuada.
3. En cuanto al grado de afección en los niveles de autoeficacia parental de los cuidadores de niños y adolescentes con TDN se aprecia que en el grado leve y moderado es adecuado, mientras que en el grado profundo es regular.
4. Por lo que corresponde a los datos sociodemográficos en los niveles de autoeficacia parental, según el sexo de los cuidadores, tanto hombres como mujeres consideran un nivel regular. Según el parentesco, la madre, el padre y el tutor perciben un nivel adecuado. Por otro lado, respecto al nivel socioeconómico, todas las categorías (bajo, medio bajo, medio, medio alto y alto) puntuaron adecuado y, por último, según las horas, en todas las divisiones (7-10 horas, 11-14 horas y 15+ horas) consideran un nivel adecuado.

5. Con respecto a la sobrecarga en aquellos cuidadores de menores con desarrollo típico no presentan sobrecarga, mientras que aquellos con trastornos del neurodesarrollo presentan una sobrecarga leve.
6. En cuanto al grado de afección en los niveles de carga subjetiva de los cuidadores de niños y adolescentes con TDN se determinó que en el grado leve, moderado y profundo existe una sobrecarga leve.
7. Respecto a los datos sociodemográficos en los niveles de carga subjetiva, según el sexo de los cuidadores, tanto hombres como mujeres presentan una sobrecarga intensa. Según el parentesco, la madre y el tutor cuentan con una sobrecarga leve, mientras que los padres no tienen sobrecarga. Por lo que corresponde al nivel socioeconómico, en los niveles bajo y medios no hay sobrecarga, en cambio, el nivel medio bajo, medio alto y alto perciben una sobrecarga leve, y, por último, según las horas, en todas las divisiones (7-10 horas, 11-14 horas y 15+ horas) consideran una sobrecarga leve.

Referencias

- Albarracín, A. P., Cerquera, A. M. & Pabón, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. doi: [10.17533/udea.rpsua.v8n2a06](https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06)
- Alcantud, F., Alonso, Y. & Mata, S. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4),7-26. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11181/5344>
- Alemán, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- André, T., Valdez-Montero, C., Ortiz-Félix, R. & Gámez-Medina, M. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*, 7. Recuperado de: <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204/2695>
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M. & de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: Imsero.
- Arellano, A., Denne, L. D., Hastings, R. P. & Hughes, J. C. (2017). Parenting sense of competence in mothers of children with autism: Associations with parental expectations and levels of family support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–7. doi:[10.3109/13668250.2017.1350838](https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1350838)
- Ascunce, S., Ruiz-Zaldibar, C., Mujika, A., Pumar-Méndez, M. J., Bermejo, E. & López-Dicastillo, O. (2019). EXPLORANDO EL PAPEL DE LA AUTOEFICACIA

PARENTAL EN EL USO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS: REVISIÓN DE LA LITERATURA. *Horizonte De Enfermería*, 30(3), 254–270.

doi:[10.7764/Horiz_Enferm.30.3.254-270](https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.30.3.254-270)

Asociación Americana de Psiquiatría [APA]. (2014). *DSM V*. Madrid: Panamericana.

Ato, M., López, J. & Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 29(3), 1038-1059.

doi:[10.6018/analesps.29.3.178511](https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511)

Baña, M. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323 - 336. Recuperado

de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. doi:[10.1111/j.1365-](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x)

[2788.2007.00960.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x)

Beyebach, M. & Rodríguez-Morejon, A. (1995). El ciclo evolutivo familiar: Crisis evolutivas. *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar*, 57-89.

Burgos, P., Figueroa, V., Fuentes, M., Quijada, I. & Espinoza, E. (2008). Caracterización Y Nivel De Conocimiento Del Cuidador Informal De Usuarios Con Dependencia Severa Adscritos Al Centro De Salud Violeta Parra - Chillán. *Theoria*, 17(2), 7-14.

Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29911533002>

Cahuana, M. (2019). *TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, CONDICIONES MÁS COMUNES DE LO QUE CREEMOS*. Recuperado de:

<https://ucsp.edu.pe/trastornos-del-neurodesarrollo-condiciones-mas-comunes-de-loque-creemos/>

Casas, J. J., & Ceñal, M. J. (2005). Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, 9(1), 20-24 Recuperado de: <https://hdl.handle.net/11537/25269>

Campo, L. (2009). Características del desarrollo cognitivo y del lenguaje en niños de edad preescolar. *Psicogente*, 12(22), 41-351. Recuperado de: <https://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1168/1155>

Campo Brasoain, A., Hernández Fabián, A., Pérez Villena, A., Toledo Gotor, C., Fernández Perrone, A.L. (2022). *Discapacidad intelectual. Protoc diagn ter pediatr.* 2022, 1, 51-64. Recuperado de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/06.pdf>

Caraveo-Anduaga, J., Colmenares-Bermúdez, E. & Martínez-Vélez N. (2002). Síntomas, percepción y demanda de atención en salud mental en niños y adolescentes de la Ciudad de México. *Salud Pública México*, 44(6), 492-498. Recuperado de: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000600001

Castañeda, D. (2016). *Competencia Parental Percibida De Padres Y Habilidades Metaligüísticas De 5 A 6 Años De Una Institución Educativa Particular De La Ciudad De Sullana* [Trabajo de maestría]. Universidad de San Martín de Porres, Lima, Perú.

Chafouleas, S.M & Iovino, E.A. (2021). Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and

without developmental disabilities. *Sch Psychol*, 36(5), 358-366. doi:

[10.1037/spq0000426](https://doi.org/10.1037/spq0000426).

Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS]. (2020).

REGISTRO NACIONAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Julio 2020.

Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS]. (s.f.).

Informe Estadístico Multisectorial "Aproximaciones sobre discapacidad en el Perú". Lima, Perú.

Contreras, V. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias* [Trabajo de doctorado]. Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.

Crespo, M. & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. doi:

[10.1016/j.clysa.2014.07.002](https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002)

Cruz, M., Pérez, M. & Jenaro, C. (2010). Enfermería y discapacidad: una visión integradora. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 177-181

Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M. C., Villegas-Moreno, E. L., Flores-Robaina, N., Hernández-Ibarra, E. y Reyes-Laris, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88. <https://doi.org/10.16925/pe.v9i16.619>

Díaz, C. & Rocha, F. (2013) *Calidad de vida familiar, apoyo social percibido y autoeficacia parental en apoderados de niños y jóvenes con discapacidad de la región del Maule*. Universidad de Talca, Talca, Chile. Recuperado de:

http://dspace.otalca.cl/bitstream/1950/9679/2/diaz_mu%C3%B1oz.pdf

Domínguez, C. (2021). *Nivel de estrés y competencias parentales en padres y madres de hijos e hijas con TEA* [Trabajo de maestría]. Universidad de La Laguna, San

Cristóbal de La Laguna, España. Recuperado de:

<https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/22952>

Dominguez-Lara, S. (2018). Magnitud del efecto, una guía rápida, *Educación Médica*, 19,4, p. 251-254

Durand, J. (2020). *Actitudes maternas y autoeficacia en madres de niños que asisten a programas de intervención temprana de cuatro distritos de Lima* [Tesis de licenciatura]. Universidad Autónoma del Perú, Lima, Perú. Recuperado de:

<https://repositorio.autonoma.edu.pe/handle/20.500.13067/1416>

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-50.

Fields, M. A. (2006). *Parenting children on the autistic spectrum: A survey of parent's perceived self-efficacy* [doctoral dissertation]. The Wright Institute, Berkeley, California, United States of America.

Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41. doi:[10.4067/S0717-95532012000100004](https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004)

Flores, J.A., Adeva, C.J., García, M.C. & Gómez, M.M.P. (1997) Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 3 (1218), 261-272.

Flores, G. & Arcos, M.E. (2014). Afrontamiento y Sobrecarga Subjetiva de Cuidadores De Pacientes Con Diagnóstico de Demencia. *Revista de psicología Universidad Católica San Pablo*, 1(1): 41- 48.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF]. (2017). *La primera infancia importa para cada niño*. Recuperado de:

https://www.unicef.org/peru/sites/unicef.org/peru/files/2019-01/La_primera_infancia_importa_para_cada_nino_UNICEF.pdf

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] & Universidad de la República [UDELAR]. (2003). *NUEVAS FORMAS DE FAMILIA: PERSPECTIVAS NACIONALES E INTERNACIONALES*. Montevideo, Uruguay.

