

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y APOYO DEL SISTEMA DE SALUD A  
CUIDADORES DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO  
AUTISTA (TEA) QUE RECIBEN TRATAMIENTO CONDUCTUAL EN ASOPORMEN

ANGIE NATALY COBOS DUARTE

ASESOR DE MODALIDAD DE GRADO:  
LADY JOHANNA PEREIRA MORENO

UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
PROGRAMA: PSICOLOGÍA  
BUCARAMANGA

2019



## Tabla de contenido

Introducción .....	4
Estado del arte.....	5
Planteamiento del problema.....	9
Justificación.....	11
Objetivos .....	12
Objetivo General.....	12
Objetivos Específicos.....	12
Metodología.....	13
Diseño.....	13
Instrumentos.....	13
Participantes y Muestreo.....	14
Criterios de inclusión y exclusión.....	14
Bases de datos.....	14
Análisis de los resultados.....	15
Resultados.....	16
Discusión.....	18
Conclusiones.....	19
Anexos.....	20
Tablasyestadisticassistemadesalud.pdf.....	20
Referencias bibliográficas.....	20

*Tabla 1.* Funciones realizadas como auxiliar de investigación del proyecto: “Caracterización del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su abordaje terapéutico en Colombia”.

<i>Funciones</i>	<i>Cumplimiento</i>
Reunión con el investigador principal y Co investigadoras	Se cumplió
Realizar ruta de firma de consentimientos informados para las familias de ASOPORMEN que tiene atención en casa o en colegios	Se cumplió con una ruta establecida por comunas y sede de ASOPORMEN
Iniciar la firma de consentimientos dentro del marco de convenios de ASOPORMEN	Se hace entrega de 7 consentimientos informados firmados
Aplicación de pruebas con profesionales, cuidadores y niños de los convenios de Asopormen	Se hace entrega de 16 pruebas aplicadas: CUIDA. 16 pruebas aplicadas: Cuestionario a cuidadores 15 pruebas aplicadas: SCQ
Gestionar nuevos convenios con instituciones prestadoras de servicios	Se cumplió
Capacitación de Aplicación e interpretación de pruebas	Se cumplió
Revisión de artículos científicos, socialización de los mismos.	Se hace entrega de fichas con los artículos encontrados. Participación en la ponencia “Colombia frente al autismo en términos de investigación”, realizada en el auditorio intermedio el 2 de Abril, en Conmemoración al día Internacional del Autismo.
Entrega de resultados Preliminares.	Se cumplió
Base de datos actualizada de trabajo sociodemográfico	Se hace entrega de una base de datos actualizada.
Propuesta de investigación: caracterización sociodemográfica y apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) que reciben tratamiento conductual en Asopormen.	Se cumplió

## Introducción

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) clasifica al Trastorno del Espectro Autista (TEA) como un trastorno generalizado del desarrollo, caracterizado por impedimentos sociales, dificultades en la comunicación y patrones de conducta repetitivos, restringidos y estereotípicos (DSM-IV, 1994). Se trata de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por su enorme complejidad y heterogeneidad, tanto desde el punto de vista neurobiológico (genética, neuroimagen, comportamiento y cognición, etc.) como clínico. Aunque el pronóstico de los niños con este trastorno es variable, así como las trayectorias evolutivas y la respuesta al tratamiento, sus efectos sobre la habilidad para la socialización, el autocuidado y la participación en la comunidad producen un deterioro crónico.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, muestran que la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando, se calcula que 1 de cada 160 personas tiene TEA. En Colombia, no existen estadísticas o datos históricos al respecto.

En mayo del 2014, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución titulada "Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista", que fue apoyada por más de 60 países, entre ellos Colombia. Por lo cual en 2015 se publicó el "Protocolo Clínico para el Diagnóstico, Tratamiento y ruta de Atención Integral de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista", con el objetivo de promover una salud y un bienestar óptimos para todas las personas con TEA (OMS, 2017).

