

**UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ  
FACULTAD DE MEDICINA  
TRABAJO DE FIN DE GRADO DE TERAPIA OCUPACIONAL**



**Terapia Ocupacional en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista.**

**Autor: Cristo Pérez, Raquel. N° de expediente: 752.**

**Tutora: Manuela García de la Hera.**

**Departamento de Salud Pública, Hª de la Ciencia y Ginecología.**

**Curso académico: 2016-2017.**

**Convocatoria de Junio.**



**Índice:**

|                                  |              |
|----------------------------------|--------------|
| <b>1. Resumen.....</b>           | <b>1-2</b>   |
| <b>2. Introducción.....</b>      | <b>3-4</b>   |
| <b>3. Objetivo general.....</b>  | <b>4</b>     |
| <b>4. Material y método.....</b> | <b>5-6</b>   |
| <b>5. Resultados.....</b>        | <b>7</b>     |
| <b>6. Discusión.....</b>         | <b>8-9</b>   |
| <b>7. Conclusiones.....</b>      | <b>10</b>    |
| <b>8. Referencias .....</b>      | <b>11-12</b> |
| <b>9. Tablas y figuras.....</b>  | <b>13-18</b> |



**Resumen:**

**Antecedentes:** Los cuidadores principales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) disminuyen en muchos casos su Calidad de Vida. El objetivo de esta revisión bibliográfica es evaluar las intervenciones de Terapia Ocupacional (T.O) en los cuidadores de niños con TEA.

**Métodos:** revisión bibliográfica. En las bases de datos de MEDLINE y psycINFO. Se buscaron resultados sobre cuidadores en niños con autismo y sobre diferentes estrategias de la TO. Además la edad de los niños debía estar comprendida entre 0 y 18 años. No se hicieron restricciones respecto al tipo de estudio.

**Resultados:** se han seleccionado 12 resultados que cumplían con los criterios de inclusión. De este modo, se han extraído resultados determinados sobre la investigación. El más destacable es el hecho de que cuanto mayor sea el grado de autismo del niño, menor será la Calidad de Vida de los cuidadores principales.

**Conclusiones:** las conclusiones permiten comprobar que la TO tiene efectos positivos en los cuidadores de niños con TEA. Además, se observa la eficacia de la TO en la Calidad de Vida de los cuidadores en TEA.

**Palabras clave:** terapia ocupacional, cuidadores y autismo.

**Summary:**

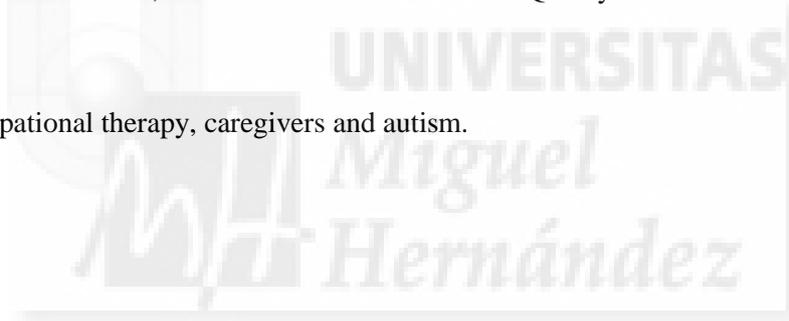
**Background:** the primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) decrease in many cases their Quality of Life. The objective of this bibliographic review is to evaluate whether the interventions of Occupational Therapy in (O.T) caregivers of children with ASD.

**Methods:** bibliographic review. In the databases MEDLINE and PsycINFO. Results were sought on caregivers of children with autism and on different OT strategies. Moreover, the age of the children should be between 0 and 18 years. No restrictions were made on the type of study.

**Results:** 12 results were selected that met the inclusion criteria. In this way, certain research results have been extracted. The most remarkable is the fact that the greater the degree of autism of the child, the lower the Quality of Life on the main caregivers.

**Conclusions:** the conclusions allow to verify that the OT has positive effects in the caregivers of children with ASD. Moreover, the effectiveness of OT in the Quality of Life of caregivers in ASD is observed.