Fornara, M. (2017). *Vida en familia y no en albergues*. Recuperado de:

<https://www.unicef.org/peru/historias/vida-en-familia-y-no-en-albergues>

Fossati, M., Negri, L., Fianco, A., Cocchi, M., Molteni, M. & Fave, A. (Febrero de 2020).

Resilience as a moderator between objective and subjective burden among parents of children with ADHD. *Archives of Psychiatric Nursing*, 34(1), 53-63.

doi:[10.1016/j.apnu.2019.11.001](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.11.001)

Fridman, M., Banaschewski, T., Sikirica, V., Quintero, J., Erder, M. H. & Chen, K. S.

(2017). Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the caregiver Perspective on Pediatric ADHD survey in Europe, *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 373-386. doi:

[10.2147/NDT.S121391](https://doi.org/10.2147/NDT.S121391)

Gabra, R. & Hashem, D. F. (2021) Comparison of caregivers' characteristics, stigma, and disease burden of children with autism spectrum disorder and attention-deficit disorder in Egypt. *Middle East Curr Psychiatry*, 28. doi: [10.1186/s43045-021-00162-0](https://doi.org/10.1186/s43045-021-00162-0)

Galán-López, I. G., Lascarez-Martínez, S., Gómez-Tello, M. F. & Galicia-Alvarado, M. A. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista del Hospital Juárez de México*, 84(1), 19-25.

García, M.A. & Martínez M.A. (2016). *Desarrollo psicomotor y signos de alarma*.

En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2016*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0. p. 81-93

Gómez-Andrés, D., Pulido, I. & Fiz, L. (2015). Desarrollo neurológico normal del niño.

Pediatr Integral, 19(9), 641-7. Recuperado de:

https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix09/07/n9-640e1-e7_R.Bases_Gomez.pdf

González, P. L., Rendón, P. M., Del Río, P. B., Macario, P. F., Valdés, M. E., Enríquez, P.

M., & Leños, P. L. G. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación, 20(1), 23-29.

Gualpa, M. C., Yambay, X., Ramírez, A. & Vázquez, A. (2019). CARGA LABORAL Y

ANSIEDAD EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

SEVERA. *Universidad Ciencia Y Tecnología*, 23(95), 33-39. Recuperado de:

<https://www.uctunexpo.autanabooks.com/index.php/uct/article/view/243>

Guzmán, B. & Toapanta, L. (2017). *Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el*

cuidador de niños con discapacidad intelectual (Tesis de Licenciatura).

Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. Recuperado de:

<https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/26006>

Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with

an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*,

49(6), 405–418. doi:[10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x)

Hernández-Martínez, V.A. & Rascón-Gasca., M.L. (2020). Autoeficacia parental en padres

de niños con trastornos del espectro autista. *Enseñanza e Investigación en*

Psicología, 2(1), 149-158.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México D.F.: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Huete, F. Y., Pérez, Z. U., Gutiérrez, M. M., & Herrero, M. R. M. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, (48), 6.

Iglesias, J. (2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatr Integral*, 17(2), 88-93.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles: El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Madrid.

Recuperado de:

<https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadospmmhogares.pdf>

Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI]. (Octubre de 2018). *Perú: Resultados Definitivos de los Censos Nacionales 2017*. Lima, Perú.

Iovino, E. A., Caemmerer, J. & Chafouleas, S. M. (2021). Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 114. doi:[10.1016/j.ridd.2021.103983](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103983)

Isaza, L. (2012). El contexto familiar: un factor determinante en el desarrollo social de los niños y las niñas. *Poiésis*, 12(23). Recuperado de:
<https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co/index.php/poiesis/article/view/332>