La presente investigación se llevó a cabo por convenio interinstitucional con la Universidad Cooperativa de Colombia y Asopormen. En el cual se estipula entre las partes, un compromiso

voluntario, recíproco y sin fines de lucro; que busca inicialmente la identificación de casos y describir las condiciones económicas y sociales que deben afrontar las personas con TEA y sus familias para poder acceder a tratamientos. Para finalmente, hacer un aporte significativo a la epidemiología en salud mental y discapacidad, así como al desarrollo de políticas públicas que respondan a las necesidades de la población con TEA.

ASOPORMEN es una entidad sin ánimo de lucro que contribuye al mejoramiento de la calidad de vida, la participación social, la garantía de derechos y atención oportuna de derechos de las personas con capacidades diversas a través de un abordaje integral e interdisciplinario (ASOPORMEN, 2012). Es importante mencionar que el tratamiento que se brinda está basado en el enfoque ABA (El Análisis del Comportamiento Aplicado) que consiste en intervenciones sistemáticas que se basan en los principios de la teoría del aprendizaje, tanto para construir comportamientos socialmente apropiados como para reducir la ocurrencia de comportamientos problemáticos. Por lo tanto, en Asopormen, la intervención está dirigida hacia el usuario y el grupo familiar con el fin de facilitar la permanencia del paciente en sus ambientes naturales (familia-colegio-comunidad), empoderando a las familias y cuidadores para que pueda realizar el acompañamiento adecuado al niño, niña o adolescente con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Mencionado anteriormente esta investigación pretende establecer las características sociodemográficas y apoyo del sistema de salud a cuidadores con personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista), a través de un cuestionario diseñado para este. Se ejecutó un estudio cuantitativo de tipo descriptivo para poder establecer una recolección de información completa. Cabe mencionar que se hizo una revisión documental exhaustiva que se tomaron como modelo de caracterización y favorecer al cumplimiento de la construcción del mismo.

## Estado del arte

Una caracterización, es un estudio descriptivo, en el cual se recaba información detallada en términos de las características poblacionales, con respecto a los antecedentes de caracterización en Colombia, Latinoamérica y el mundo, en este apartado se realiza una búsqueda y revisión documental orientada a identificar los antecedentes y las variables que han sido tenidas en cuenta en investigaciones previas, así como en la selección de instrumentos para la recolección de la información. En este sentido, se realiza se parte por identificar a los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) como personas que “presentan un amplio espectro de alteraciones comportamentales, cognitivas, médicas y psiquiátricas”, tal como lo describe (Merchán-Naranjo, J., Boada, L., del Rey-Mejías, Á., Mayoral, M., Llorente, C., Arango, C., & Parellada, M., 2016). Si bien, hay una fuente de información relacionada con instrumentos de evaluación y criterios para el diagnóstico psiquiátrico (DSM-5), se ha encontrado que no hay unicidad en las características para el diagnóstico, adicionalmente, se han hecho ajustes recientemente en dichos criterios para la identificación de casos (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Según la investigación realizada en 2012 por Talero-Gutiérrez C., Rodríguez M., De la Rosa D., Morales G. y Vélez-Van-Meerbeke, A., en el Centro Integral de Bogotá. “Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia”, se estudió a 138 pacientes, tomados de la población de niños que han asistido a diagnóstico y rehabilitación en la institución para el desarrollo infantil cuya edad promedio de inicio de alteraciones en el neurodesarrollo fue a los 21 meses y el diagnóstico a los 45 meses; se encontró predominancia masculina. No se encontraron antecedentes importantes en la familia, durante el embarazo ni en el periodo neonatal. El desarrollo motor durante el primer año fue normal mientras que el desarrollo de la comunicación verbal se encontró comprometido. Los signos

específicos de TEA como el trastorno en referencia a sí mismo, comunicación, habla espontánea, comprensión verbal, atención, imitación, utilización de objetos, autocuidado y juego simbólico se relacionaron significativamente con la severidad del cuadro (Talero-Gutiérrez C. y otros, 2012). Se revisaron todas las historias clínicas de los pacientes atendidos en la institución desde 2003 hasta 2009. Se registraron las variables que se han asociado con el riesgo de aparición de TEA, así como las consideradas en el protocolo de evaluación de los niños en la institución. Para garantizar la veracidad de los datos, previo al ingreso de la información a la base de datos realizada en Excel, se revisó cada una de las historias clínicas, para confirmar el diagnóstico.