**Keywords:** occupational therapy, caregivers and autism.



## **Introducción:**

En la actualidad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los trastornos neurológicos han tenido un aumento, puesto que afectan a unos mil millones de personas en todo el mundo<sup>1</sup>. Estos afectan principalmente al Sistema Nervioso Central (SNC) aunque también pueden afectar a otros sistemas<sup>1</sup>. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurológico que se da en 1 por cada 100 nacimientos en Europa<sup>2</sup>. Aunque no es de los más comunes, dado que estos son; la epilepsia, procesos demenciales, alteraciones relacionadas con el dolor de cabeza, esclerosis múltiple, infecciones neurológicas, trastornos relacionados con la desnutrición, enfermedad de Párkinson, ictus, trastornos craneoencefálicos y dolor asociado a diferentes condiciones neurológicas<sup>3</sup>.

En algunas de estas patologías anteriormente nombradas, es importante el papel del cuidador. Se define cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”<sup>4</sup>. No obstante, un cuidador en TEA es el que se encarga de que se completen las tareas que debe realizar el individuo pero se encuentra incapacitado para ello a causa de una dependencia funcional. Esta dependencia está causada por los diferentes factores que se dan en autismo, como pueden ser retrasos en el desarrollo del lenguaje, problemas de socialización y comunicación, y conductas e intereses inusuales<sup>5</sup>. En caso de los niños con autismo, los principales cuidadores suelen ser los padres o familiares más cercanos.

Así pues, “el cuidador principal asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de familiares”<sup>6</sup>. De esta manera, los padres de los niños con autismo hacen posible que estos cumplan con éxito las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), es decir, “aquellas que están orientadas al cuidado del propio cuerpo”<sup>7</sup> y que es importante realizar durante los primeros años de vida de la manera más correcta posible para que el individuo adquiera unas secuencias y rutinas adecuadas en su cumplimiento a lo largo de su vida.

Sin embargo, existen diferencias entre los cuidadores de cada tipo de trastorno neurológico debido a que no asisten al mismo colectivo de individuos, ni ellos tienen los mismos síntomas que el resto. Es decir, en caso de los cuidadores en niños con TEA, los padres se hacen cargo de los hijos, sin embargo, en caso de los cuidadores con Alzheimer u otras demencias, los principales cuidadores

suelen ser los hijos, es decir, los hijos se hacen cargo de los padres. No obstante, no es el mismo tipo de carga para el cuidador. La carga del cuidador hace referencia a “los problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio profesional”<sup>8</sup>. Por lo tanto, dependiendo del individuo al que se asista, se tendrán repercusiones distintas en la salud. La Calidad de Vida de los cuidadores se ve afectada por problemas conyugales, tiempo limitado de descanso y ocio, problemas económicos, conflictos familiares, insatisfacción de las necesidades propias, pérdida de relaciones sociales, deficiente ayuda por parte de familiares, dificultades laborales y desconocimiento del manejo de la enfermedad <sup>8</sup>.

Los terapeutas ocupacionales se encargan de dotar al cuidador principal de conocimientos sobre el TEA y sobre las diferentes manifestaciones a las que conlleva el trastorno, así como recursos que pueden emplearse para asistir al individuo. Por otro lado, también se enseña a los cuidadores a dominar las estrategias adecuadas para conseguir una mayor independencia funcional del individuo. Un ejemplo de técnica para la independencia funcional del niño con TEA es el empleo de los pictogramas que, mediante un dibujo consiguen la representación de un objeto real y hacen más sencilla la demanda de ellos o la realización de tareas mediante la representación de ellas con los mismos.

**Objetivo general:**

- Evaluar las intervenciones de Terapia Ocupacional en los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

## **Material y método:**

Diseño: Se llevó a cabo una revisión bibliográfica de documentos. Análisis de contenido.

Fuente de obtención de los datos: Todos los datos que se han utilizado en este estudio han sido recogido a través de consulta directa vía internet en dos bases de datos psycINFO y PubMed

Estrategias de búsqueda Tratamiento de la Información:

Se han revisado los artículos publicados en cualquier país y en idioma inglés y español, se han recogido datos publicados entre el 20 de Marzo y el 24 de abril del 2017.

Para la recuperación documental se han empleado descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH) desarrollados por la U.S. National Library of Medicine

Las ecuaciones de búsqueda se han desarrollado mediante la utilización del conector booleano AND usándose en ambas bases de datos mencionadas en el apartado anterior. Con estas búsquedas se pretende dar respuesta al objetivo del presente estudio. Las ecuaciones de búsqueda se muestran en la *tabla 1* y el proceso de selección de búsqueda en la *figura 1*.