- Izquierdo, D., Manjarrés, J., Nieves, K., Pacheco, W. & Pérez, B. (2016). *Nivel de sobrecarga y características del cuidado en cuidadores de personas con trastornos mentales, Cartagena*. [Trabajo para optar al título de enfermera]. Universidad de Cartagena, Cartagena, Colombia. Disponible en:
<https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/3103/finalentregado-SUSTENTACION.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Jimenez, A., Concha, M. A. & Zuñiga, R. (2012). CONFLICTO TRABAJO-FAMILIA, AUTOEFICACIA PARENTAL Y ESTILOS PARENTALES PERCIBIDOS EN PADRES Y MADRES DE LA CIUDAD DE TALCA, CHILE. *Acta colombiana de Psicología*, 15 (1): 57-65,
- Jones, T., y Prinz, R. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341–363.
- Ke X, Liu J. (2017). Discapacidad intelectual (Irrarrázaval M, Martin A, Prieto-Tagle F, Fuertes O. trad.). En Rey JM (ed), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines 2017, 1-28.
- Levine, K. A. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48, 402-419.
- Lloyd, T. & Hastings, R. P. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 957–968. doi:[10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x)
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería C y L*, 8(1), 71-77.
- Losada, A. (2006). Características de los juegos y juguetes utilizados por terapia ocupacional en niños con discapacidad. *UMbral Científico* (9), 10-19.

- Luque, D. J. (2003). "Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: Elementos psicoeducativos". *Revista Iberoamericana de Educación*. Recuperado de: <https://rieoei.org/historico/deloslectores/372Luque.PDF>
- Martín, M. & León, N. (16 de febrero de 2015). *Autodeterminación en personas con discapacidad, actitud y estilos parentales de los cuidadores*. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10818/15185>
- Martin del Campo, A., Medina, Pablo., Hernández, R. Correa, S., Peralta, S., & Rubí, M. (2019). Grado de Sobrecarga y Caracterización de Cuidadores de Personas Adultas Mayores con Diabetes Mellitus tipo 2. *Enfermería Global*, 18(56), 57-78. doi: [10.6018/eglobal.18.4.361401](https://doi.org/10.6018/eglobal.18.4.361401)
- Mas, M. J. (2019). Detección de trastornos del neurodesarrollo en la consulta de Atención Primaria. *Congreso de Actualización Pediatría 2019* (págs. 143-147). Madrid: Lúa Ediciones 3.0. Recuperado de: https://www.aepap.org/sites/default/files/pags_143-148_deteccion_de_trastornos_del_neurodesarrollo.pdf
- Matute, G. (2017). *Trabajo de Suficiencia Profesional Competencia parental en padres de estudiantes del sexto grado de primaria de la Institución Educativa Fe y Alegría N° 1* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Lima, Perú. Recuperado de: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/1379>
- Medina, M., Kahn, I., Muñoz, P., Leyva, J., Moreno, J. & Vega, S. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 565-573. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36342789022>
- Merighi, M., Gelain de Souza, R., Ribeiro, A. & Ciasca, S. (2015). Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista, *Revista Psicopedagogia*, 32(99), 285-292. Recuperado de:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002

Mi Familia. (s.f.). *Ficha Técnica. Autoeficiencia Parental. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar*

Ministerio de la Salud [MINSa]. (1 de abril de 2019). *El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones*. Obtenido de Plataforma digital única del Estado Peruano: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personastratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>

Ministerio de la Salud [MINSa]. (13 de Julio de 2020). *Más de cinco mil menores con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) recibieron servicios de salud integral*. Obtenido de Plataforma digital única del Estado Peruano: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/208627-mas-de-cinco-mil-menorescon-trastorno-por-deficit-de-atencion-e-hiperactividad-tdah-recibieron-serviciosde-salud-integral>

Moreno, F., Rodríguez, I., Saldaña, D. & Aguilera, A. (noviembre de 2006). Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(5). Recuperado de: <https://rieoei.org/historico/investigacion/1491Moreno.pdf>

Moreno, E. (2002). La familia como institución sociocultural: su papel en la adquisición de los hábitos lectores. *Portularia*, 2, 309-324. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10272/130>

Naciones Unidas. (s.f.). *Día Mundial del Síndrome de Down 21 de marzo*. Recuperado de: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>

National Institute of Mental Health. (2020). *El cerebro de los adolescentes*.