En el estudio realizado por Mera P. (2016), a 81 niños y niñas (N) en el Hospital Militar Central (HMC) e Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) de Bogotá. “Caracterización clínica de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en el Hospital Militar Central e Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt, de enero 2010 a enero de 2014”; en contraste con el anterior, se observó mayor prevalencia en hombres con poca presentación en mujeres, puesto que el 8,6% fueron niñas lo que significaría una relación de afectados de 8 varones por una niña que padece TEA. Los pacientes consultan en un rango de edades entre 2 a 19 años, pero en el caso de los de mayor edad, vienen con un seguimiento en otra institución que los remite a un centro de mayor complejidad. Es importante mencionar que son pocos los pacientes que tienen algún familiar afectado con TEA. Los antecedentes neuropsiquiátricos estuvieron presentes en familiares de pocos pacientes; los factores ambientales estuvieron presentes en un buen número de pacientes, un 43% de estos tuvieron alguna complicación perinatal, en su mayoría prematuridad con el consiguiente bajo peso. No se encontró una relación clara con las gestaciones múltiples (Mera P., 2016).

Posteriormente, en la investigación realizada en 2014 por Albarracín Rodríguez, Á. P., Rey Hernández, L. A., y Jaimes Caicedo, M. M. “Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista”. Participó una muestra de 31 padres (9.7%) y madres (90.3%) de niños diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA), con edades comprendidas entre los 24 y 50 años ( $M= 35$ ,  $DE= 8.77$ ) y vinculados a una entidad sin ánimo de lucro ubicada en la ciudad de Bucaramanga. La selección de la muestra fue no probabilística por conveniencia; por tanto, participaron del estudio las personas voluntarias y que cumplieron con los criterios de inclusión: tener un hijo o hijos diagnosticados con TEA, no evidenciar ningún tipo de enfermedad fisiológica o discapacidad que impidiera la aplicación de los instrumentos; el instrumento aplicado para el estudio fue un cuestionario Sociodemográfico (Pineda G., 2012): es un documento diligenciado por los padres en el cual se consignan datos personales como edad, género, escolaridad, estado civil, número de hijos, tipo de diagnóstico del hijo o hijos y ocupación antes y después de conocer el diagnóstico del hijo o hijos, el cual se empleó para verificar los criterios de inclusión y exclusión. Según los resultados de las pruebas de independencia, se evidencia una relación significativa entre el género masculino (66.7%) y una puntuación baja en las estrategias Solución de problemas y Espera. Por otro lado, tanto el género masculino (66.7%) como el género femenino (67.9%) presentan una puntuación alta en la estrategia Religión. Así mismo, se evidencia que las personas Solteras (100%), Casadas (69.2%) y en Unión Libre (64.3%) muestran una relación significativa con una puntuación alta en la estrategia Búsqueda de Apoyo Profesional, mientras que los padres Separados presentaron una puntuación alta en un 50% y una puntuación baja en un 50%. En cuanto a la Ocupación Antes de conocer el diagnóstico TEA, los padres con ocupación Estudiante (100%), Ama de casa (66.7%), Empleado (72.7%) e Independiente (66.7%),

mostraron una relación significativa con la estrategia Religión en puntuación alta. Por otra parte, con respecto a la Ocupación Después del diagnóstico de hijo con TEA, se evidenció que un 75% de los padres Independientes presentaron una puntuación alta en Reevaluación positiva; y los padres con ocupación Ama de casa (66.7%), Empleado (75%) e Independiente (67.7%) mostraron una puntuación alta en Religión.