Criterios de inclusión y exclusión:

Para realizar la presente revisión se impusieron unos determinados criterios de inclusión y exclusión. Es necesario que para que un resultado cumpla con los criterios de inclusión para estar incluido en la revisión. En caso de que los resultados de la búsqueda contengan un criterio de exclusión no se añaden a la revisión presente.

Los criterios de inclusión y exclusión son los siguientes:

- **Criterios de inclusión:**
  - Edad de los niños con TEA comprendida entre 0 y 18 años
  - Estudios hechos desde la TO
  - Debe centrarse en cuidadores o padres de niños con TEA
  - La patología de los niños debe ser TEA
- **Criterios de exclusión:**
  - Individuos con TEA mayores de 18 años.

- Revisiones bibliográficas
- Estudios que no procedan de la TO
- Niños que no tengan TEA
- Resultados en que los protagonistas no sean los cuidadores o padres
- Revistas de pago

Extracción de datos:

Se han obtenido 12 resultados apropiados para la revisión y que además cumplen con los criterios de inclusión nombrados anteriormente.

Para estos 12 resultados se diseña un formulario de extracción de datos en el que deben aparecer:

- Información bibliográfica: primer autor, año
- País en el que se realiza el estudio
- Población en la que se realiza el estudio
- Estrategias empleadas
- Resultados principales
- Conclusiones extraídas a partir de la investigación

Este formulario se planea con antelación a la extracción de los resultados y se modifica en caso de ser necesario.

Análisis de datos:

Se realizan análisis diferenciados para niños con TEA y para los padres o cuidadores de los niños con TEA, teniendo en cuenta los síntomas de TEA en caso del niño y las repercusiones en la salud en caso de los cuidadores, la cultura de la que se procede, el nivel de independencia funcional del niño y el nivel de estrés en los cuidadores, y las repercusiones de las actuaciones de la TO.

Se analizarán los datos mediante una síntesis narrativa, pudiendo variar de método de análisis si lo requieren los resultados.

## **Resultados:**

En la estrategia de búsqueda se identificaron 470 artículos, la mayoría de PubMed. Tras su revisión y como puede observarse en la *tabla 2*, se seleccionaron 12 artículos resultados adecuados para la presente revisión y acordes con los criterios de inclusión. De estos 12 resultados, el tema principal sobre el que tratan son los cuidadores de niños con TEA. Sin embargo, hablan de estos desde diferentes perspectivas. De los resultados, 3 de ellos se centran en cómo interfieren los factores de TEA que presenta el niño en la Calidad de Vida de los cuidadores principales, es decir, de qué manera repercuten estos factores en la salud de los padres o cuidadores principales. Por otro lado, están presentes 4 resultados que hablan en general de los servicios para los niños con TEA. En concreto, 2 de ellos afirman que se requieren servicios de Terapia Ocupacional y del grado de satisfacción con los servicios existentes. Los otros 2 restantes relatan las demandas en función de la raza de la que proceda la familia, es decir, la demanda de servicios requeridos por los cuidadores para tipos diferentes de culturas. Se han hallado también resultados, en concreto 2, que describen algunas estrategias empleadas por los cuidadores, así como las estrategias adecuadas que deberían emplearse para una mejora en la Calidad de Vida tanto en el niño con TEA como en el cuidador principal. Además, 2 de los resultados hablan sobre la carga del cuidador, de cómo afecta a los cuidadores y de qué factores influyen en ella. Por último, uno de los resultados relata la importancia de los padres o cuidadores en el desempeño ocupacional de los niños con TEA y la forma en que el niño puede tener un mayor o menor nivel de independencia si los padres emplean las estrategias adecuadas.

Por tanto, se concluye en que mediante la TO es posible mejorar la Calidad de Vida no solo en los niños con TEA sino también en los cuidadores de estos.

## **Discusión:**

Los resultados encontrados en esta revisión destacan que cuanto mayor es el grado de autismo del niño, menor es el nivel de Calidad de Vida de los cuidadores principales puesto que se requiere de su asistencia en un mayor número de tareas del niño con TEA.

Mediante los resultados expuestos anteriormente se ha comprobado el hecho de que los cuidadores dotan de gran importancia a los servicios que reciben los niños con TEA. Es decir, la Calidad de Vida de los cuidadores aumenta cuando lo hace la satisfacción con los servicios prestados a los niños con TEA<sup>10, 11, 14, 19</sup>.