- Olivares, A. (2018). Estrés parental y percepción de autoeficacia parental en progenitores de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro del Autismo: lineamientos generales para una propuesta de intervención parental. *Actualizaciones en Psicoterapia Integrativa*, 10, 80-96.
- Oliveira, A., Oliveira, A., Leda de Medeiros, G. & Botti, M. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625-3634. doi:[10.1590/1413-812320172211.31102016](https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016)
- Olhaberry, M. & Sieverson, C. (2022). Desarrollo socio-emocional temprano y regulación emocional. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 358-366. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864022000748>
- Orellana, M., Rodríguez, L., Saa, A. & Urrutia, P. (2017). *Competencias Parentales, Estrés Parental y Discapacidad Intelectual* [Tesis de Licenciatura]. Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. OMS. Recuperado de: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2002). *Long-Term Care Team, WHO CrossCluster Initiative on Long-Term Care & WHO Collaborating Centre for Research on Health of the Elderly. Lessons for long-term care policy / the Cross Cluster Initiative on Long-Term Care*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67275>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (Abril de 2016). *Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA)*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/features/qa/85/es/>

- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (7 de noviembre de 2019). *Trastorno del Espectro Autista*. Recuperado de: Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortega, A., Rodríguez, D. & Jiménez, A. (2013). Equilibrio trabajo-familia: corresponsabilidad familiar y autoeficacia parental en trabajadores de una empresa chilena. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(1), 55-64. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67926246008>
- Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. doi:[10.4067/S0717-95022017000100037](https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037)
- Pabón, D., Galvis, M. & Cerquera, A. (2014). Diferencias entre el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 31(1), 59-77. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21330429004>
- Padilla, S. (2018). *La intervención temprana en el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down menores de 1 año del PRITE Antares, UGEL 02, SMP 2018*. Obtenido de Repositorio de la Universidad César Vallejo: http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/27164/Padilla_ASV.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Papalia, D., Feldman, R. & Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano* (12 ed.). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Pérez, J. & Fidalgo, M. (s.f.). *NTP 394: Satisfacción laboral: escala general de satisfacción*. Obtenido de Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social: <https://saludlaboralydiscapacidad.org/wp-content/uploads/2019/05/NTP-394->

[Satisfacci%C3%B3n-laboral-escala-general-de-satisfacci%C3%B3n.pdf](#)

- Ponce, J. & Torrecillas, A. (2014). Estudio de Factores Resilientes en Familiares de Personas con Discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416. doi: [10.17060/ijodaep.2014.n1.v7.810](https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v7.810)
- Portal, M.Z (2019). *Sobrecarga laboral del cuidador formal de pacientes con retardo mental, CAR-Niño Jesús de Praga-Ancón 2018* (Tesis de Bachiller). Universidad César Vallejo, Perú. Recuperado de:
http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/35647/B_Portal_RMZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Portillo, M. C., Wilson-Barnett, J. & Saracibar, M. I. (2002). Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *ENFERMERÍA CLÍNICA*, 12(4), 143-151. doi: [10.1016/S1130-8621\(02\)73744-3](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(02)73744-3)
- Pritchard, M.A., Colditz, P.B. & Beller, E.M. (2008). Parental experiences and preferences which influence subsequent use of post-discharge health services for children born very preterm. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44(5), 281–284. doi: [10.1111/j.1440-1754.2007.01256.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2007.01256.x)
- Ramírez-Ochoa, J., & Orellana-Yáñez, A. (2019). Autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as con trastornos del espectro autista: revisión integrativa. *SANUS*, (7), 24–39. doi: [10.36789/sanus.vi7.99](https://doi.org/10.36789/sanus.vi7.99)
- Ramos, Flores & Figueroa (2017). Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas. *Vertientes, Revista Especializada En Ciencias De La Salud*, 19(1), 24–28. Recuperado de:
<https://revistas.unam.mx/index.php/vertientes/article/view/58581>