### **Planteamiento del problema**

El trastorno del espectro Autista (TEA), es una condición del neurodesarrollo con amplia variedad de dificultades que se centran en habilidades específicas como el lenguaje, la interacción social, la integración sensorial, patrones de conducta restrictivos y repetitivos, en algunos casos acompañado de discapacidad intelectual que afectan la interacción adaptativa con el medio ambiente (Peeters, 2008). La Organización Mundial de la Salud estima que 500 millones de personas en el mundo, es decir el 10% de la población tiene algún tipo de discapacidad. Según datos mundiales, el diagnóstico de autismo ha presentado una prevalencia con tendencia al incremento, en Estados Unidos pasó de 1 en 166 casos (2000) a 1 en 66 casos (2010), en Korea del Sur la prevalencia es de 1 en 38 casos (Paula, C.S., Fombonne, E., Gadia, C., Tuchman, R. y Rosanoff, M., 2011), en Colombia, no se tiene un dato histórico. Partiendo de la tendencia mundial, es necesario empezar a considerar tratamientos que respondan a las necesidades de los/as menores y que beneficien a sus familias y cuidadores/as, un tema que concierne directamente a los/as profesionales de la salud mental. Para la psicología es de gran interés generar investigación que permita recabar evidencia relacionada con los beneficios de los tratamientos empleados por los psicólogos Clínicos en su quehacer, pero también descentrar la

atención del uso de la técnica para concentrarse en la fundamentación, lo que permitiría a su vez: crear y desarrollar estrategias novedosas (Hayes, Strosahl, y Wilson, 1999). Según cifras presentadas en el Censo general de 2005, realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE, 2006), en Colombia el 10% de la población en condición de discapacidad es menor de edad, 5% de los nacidos vivos tiene algún problema cognitivo y según una revisión de estudios de discapacidad publicados entre 1994 y 2001 (Verdugo Alonso, M. Á., Rodríguez, A., Ángeles, M., Bermejo, B., & Aguado Díaz, A. L. 2002) y 4,5 de cada 10.000 niños nacidos vivos en Colombia presenta diagnóstico de Autismo. En datos obtenidos en Bogotá a partir de los estudios de (Talero-Gutiérrez, Rodríguez, De la Rosa, Morales y Vélez-Van-Meerbeke, 2012; Merchán-Naranjo, J. y otros, 2016; Mera, 2016).

En los estudios desarrollados en Bogotá se encuentra en primer lugar, una investigación donde se estudió a 138 pacientes, la edad promedio de inicio fue a los 21 meses y el diagnóstico a los 45, se encuentra predominio de diagnóstico masculino en una relación 6,15:1. El diagnóstico más frecuente fue síndrome autista (83%), seguido por trastorno generalizado del desarrollo no determinado (17%), este trabajo se desarrolló en la IPS Anthiros, especializada en la intervención y diagnóstico del TEA (Talero-Gutiérrez, y otros, 2012), en segundo lugar se encuentra un estudio descriptivo de serie de casos con una muestra de 19 pacientes que previamente habían sido diagnosticados como Síndrome de Asperger, remitidos a la fundación Liga contra la Epilepsia y Fundación Hospital de la Misericordia en la ciudad de Bogotá, a partir de la historia clínica, observación directa y entrevista a los padres se realiza confirmación del diagnóstico y una detallada caracterización basada en los síntomas y signos clínicos, así como los antecedentes (Merchán-Naranjo, J. y otros, 2016). Finalmente se encuentra un estudio basado en la revisión de 130 historias clínicas de personas con TEA que acudieron a consulta entre enero

del 2010 y enero del 2014, en el Hospital Militar Central (HMC) e Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) de Bogotá, Colombia, en este estudio se establecieron como variables los eventos perinatales, antecedentes neuropsiquiátricos personales y familiares, comorbilidades, frecuencia de asociación a síndromes genéticos o errores innatos del metabolismo (Mera, 2016).

La presente investigación tuvo como objetivo establecer las características sociodemográficas y el apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista que hacen parte de la comunidad ABA de ASOPORMEN; con el fin de comprender la situación la situación familiar para gestionar implicaciones prácticas en el trabajo con las familias en ASOPORMEN y aportar indicadores sociodemográficos y de accesibilidad en salud en Bucaramanga.