No obstante, se ha averiguado que aunque el nivel de satisfacción en los servicios es positivo por parte de los cuidadores, se detecta la demanda de la acción de los terapeutas ocupacionales<sup>14</sup>. Pues, el nivel de independencia de los niños con TEA es el factor que más preocupa a los cuidadores principales o padres. Con lo cual, parece que las estrategias y técnicas podrían dotar a los niños con autismo de unos niveles adecuados de independencia<sup>15</sup>. Esto haría posible que los cuidadores tengan un aumento positivo en su Calidad de Vida y aumenten las condiciones favorables en salud, dado que, se ha demostrado que mediante cambios en los niños con TEA se producen cambios en los padres<sup>17</sup>.

Respecto a esto último, se tiene en cuenta que a través del cuidado de niños con autismo los cuidadores dejan en un segundo plano sus condiciones de salud, es decir, dejan de lado sus aficiones, su vida social y sus ocupaciones principales ocupaciones, repercutiendo negativamente su salud<sup>8</sup>.

Teniendo este descuido de sus condiciones de salud más fuerza cuanto mayor es el grado de autismo del niño.

En referencia a otros cuidadores, la disminución de la Calidad de Vida está presente en cuidadores de otras patologías como es el Alzheimer. Pues, estos cuidadores también sufren repercusiones en su salud iguales que las del cuidador en TEA<sup>9</sup>. No obstante, tiene una mayor afectación física dado que se ven obligados a desplazar y mover al individuo<sup>9</sup>. Por ello, parece que no todos los cuidadores sufren las mismas repercusiones.

Algunas estrategias y técnicas de la TO dirigidas a la independencia funcional van encaminadas a la mejora de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), es decir, a las actividades como vestirse,

peinarse, comer o lavarse los dientes. De esta forma, el cuidador no tendrá que asistir al niño en casi toda la tarea si no que es el niño el que deberá realizarla con la mayor independencia posible<sup>13, 15</sup>.

Con todo ello se apoya el hecho de que mediante la TO se mejoran las condiciones de salud de los cuidadores del niño con autismo así como la Calidad de Vida de los mismos.

Se debe reconocer que se han dado limitaciones con respecto a la búsqueda de artículos, es decir, se han dado escasos artículos que hablen de una edad menor de 18 años en niños con TEA y a la vez principalmente de los cuidadores o padres. Además, solo ha podido emplearse la base de datos de MEDLINE puesto que no fue posible el acceso a Scopus y en la base de datos de psycINFO solo se han encontrado resultados que hablan sobre la psicología y estrategias concretas desde ella. Por ello, solamente se ha podido contar con 12 resultados relacionados con el tema en cuestión. Aunque estos 12 resultados han sido suficientes para demostrar lo que buscaba, es decir, el estrés de los cuidadores de niños con autismo y la importancia del desarrollo de la TO para poder tratar a los niños y aliviar a los cuidadores.



## **Conclusiones:**

En la presente revisión bibliográfica se ha podido trabajar el objetivo general de “evaluar las intervenciones de Terapia Ocupacional en los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”. Efectivamente y según los resultados encontrados se puede indicar que la TO tiene efectos positivos no solo en los niños con TEA sino también en los cuidadores principales de estos. Esto es debido a que emplea unas estrategias determinadas que consiguen la independencia funcional de niño y así una disminución en el nivel de carga del cuidador.

Una vez analizados los diferentes resultados se llegan a determinadas conclusiones. En primer lugar cuantos más factores de autismo presente el niño y estos tengan mayor pesadez en el comportamiento, menor será la Calidad de Vida de los cuidadores. En segundo lugar, la Terapia Ocupacional es uno de los servicios más requeridos por los padres y estos presentarán una mayor satisfacción con los servicios si entre ellos está la TO, lo que conlleva a un menor estrés en ellos y una mayor Calidad de Vida. En tercer lugar, las estrategias de cuidado de los padres no suelen ser las adecuadas puesto que no buscan la independencia funcional del niño que presenta autismo si no que lo ayudan con la tarea provocando que su propia Calidad de Vida disminuya dado que dejan de lado sus aficiones y ocupaciones habituales por dedicarse al cuidado del niño. Sin embargo, mediante estrategias procedentes de la TO se conseguiría una mayor independencia funcional del niño, posibilitando que los cuidadores hagan una vida lo más normalizada posible. De esta forma, el nivel de carga del cuidador también se vería beneficiado dado que esto conlleva a una disminución del mismo. En cuarto y último lugar, los cuidadores o padres de los niños con TEA influyen en los cambios de estos, es decir, las estrategias que ellos empleen serán una clave para el desarrollo de la independencia del niño.