- Restrepo, J., Castañeda, T., Gómez, M. & Molina, D. (2023). Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. *Neurología Argentina*, 15(1), 28-36. doi:[10.1016/j.neuarg.2022.12.004](https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2022.12.004)
- Rodríguez, E. (2017). *Aserción en la pareja y competencia parental percibida en madres de niños de una institución educativa en Trujillo* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Privada del Norte, Trujillo, Perú. Recuperado de: <https://repositorio.upn.edu.pe/handle/11537/12408?show=full>
- Rodriguez, R. (2018). *Socioeconomic status and autism spectrum disorder: caregivers' solutions to overcoming service barriers* [Tesis de maestría], Smith College, Northampton, Massachusetts, Estados Unidos. Recuperado de: <https://scholarworks.smith.edu/theses/2090>
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Ruiz, A. & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Sabatelli, R. M. & Waldron, R. J. (1995). Measurement Issues in the Assessment of the Experiences of Parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 57(4), 969. doi:[10.2307/353416](https://doi.org/10.2307/353416)
- Sánchez, E. N. (2019) *Relación entre la sobrecarga y el afrontamiento al estrés en cuidadores formales de pacientes gerontes con demencia en la ciudad de Paraná* [Tesis de Licenciatura]. Pontificia Universidad Católica Argentina. Recuperado de: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/9034>

- Sánchez-Raya, M., Martínez-Gual, E., Moriana, J., Luque, B. & Alós, F. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología Educativa*, 21(1), 55-63. doi: [10.1016/j.pse.2014.04.001](https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.04.001)
- Schalock, R. L., Buntinx, W. H. E., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, M. E., Coulter, D. L., ..., Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability: definition, classification, and system of supports. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & de Diego, Y. (2008). FACTORES ASOCIADOS AL ESTRÉS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON AUTISMO: SOBRECARGA, PSICOPATOLOGÍA Y ESTADO DE SALUD. *Anales de Psicología*, 24(1), 100–105. Recuperado de: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>
- Seperak, R. (2016). *Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres cuidadoras de niños con trastorno de espectro autista de la asociación "Mírame"*, Arequipa 2015 [Trabajo para grado de maestro]. Universidad Católica de Santa María, Arequipa, Perú.
- Seperak, R. (2018). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con Trastorno de Espectro Autista. *Revista De Psicología*, 6(1), 25-48. Recuperado de: <http://35.161.26.73/index.php/psicologia/article/view/37>
- Shrestha, M., Shrestha, N., Khand, Y., & Sherpa, L. (2023). Perceived caregiver's burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: a cross-sectional study. *Annals of medicine and surgery* (2012), 85(5), 1673–1677. doi: [10.1097/MS9.0000000000000603](https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000000603)
- Smart, L. K.(2016). *Parenting Self-Efficacy in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders* [Trabajo de Tesis]. Brigham Young University, Provo, Utah, Estados Unidos. Recuperado de: <https://scholarsarchive.byu.edu/etd/5842>

- Spielman, V. & Taubman-Ben-Ari, O. (2009). Parental self-efficacy and stress-related growth in the transition to parenthood: A comparison between parents of pre- and full-term babies. *Heal Soc Work*, 34(3), 201–212.
- Taboada-Huarcaya, X. (2019). Efecto de la intervención psicomotriz con participación del cuidador sobre la comunicación gestual de una niña con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30(2), 100-104. doi: [10.20453/rmh.v30i2.3549](https://doi.org/10.20453/rmh.v30i2.3549)
- Taylor, L. J., Luk, S. Y., Leadbitter, K., Moore, H. L., Charman, T., & Group, T. P. G. (2021). *Are child autism symptoms, developmental level and adaptive function associated with caregiver feelings of wellbeing and efficacy in the parenting role?* *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101738.
- Tijeras-Iborra, A., Botella-Pérez, P., Pérez-Molina, D., Sanz, P. & Fernández, I. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. En J.L.Castejón Costa (coord.). *Psicología y Educación: Presente y Futuro* (pp. 2856-2864). Alicante: ACIPE.
- Torreblanca, A. (2018). *Estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario de personas con discapacidad intelectual. Caritas, Arequipa - 2017* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín, Perú. Recuperado de: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/6694>
- Torres, B., Agudelo, M. C., Pulgarin, Á. M., & Berbesi, D. Y. (2018). *Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario*. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269
- Urrea, J. A. (2017). *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)* [Tesis de Maestría]. Universidad de Chile, Chile. Recuperado de: <http://campusesp.uchile.cl:8080/dspace/handle/123456789/540>