Aunque se cuenta actualmente con algunas iniciativas que buscan describir en Colombia las características de la población con TEA, estas investigaciones se encuentran desarticuladas y están orientadas a población institucional, lo que no facilita conocer la realidad de la situación en Colombia, no hay un estudio nacional de salud mental o discapacidad al respecto. Por estos motivos se propone como pregunta de investigación

¿Cuáles son las características sociodemográficas y el apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con TEA que hacen parte de la comunidad de ASOPORMEN?

### **Justificación**

La presente investigación tuvo como finalidad establecer las características sociodemográficas y apoyo al sistema de salud a cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, según la literatura encontrada, el Trastorno del Espectro Autista en Santander-Colombia, no se evidencian investigaciones acerca de la caracterización sociodemográfica en pacientes con TEA y sus cuidadores.

El convenio interinstitucional, permitió el óptimo desarrollo de esta investigación, logrando así que se cumpliera el objetivo de caracterizar socio demográficamente a cuidadores de personas con TEA y evidenciar el apoyo del sistema de salud que estos tienen.

Este proyecto tendrá una incidencia directa sobre la calidad de vida de las personas diagnosticadas con TEA y sus familias, ya que permitiría visibilizar el acceso a servicios de salud, educativos e inclusión social, lo que se sincroniza armónicamente con la visión y la misión institucional, mejorando la calidad de vida de las comunidades y contribuyendo a la construcción y difusión del conocimiento. Sumado a lo anterior, con los datos recolectados se hace un aporte significativo a la epidemiología en salud mental y discapacidad, áreas donde actualmente se centra la atención de las entidades del Estado, así como al desarrollo de políticas públicas que respondan a las necesidades de la población con TEA.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Definir las características sociodemográficas y el apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con TEA que reciben tratamiento en ASOPORMEN, mediante un instrumento de recolección de datos, aportando así, al desarrollo de indicadores sociodemográficos y de accesibilidad en salud en Bucaramanga.

### **Objetivos específicos**

1. Seleccionar el instrumento de recolección de datos (cuestionario) dirigido a cuidadores de personas con TEA para su posterior aplicación.
2. Determinar las características sociodemográficas de cuidadores de personas con TEA que hacen parte de la comunidad ABA de ASOPORMEN.

3. Definir el apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con TEA que reciben tratamiento en ASOPORMEN.

## **Metodología**

### **Diseño**

La presente investigación, pretende abordar los TEA a partir de una recolección de datos que no se ha hecho anteriormente e identificar información con la que no se cuenta en Bucaramanga; por ellos, se considera que para dar respuesta a esta intención es posible partir de proponer que “el propósito de un estudio cuantitativo de tipo transeccional exploratorio es comenzar a conocer una variable o un conjunto de variables, una comunidad, un contexto, un evento, una situación. Se trata de una exploración inicial en un momento específico” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.155). Adicionalmente, en la investigación cuantitativa, “... en el sentido estricto, utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías.”(Hernández y otros, 2014, p.4)

### **Instrumentos**

En la recolección de información se utilizó un instrumento tipo encuesta, el cual es una adaptación de *la escala de calidad de vida familiar*, para familias de personas con discapacidad, el cual evalúa: la primera fase, recoge los datos sociodemográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde. La segunda, corresponde a los datos sobre los servicios que tanto la persona con discapacidad como su familia pueden necesitar, y el grado en que reciben los servicios que necesitan. Con referencia a la fiabilidad del instrumento, los autores informaron de un alfa de cronbach de 0,90 para el dominio de interacción familiar,

0,82 para recursos generales y 0,87 para salud y seguridad. (Córdoba L, Verdugo M.A y Gómez, J, 2011).

### **Participantes y Muestreo**

La población analizada estuvo comprendida por 27 cuidadores de personas con diagnóstico TEA pacientes que asisten a la terapia de ASOPORMEN ABA, con participación voluntaria de los participantes.