## Bibliografía:

1. WHO. NEUROLOGICAL DISORDERS public health challenges|. WHO 2006. Geneva. [cited 18 April 2017]. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurological\\_disorders\\_report\\_web.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf?ua=1)
2. Trastorno del Espectro del Autismo [Internet]. Confederación Autismo España. 2017 [cited 18 April 2017]. Available from: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo>.
3. Gilibert N. Las 10 Enfermedades Neurológicas Más Frecuentes [Internet]. Lifeder. 2017 [cited 22 April 2017]. Available from: <https://www.lifeder.com/enfermedades-neurológicas>
4. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42.
5. TEA C. Conociendo el TEA [Internet]. Mirincondeapoyoalcuidador.com. 2017 [cited 18 April 2017]. Available from: <http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/2014/04/conociendo-el-tea.html>
6. Rodríguez-Rodríguez P. Residencias para personas mayores. Manual de orientación. Colección Gerontología Social SEGG. Madrid: SG Editores; 1995.
7. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nded.). Am J Occup Ther. 2008; 62: 625-683.
8. Manejo de carga del cuidador [Internet]. 1st ed. Ana Margarita Espin; 2017 [cited 22 April 2017]. Available from: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/sobrecarga\\_del\\_cuidador.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/sobrecarga_del_cuidador.pdf)
9. Castellano Almeida R. Impacto del Alzheimer en el cuidador principal [Internet]. 1st ed. Tenerife; 2015 [cited 18 April 2017]. Available from: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/838/IMPACTO%20DEL%20ALZHEIMER%20EN%20EL%20CUIDADORA%20PRINCIPAL..pdf?sequence=1>
10. Bourke-Taylor H, Pallant JF, Law M, Howie L. Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. Journal of Paediatric and Child Health. 2013;49(9):775-82.
11. Blanche EI, Diaz J, Barretto T, Cermak SA. Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. Am J Occup Ther. 2015;69(5):6905185010p1-11
12. Vohra R, Madhavan S, Khanna R, Becker-Cottrill B. Child's autism severity: effect on West Virginia caregiver satisfaction with school services. The West Virginia Medical Journal. 2014;110(5):32-9.
13. Huang CY, Yen HC, Tseng MH, Tung LC, Chen YD, Chen KL. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2014;44(6):1383-90.
14. Kirby AV, Little LM, Schultz B, Watson LR, Zhang W, Baranek GT. Development and Pilot of the Caregiver Strategies Inventory. Am J Occup Ther. 2016;70(4):1-6.
15. Benevides TW, Carretta HJ, Mandell DS. Differences in Perceived Need for Medical, Therapeutic, and Family Support Services Among Children With ASD. Pediatrics. 2016 ;137 Suppl 2:S176-85.

16. Zobel-Lachiusa J, Andrianopoulos MV, Mailloux Z, Cermak SA. Sensory Differences and Mealtime Behavior in Children With Autism. *Ame J of Occup Ther.* 2015;69(5): Doi: 10.5014 / ajot.2015.016790
17. Suresh AP, Benjamin TE, Crasta JE, Alwinesh MT, Kanniappan G, Padankatti SM, Nair MK, Russell PS. Comparison of burden among primary care-givers of children with autism and intellectual disability against children with intellectual disability only in a hospital population in India. *The Indian Journal of Pediatrics.* . 2014;81 Suppl 2:S179-82.
18. Loukas KM, Raymond L, Perron AR, McHarg LA, LaCroix Doe TC. Occupational transformation: Parental influence and social cognition of young adults with autism. *Work.* 2015;50(3):457-63.
19. Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occupational Therapy International.* 2011;18(2):96-105.
20. Hodgetts S, McConnell D, Zwaigenbaum L, Nicholas D. The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development.* . 2017;43(1):18-30.
21. Schaaf RC, Cohn ES, Burke J, Dumont R, Miller A, Mailloux Z. Linking Sensory Factors to Participation: Establishing Intervention Goals With Parents for Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther.* . 2015;69(5):1-8



**Figuras y tablas:**

*Tabla 1.* Ecuaciones de búsqueda.