- Vacas, J., Antolí, A., Sánchez-Raya, A. & Cuadrado, F. (2020). Análisis de Perfiles Cognitivos en Población Clínica Infantil con Trastornos del Neurodesarrollo. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 1(54), 35-46.
doi:[10.21865/RIDEP54.1.03](https://doi.org/10.21865/RIDEP54.1.03)
- Vásquez-Correa, E. (2018). *Estrés y competencias parentales en padres de niños con habilidades diferentes de un Centro Educativo Especial del distrito Los Olivos* [Tesis de licenciatura]. Universidad Privada del Norte, Lima, Perú.
- Velarde, M., Vattuone, J., Gomez, M. & Vilchez, L. (2017). Nivel de conocimiento sobre Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en médicos del Servicio Rural y Urbano Marginal de Salud en Lima, Perú. *Revista Neuro-Psiquiatría*, 80(1), 3-11. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n1/a02v80n1.pdf>
- Vera-Vásquez, C., Zaragoza-Tafur, A. & Musayón-Oblitas F. (2014). Validación de la «escala de competencia parental percibida versión padres (ECP-P)» para el cuidado de los hijos. *Revista Enfermería Herediana*, 7(1),17-24.
- Villarruel, A. (2016). *Niveles de estrés percibido y percepción de la autoeficacia en madres de niños con habilidades especiales* [Tesis de licenciatura]. Universidad Femenina del Sagrado Corazón, Lima, Perú. Recuperado de:
<https://repositorio.unife.edu.pe/repositorio/handle/20.500.11955/154>
- Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A., & Lunsky, Y. (2014). *Factors Associated with Caregiver Burden Among Parents of Individuals with ASD: Differences Across Intellectual Functioning*. *Family Relations*, 63(4), 554–567.
doi:[10.1111/fare.12081](https://doi.org/10.1111/fare.12081)
- Yan, T., Hou, Y., & Liang, L. (2023). Family Socioeconomic Status and Parental Involvement in Chinese Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A

Moderated Mediation Model. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(9), 1281. doi:
[10.3390/healthcare11091281](https://doi.org/10.3390/healthcare11091281)

Yáñez, G. (2016). *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo: diagnóstico, evaluación e intervención*. México, D.F.: El Manual Moderno, S.A.

Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zarit, S., Todd, P. & Zarit, J. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Zapata, F. (2021). *Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista* [Trabajo de tesis]. Pontificia Universidad Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires”, Buenos Aires, Argentina.

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado

Consentimiento Informado

Buenos días, somos Valeria Mejía y Andrea Paulette, egresadas de psicología de la Universidad Católica San Pablo. Estamos realizando la tesis de licenciatura, y en esta ocasión queremos invitarlo a participar en nuestra investigación titulada “Autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores informales de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo y desarrollo típico de Arequipa metropolitana” que tiene como objetivo comparar la autoeficacia parental y la carga subjetiva de los padres o tutores de niños y adolescentes con desarrollo típico y trastornos del neurodesarrollo de Arequipa.

*Trastornos del neurodesarrollo, son una agrupación de afecciones que afectan el desarrollo causando dificultades en el funcionamiento global, es decir, en el ámbito personal, social, académico y ocupacional. En este grupo aparecen: la discapacidad intelectual (incluido el síndrome de Down), el trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, entre otros.

El proceso será confidencial, su nombre se mantendrá en anonimato y no será utilizado en ninguna parte de esta investigación.

Valeria Mejía B. y Andrea Paulette C.

Autorización

He leído el procedimiento escrito en la parte superior, conozco el objetivo de la investigación. Por tal motivo acepto participar voluntariamente en el estudio titulado “Autoeficacia parental y carga subjetiva en cuidadores informales de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo y desarrollo típico de Arequipa metropolitana” y autorizo a los encargados aplicar los cuestionarios seleccionados para el mismo, marcando con una (X) lo siguiente:

_____ Soy consciente de la información manifestada por medio de este formulario.

_____ Se ha manifestado con precisión la información de este consentimiento.

_____ Cedo todos los derechos para el uso de la información recolectada en el protocolo.

Nombre y Apellidos: _____

Firma: _____

Anexo 2: Fichas sociodemográficas:

Ficha Sociodemográfica sobre Niños y Adolescentes

- Sexo: _____ Edad: _____

Diagnóstico:

- Trastorno por Déficit de atención e Hiperactividad Trastorno Espectro Autista Discapacidad Intelectual Ninguno

*Especificar la gravedad del diagnóstico:

- Leve Moderado Grave Profundo

¿Padece de otro diagnóstico? De ser así, por favor especifique el caso y el grado

Ficha Sociodemográfica de Cuidadores

- Sexo: _____ Edad: _____ Estado civil: _____

Grado de instrucción: _____ * Especificar profesión: _____

Número de hijos: _____ ¿Qué parentesco tiene con el niño o adolescente? _____

¿Desde cuándo cuida al niño o adolescente diagnosticado con trastorno del neurodesarrollo? _____

¿Cuántas horas al día dedica o pasa con el menor?

- 7-10 hrs 11-14 hrs 15+ hrs

¿Ud. ha sido diagnosticado con alguna de las siguientes opciones?

<input type="checkbox"/> Depresión	<input type="checkbox"/> Ansiedad	<input type="checkbox"/> Discapacidad (sensorial o física)	<input type="checkbox"/> Ninguna	<input type="checkbox"/> Otra: (especifique)
------------------------------------	-----------------------------------	--	----------------------------------	--

Anexo 3: *Escala de Competencia Parental Percibida Versión Padres (ECP-P)*

**ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA VERSIÓN PADRES
(ECP-P)**

Felicito a mis hijos cada vez que hacen algo bien.	1	2	3	4
Refuerzo en casa las reglas, normas y expectativas de conducta de la escuela.	1	2	3	4
En casa, fomento que cada uno de los miembros de la familia exprese sus opiniones	1	2	3	4
Consulta con el profesor sobre la evolución de mis hijos en el colegio.	1	2	3	4
Conozco los deberes y las tareas escolares que tienen mis hijos.	1	2	3	4
Frecuento lugares donde hay más niños para potenciar que mis hijos se relacionen.	1	2	3	4
Veo con mis hijos, ciertos programas de TV y los comento con ellos después.	1	2	3	4
Me preocupo de incluir a mis hijos en actividades extraescolares.	1	2	3	4
Colaboro en las tareas del hogar.	1	2	3	4
Ayudo a mis hijos a establecer una rutina diaria en cuanto a hábitos de higiene.	1	2	3	4
Mantengo un contacto frecuente con la escuela para estar al tanto de cualquier información referente a los programas y recursos para las familias.	1	2	3	4
Mantengo organizado una especie de archivo de mis hijos, donde se incluyan: datos médicos, escolares, fotos, documentación legal, etc.	1	2	3	4
Tengo una mentalidad positiva y abierta al conversar con el personal de la escuela.	1	2	3	4
Respondo a las encuestas escolares que busquen averiguar los intereses, talento y habilidades de mis hijos	1	2	3	4
Establezco conjuntamente con el maestro, las metas y expectativas del niño.	1	2	3	4
Existe una hora fija en la que mis hijos tengan que estar acostados o levantados.	1	2	3	4
Dedico un tiempo al día para hablar con mis hijos.	1	2	3	4

Ayudo a mis hijos a establecer una rutina diaria en lo referido al estudio.	1	2	3	4
Hago pequeñas excursiones con la familia al cine, zoológico, museos, parques, etc.	1	2	3	4
Dispongo de suficiente tiempo para atender a mis hijos.	1	2	3	4
Asisto regularmente a las reuniones que se establecen en la asociación de padres de alumnos.	1	2	3	4
Soy muy consciente del cambio que ha experimentado mi familia con la llegada de mis hijos.	1	2	3	4

Anexo 4: *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*

ESCALA ZARIT

Zarit, Reeve y Bach Peterson (1980)

¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (trabajo)	1	2	3	4	5
¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente enfado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que su situación actual afecta a su relación con otros miembros de su familia, o amigos de una forma negativa?	1	2	3	4	5
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su	1	2	3	4	5

familiar de manifestó?					
¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
En general ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5