Durante el período de estudio los participantes deberán ser personas con las siguientes características:

#### **Criterios de inclusión**

- Impresión diagnóstica o diagnóstico confirmado de trastorno del espectro autista ya sea como diagnóstico primario o secundario.
- Personas con TEA entre los 2 y los 25 años de edad
- Personas con TEA que cuenten con cuidador principal familiar

#### **Criterios de exclusión**

- Personas con diagnósticos distintos al TEA (comportamentales, tx psicóticos).
- Personas sin diagnóstico o impresión diagnóstica por parte de médico especialista

#### **Base de datos**

- Dialnet
- Oxford ( university press)
- ProQuest
- Ebook Central

#### **Análisis de los resultados**

Los análisis estadísticos se realizaron por medio del paquete estadístico SPSS 25.0.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables categóricas de la muestra: sexo, edad, parentesco con la persona con TEA, estado civil, escolaridad, tipo de domicilio en que vive, cantidad de personas que viven en el mismo hogar, estrato, modalidad de trabajo, e ingresos mensuales de los representantes legales de la persona con TEA. Se describe tabla de frecuencias y porcentajes absolutos y validados.

Posterior a ello, se analizaron los servicios sanitarios necesarios para cada usuario con TEA y el apoyo que reciben los cuidadores por parte del sistema de salud. Esta fase del cuestionario constó de diez preguntas cerradas con opción de respuesta dicotómica, dirigidas a sí la persona con TEA necesita actualmente un servicio específico y de acuerdo a la respuesta se determinó mediante una escala tipo Likert la cantidad de servicio que recibe (0=ninguno, 1=Alguno, pero no suficiente, 2=suficiente). Se describe tablas de frecuencias y porcentajes absolutos y validados anexas.

## **Resultados**

Se obtuvo una población total de 27 cuidadores (N=27), de los cuales 70,4 % fueron de sexo femenino y 29,6 % masculino; de la muestra total el 55,6% de los encuestados tiene una edad entre los 31 y 40 años; la mayoría de los cuidadores (77,8%) son los padres de la persona diagnosticada con TEA; el 51,9% presenta como estado civil unión de hecho y el 44,4% se dedica al hogar; el 44,4% posee como nivel máximo de educación el bachillerato; el 63% de las personas viven en arriendo; el 70,3% reside en un sector igual o inferior al estrato 3, y en el 81,4% de los hogares viven 4 o más personas incluyendo al encuestado; el 51,9% de los representantes legales de la persona con TEA recibe ingresos mensuales iguales al SMLV.

Lo anterior, se representa en la tabla 2.

*Tabla 2. Características sociodemográficas de la muestra*

	<i>Características</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Sexo	Masculino	8	29,6%
	Femenino	19	70,4%
Edad	Entre 18 y 30 años	3	11,1%
	Entre 31 y 40 años	15	55,6%
	Entre 41 y 50 años	6	22,2%
	Entre 51 y 60 años	3	11,1%
Parentesco del encuestado con la persona con TEA	Madre o padre	21	77,8%
	Abuela o abuelo	4	14,8%
	Padrastro o madrastra	1	3,7%
	Enfermera o enfermero	1	3,7%
Estado civil	Soltero(a)	3	11,1%
	Casado(a)	9	33,3%
	Unión de hecho	14	51,9%
	Divorciado/separado	1	3,7%
Tipo de trabajo	Empleado	4	14,9%
	Independiente	11	40,7%
	Hogar	12	44,4%
Nivel de escolaridad	Primaria	2	7,5%
	Bachillerato	12	44,4%
	Técnicos/Tecnológicos	8	29,6%
	Universitario	5	18,5%
Tipo de domicilio en el que vive	Vivienda propia	7	25,9%
	Vivienda en arriendo	17	63%
	Vivienda familiar	3	11,1%
Estrato	1	4	14,8%
	2	7	25,9%
	3	8	29,6%
	4	7	26%
	5	1	3,7%
Cantidad de personas que viven en el mismo hogar (incluido el encuestado)	2 personas	1	3,7%
	3 personas	4	14,9%
	4 personas	10	37,0%
	5 personas	8	29,6%

	Entre 5 y 8 personas	4	14,8%
Ingresos mensuales de los representantes legales de la persona con TEA	Menos de un SMLV	7	25,9%
	Un SMLV	14	51,9%
	Entre dos y tres SMLV	6	22,2%

En relación al apoyo del sistema de salud a los cuidadores, se encontró que el 59,3% requieren actualmente equipo especial para ayudar a la persona con TEA a vivir, aprender y crecer, de los cuales el 37% reciben alguno pero no suficiente; el 100% requieren servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería), de los cuales el 55,6% reciben alguno pero no suficiente; el 44,4% requiere servicios de audición y/o vista, de los cuales el 25,9% reciben alguno pero no suficiente; el 88,9% requiere fisioterapia o terapia ocupacional, de los cuales el 44,4% recibe alguno pero no suficiente; el 92,6% requiere servicios de habla o lenguaje, de los cuales el 48,1% recibe alguno pero no suficiente.