| <b>“Occupational therapy and caregivers in autism”</b>   |
|--|
| “(“occupational therapy”[MeSH Terms] OR (“occupational”[All Fields] AND “therapy”[All Fields]) OR “occupational therapy”[All Fields]) AND (“caregivers”[MeSH Terms] OR “caregivers”[All Fields]) AND (“autistic disorder”[MeSH Terms] OR (“autistic”[All Fields] AND “disorder”[All Fields]) OR “autistic disorder”[All Fields] OR “autism”[All Fields]) |
| -  |
| <b>“Occupational therapy and autism”</b>   |
| (“occupational therapy”[MeSH Terms] OR (“occupational”[All Fields] AND “therapy”[All Fields]) OR “occupational therapy”[All Fields]) AND (“autistic disorder”[MeSH Terms] OR (“autistic”[All Fields] AND “disorder”[All Fields]) OR “autistic disorder”[All Fields] OR “autism”[All Fields])   |

Figura 1. Proceso de selección de artículos.

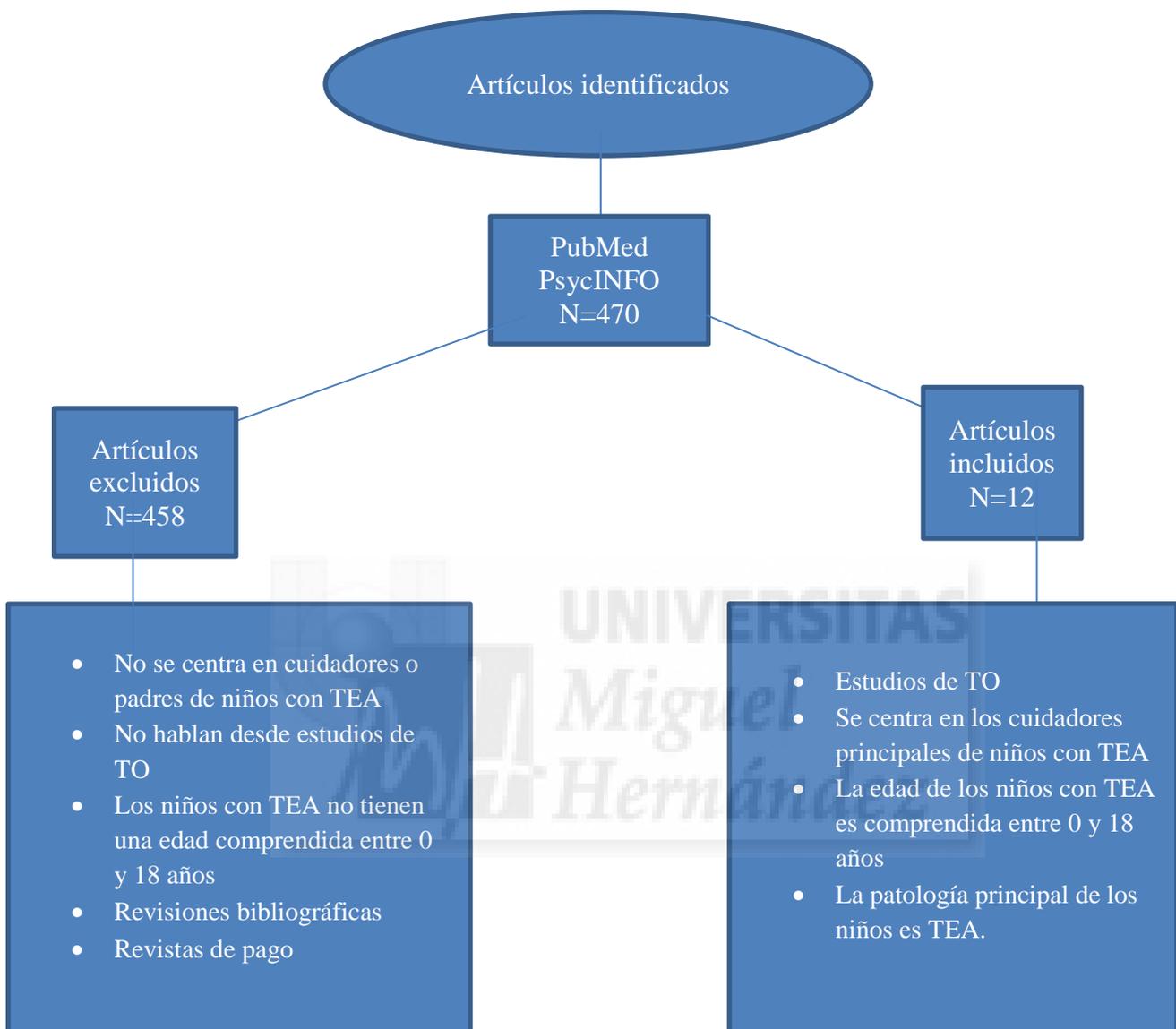


Tabla 2. Resumen de los artículos que integran la revisión sobre las Intervenciones de Terapia Ocupacional en Cuidadores de niños con TEA