El 96,3% requiere servicios de educación especial o inclusión en el campo educativo, de los cuales el 42,3% recibe alguno pero no suficiente y el 29,6% recibe ninguno; el 55,6% de los cuidadores refiere que requiere servicios de orientación psicológica para sí mismos, de los cuales el 37% recibe ninguno; el 96,3% requiere apoyo conductual (modificación de conductas problema), de los cuales el 51,9% recibe alguno pero no suficiente; el 96,3% requiere entrenamiento de habilidades de autocuidado, de los cuales el 59,3% recibe alguno pero no suficiente; el 81,5% requiere servicios de transporte y movilidad, de los cuales el 33,3% recibe suficiente.

Así mismo, se identificó que todas las personas con TEA a cargo de los participantes, están actualmente afiliadas al régimen de salud: 44,4% al régimen subsidiado; 40,8% al contributivo; 7,4% régimen especial y 7,4% medicina prepagada.

## **Discusión**

La presente investigación tuvo como objetivo definir las características sociodemográficas y el apoyo del sistema de salud a cuidadores de personas con TEA que reciben tratamiento en ASOPORMEN. En relación a las características sociodemográficas, la mayoría de los datos corresponden a lo revisado por la literatura. Sin embargo, no se encontró antecedentes teóricos reportados en la literatura, sobre investigaciones que incluyan el apoyo del sistema de salud colombiano a cuidadores de personas con TEA.

A nivel sociodemográfico, la mayoría de los participantes pertenecen al género femenino, contrastable con la investigación realizada por Albarracín A. y otros (2014); es posible, que se relacione con que generalmente son las madres quienes se encargan de atender las necesidades de los infantes.

Así mismo, se observó que la mayor parte de la muestra, se dedica a las labores del hogar y al trabajo independiente, siendo coherente con otras investigaciones.

Según Bueno-Hernández A. y otros, (2012); Cuxart & Fina, (s,f), lo anterior refleja el menester de la madre (cuidador primario) de asumir por completo la responsabilidad de la crianza de la persona con TEA, acompañando cada cuidado y necesidad que requiere durante todas las etapas de su desarrollo y, por lo cual las repercusiones en el ámbito ocupacional y personal son evidenciadas.

En cuanto a la variable cantidad de personas que viven en el mismo hogar, se encontró que en la mayor parte de los hogares viven más de 3 personas, incluyendo al encuestado, lo que se constata con los resultados del último censo realizado por el DANE en Colombia; el cuál reveló, que el tamaño promedio de los hogares en Colombia es de 3,1 persona (DANE, 2018).

Respecto a los factores socioeconómicos, según la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2018), Colombia tiene un salario promedio de \$1.291.000 COP. Sin embargo, el ingreso mensual promedio de los cuidadores corresponde al SMLV, el cual oscila en alrededor de \$850.000 COP. Teniendo en cuenta que la mayor parte de los participantes viven en arriendo en sectores que superan el estrato 3 y la tendencia de personas que viven en el mismo hogar es de 4 o más; se infiere que los egresos pueden llegar a superar los ingresos, lo que conlleva a un estilo de vida precario para los cuidadores y sus familias.

Por otro lado, se identificó el apoyo del sistema de salud a cuidadores, como una de las limitaciones del estudio, puesto que no existe una hipótesis previa al respecto. Se requieren estudios con intervención directa del paciente y cuidadores, que permitan valorar el nivel de servicio que proporciona el sistema de salud a estas personas.