| Referencia del artículo, Año       | País       | Objetivo  | Población                                      | Técnica TO                | Resultados  | Conclusiones   |
|------------------------------------|------------|---|--|---------------------------|---|--|
| Bourke-Taylor, 2013. <sup>10</sup> | Australia. | Investigar la relación de los problemas de sueño de un niño con discapacidad (TEA y PCI) y la interrupción crónica del sueño materno.                               | Madres cuidadoras de niños con discapacidades. | Investigación y análisis. | Las madres que experimentaron la mayoría de las interrupciones del sueño reportaron una salud significativamente más pobre.   | Las madres con interrupción crónica del sueño y demuestran una mala salud materna relacionada y una menor participación en actividades de salud.   |
| Blanche EI, 2015. <sup>11</sup>    | USA        | Entender las experiencias de cuidado de familias latinas con niños con TEA, incluyendo actividades diarias, estrategias de afrontamiento y utilización de servicios | Cuidadores en TEA.                             | Investigación y análisis. | Se identificaron cuatro temas: lidiar con el diagnóstico, lidiar con el estigma y el aislamiento de la familia y la comunidad, comprender el papel de las madres en el cambio de las rutinas familiares y utilizar los servicios. | Para satisfacer las necesidades únicas de las familias latinas, los servicios deben ser proporcionados en un contexto culturalmente sensible que se dirija a las necesidades de los niños dentro de las unidades familiares.   |
| Vohra R, 2014. <sup>12</sup>       | USA        | Investigar el grado de satisfacción de los cuidadores en autismo con los servicios escolares.   | Cuidadores en TEA.                             | Investigación.            | Los cuidadores de niños con alto grado de autismo tenían menos probabilidades de estar satisfechos con los servicios escolares, en comparación con los cuidadores de niños con baja gravedad del autismo.                         | Los hallazgos sugieren que la gravedad del autismo del niño es un predictor significativo de la satisfacción del cuidador con los servicios escolares y debe ser considerado durante el desarrollo del Programa de Educación Individualizada (IEP) y la evaluación de la satisfacción del cuidador con el IEP. |
| Huang CY, 2014 <sup>13</sup>       | Taiwan     | Investigar cómo influyen los problemas de comportamiento y emocionales en los padres que cuidan a los hijos con autismo.  | Cuidadores en niños con autismo.               | Investigación.            | Los cuidadores de niños con problemas leves / moderados de comportamiento autista percibían un menor estrés parental que aquellos de niños con problemas graves.  | Los hallazgos pueden proporcionar orientación en evaluaciones e intervenciones con un enfoque en mitigar el estrés de los padres en los cuidadores de niños con autismo.   |

|                                       |     |   |                                  |                           |   |  |
|---------------------------------------|-----|---|----------------------------------|---------------------------|---|--|
| Kirby AV, 2016. <sup>14</sup>         | USA | Medir las estrategias de los cuidadores en respuesta a las características sensoriales de sus hijos a través del piloto del Inventario de Estrategias de Cuidadores (CSI).  | Cuidadores en niños con autismo. | Investigación y análisis. | El uso de la estrategia está relacionado con la edad y la cognición del niño.   | La retroalimentación de los padres después de completar el CSI apoyó su utilidad y validez social.   |
| Benavidez TW, 2016. <sup>15</sup>     | USA | La identificación de las diferencias raciales y étnicas en la necesidad percibida de tratamiento entre las familias de niños con trastorno del espectro autista (TEA) mejorará la comprensión de las disparidades en la búsqueda de atención. | Cuidadores en niños con autismo. | Investigación y análisis. | Tanto los cuidadores hispanos angloparlantes como los cuidadores no hispanos negros reportaron mayor necesidad de terapia ocupacional, de habla y fisioterapia que los cuidadores blancos no hispanos. No se encontraron diferencias raciales o étnicas en la necesidad percibida de atención médica de especialidad o cuidado de relevo. | Los cuidadores de niños con TEA de diferentes orígenes raciales y étnicos pueden percibir diferencialmente la necesidad de diferentes tipos de atención.   |
| Zobel-Lachiusa J, 2015. <sup>16</sup> | USA | Examinar las diferencias sensoriales y los comportamientos de las comidas en niños con trastorno del espectro autista   | Niños con TEA y sus familias.    | Investigación y análisis. | Los datos apoyaron una correlación entre las diferencias sensoriales y las dificultades de alimentación en los niños con TEA. Los resultados de este estudio ayudarán a los cuidadores y a sus hijos con TEA a identificar  | Las estrategias y técnicas sensoriales ofrecidas por los profesionales de la terapia ocupacional pueden contribuir a un mayor éxito durante las comidas para los niños con TEA y sus familias, con mayor comodidad y menos estrés. |