## **Conclusiones**

De acuerdo a los resultados de la caracterización sociodemográfica, se concluye que la mayoría de cuidadores son familiares de las personas con TEA y quien tiende a asumir el rol de cuidador primario es la madre del paciente, que a su vez se dedica a las labores del hogar o al trabajo de forma independiente. La cantidad de personas que viven en el mismo hogar que el cuidador de la persona con TEA corresponde a un número elevado en relación a los ingresos mensuales declarados por los participantes en la investigación.

Por otra parte, todas las personas con TEA a cargo de los participantes, cuentan con afiliación activa al régimen de salud. Sin embargo, los cuidadores refieren que los servicios recibidos no cubren de manera suficiente la demanda sanitaria de los usuarios. Paralelamente, la

mayoría de los encuestados indicó necesitar servicios de orientación psicológica para sí mismos; aun así, la mayoría recibe ninguno.

Finalmente, esta investigación es la primera caracterización de la población de estudio que se ha realizado en ASOPORMEN, con sus hallazgos se ha logrado disponer de una información que servirá como base para posteriores estudios analíticos.

## **Anexos**



Adobe Acrobat  
Document

Tablasyestadisticassistemadesalud.pdf

## **Referencias bibliográficas**

- Albarracín Rodríguez, Á. P. A., Rey Hernández, L. A. R., y Jaimes Caicedo, M. M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126.
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (Julio de 2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587
- ASOPORMEN, (2012). *Misión y Visión*. Recuperado de:  
<https://www.asopormen.org.co/secciones/nosotros/misionvision.php>

- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo* (Trabajo de pregrado). Universidad Católica de Argentina. Paraná. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Bonilla, M., y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Revista Pediatría*, 19-29.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1): 26-35.
- Cuxart, F. y Fina, L. (s.f). *El autismo: Aspectos Familiares*. Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- DANE, (2006) Departamento Administrativo Nacional de Estadística. *Censo general de 2005 Colombia*. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1/censo-general-2005>
- DANE, (2019) Departamento Administrativo Nacional de Estadística. *Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 Colombia*. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018/como-vivimos>
- DSMS-IV, (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Trastorno del Espectro Autista*.
- Gray, D. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631–642.

Hayes, S. C., Strosahl, K. y Wilson, K. G. (1999). *Terapia de aceptación y compromiso: comprensión y tratamiento del sufrimiento humano*. Nueva York: Guilford.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición por McGRAW-HILL.

Mera S., & del Rocio, P, (2016). *Caracterización clínica de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista en el Hospital Militar Central e Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt, de enero 2010 a enero de 2014*.

Merchán-Naranjo, J., Boada, L., del Rey-Mejías, Á., Mayoral, M., Llorente, C., Arango, C., & Parellada, M. (2016). La función ejecutiva está alterada en los trastornos del espectro autista, pero esta no correlaciona con la inteligencia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 9(1), 39-50.

Obando, D. (2009). *Experiencia de los cuidadores en niños y niñas con autismo* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>

Organización Internacional del Trabajo (2018). *Colombia programa de acción 2018-2019 Rumbo al centenario*. Recuperado de: [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---srolima/documents/publication/wcms\\_639728.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---srolima/documents/publication/wcms_639728.pdf)

Organización Mundial de la Salud, (2017). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

- Paula, C.S., Fombonne, E., Gadia, C., Tuchman, R. y Rosanoff, M. (2011). Autismo en Brasil: perspectivas desde la ciencia y la sociedad. *Revista de la Asociación Médica Brasileña*, 57 (1), 2-5.
- Peeters, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Autismo Ávila.
- Pineda, G. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1659>
- Talero-Gutiérrez, C., Rodríguez, M., De La Rosa, D., Morales, G., & Vélez-Van-Meerbeke, A. (2012). Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. *Neurología*, 27(2), 90-96.
- Verdugo Alonso, M. Á., Rodríguez, A., Ángeles, M., Bermejo, B., & Aguado Díaz, A. L. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14, Supl.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Adaptación y validación española de la Encuesta de calidad de vida familiar. *Revista de investigación sobre discapacidad intelectual*, 49 (10), 794-798.