|                                |        |   |   |                           |   |  |
|--------------------------------|--------|---|---|---------------------------|---|--|
|                                |        |   |   |                           | problemas de comportamiento alimenticio que pueden estar asociados con diferencias sensoriales.   |  |
| Suresh AP, 2014. <sup>17</sup> | India. | Comparar la carga entre los cuidadores primarios (PCG) de niños con autismo y discapacidad intelectual (ASD + ID) únicamente contra la discapacidad intelectual (ID) e identificar los factores que predicen la alta carga del cuidador | Cuidadores de niños con TEA y discapacidad intelectual.                     | Investigación y análisis. | La carga total y el nivel de carga fueron similares tanto en el grupo de ASD+ ID como en el grupo de ID. Sin embargo, la carga debida a los efectos sobre la interacción familiar fue mayor en el grupo ASD + ID. | Debe utilizarse una estrategia específica de alivio de la carga de la discapacidad entre las PCG que corren el riesgo de tener una carga elevada.  |
| Lukas KM, 2015. <sup>18</sup>  | USA    | Explorar el valor de un grupo complementario de apoyo de padres / cuidadores en el desempeño ocupacional de niños adultos jóvenes que participan en el programa SCIT-A.   | Cuidadores en el desempeño ocupacional de niños adultos jóvenes.            | Investigación y análisis. | El artículo sugiere que los padres intervienen en el intercambio de historia familiar, la transformación de comportamiento de los hijos, hacer lugar y la experimentación de epifanías.                           | Este estudio piloto sugiere un impacto positivo y posibles trayectorias futuras de investigación y programación de la cognición social durante la transición a las ocupaciones de adultos. Se aclara la importancia del apoyo y la participación de los cuidadores para facilitar la transición. |
| Lin LY, 2011. <sup>19</sup>    | Taiwán | Evaluar los factores asociados con la carga de cuidados y el pesimismo materno en las madres taiwanesas   | Madres taiwanesas de adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA). | Investigación y análisis. | La independencia funcional, los comportamientos desadaptativos severos y la severidad del autismo son predictivos de la carga de  | Los hallazgos de este estudio indicaron que los profesionales de terapia ocupacional podrían centrarse en la formación de la independencia funcional de la persona con un TEA para satisfacer las necesidades de   |

|                                 |      |  |   |                           |  |   |
|---------------------------------|------|--|---|---------------------------|--|---|
|                                 |      | de adolescentes con TEA.   |   |                           | cuidado maternal. El pesimismo materno se asocia con la independencia funcional y la gravedad del autismo.   | la familia en Taiwán.   |
| Hodgetts S, 2017. <sup>20</sup> | USA. | Examinar la relación entre los servicios profesionales y el bienestar psicológico de las madres de niños diagnosticados con TEA. | Las madres de niños diagnosticados con TEA. | Investigación y análisis. | Los análisis de regresión revelaron que el bienestar psicológico de la madre estaba positivamente asociado con la continuidad percibida de los servicios y negativamente asociado con el número de profesionales involucrados.   | El bienestar psicológico entre las madres de niños con TEA puede variar más en función de las variables del sistema de servicios que las de nivel de nivel profesional o de nivel de niño   |
| Schaaf RC, 2015. <sup>21</sup>  | USA  | Definir resultados basados en la ocupación.  | Los padres de niños con TEA.                | Investigación y análisis. | Las actividades de la vida diaria fueron el área de ocupación más común, seguida por la participación social y el juego. La reactividad sensorial y la somatopraxis fueron los factores de integración sensorial más frecuentes. | Se discute el valor de abordar los objetivos de los padres utilizando un proceso de razonamiento sistemático para identificar los factores que afectan la participación y la importancia de medir los resultados de la participación. |