

**CARACTERÍSTICAS SOCIOFAMILIARES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE UNA INSTITUCIÓN DE LA
CIUDAD DE VALLEDUPAR.**

LAURA VANESSA MIELES ZABALETA

MARÍA DANIELA GUERRA NÚÑEZ

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL ÁREA ANDINA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES Y HUMANÍSTICAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
VALLEDUPAR - CESAR**

2018

**CARACTERÍSTICAS SOCIOFAMILIARES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE UNA INSTITUCIÓN DE LA
CIUDAD DE VALLEDUPAR.**

LAURA VANESSA MIELES ZABALETA

MARÍA DANIELA GUERRA NÚÑEZ

ASESORA:

Psi. Mg. GISELLE OLIVELLA LÓPEZ

Proyecto de Investigación Terminado

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL ÁREA ANDINA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES Y HUMANÍSTICAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
VALLEDUPAR - CESAR**

2018

AGRADECIMIENTOS

Inicialmente, dedicamos este proyecto a Dios, sin su perfecta voluntad nada de esto sería posible.

Agradecemos a nuestras familias por su apoyo constante en todo nuestro proceso de formación como Psicólogas.

A la Psi. Mg. Giselle Olivella López, por permitirnos hacer parte del Semillero de Investigación de Psicología Clínica PSICLIN y por su asesoría, apoyo, paciencia y constancia en el desarrollo de nuestro proyecto de investigación.

A las familias de los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y al Centro de Neurodesarrollo La Esperanza Astrid Maury S.A.S, por su colaboración y participación en el desarrollo de la investigación.

Al programa de Psicología de la Fundación Universitaria del Área Andina y sus docentes, que a lo largo de cinco años de estudio, permitieron llevar a cabo un continuo proceso de aprendizaje y guía en nuestra formación profesional.

Finalmente y no menos importante, a todos los que nos apoyaron y oraron con fervor para poder culminar exitosamente esta investigación y nuestra carrera profesional.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
PORTADA.....	1
AGRADECIMIENTOS.....	3
TABLA DE CONTENIDO.....	4
RESUMEN.....	9
ABSTRACT.....	10
INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I	
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.1 Descripción del problema.....	13
1.1.1 Formulación del problema.....	14
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	15
1.3 OBJETIVOS.....	17
1.3.1 Objetivo General.....	17
1.3.2 Objetivos Específicos.....	17
CAPÍTULO II	
2. MARCO REFERENCIAL.....	18
2.1 Marco teórico.....	18
2.1.1 Antecedentes investigativos.....	24
2.1.1.1 Antecedentes investigativos internacionales.....	24
2.1.1.2 Antecedentes investigativos nacionales.....	33
2.1.2 Bases teóricas.....	38

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO.....	43
3.1 Tipo de investigación.....	43
3.2 Diseño de la investigación.....	43
3.3 Fuentes de información.....	43
3.4 Población.....	43
3.4.1 Muestra.....	44
3.4.2 Muestreo.....	44
3.5 Instrumentos para la recolección de datos.....	44
3.6 Análisis de la información.....	45
3.7 Procedimiento.....	45
3.8 Aspectos éticos.....	46

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	48
4.1 Análisis de resultados.....	48
4.2 Discusión de resultados.....	58

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	60
5.1 Conclusiones.....	60
5.2 Recomendaciones.....	61
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	62
ANEXOS.....	67

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra.....	49
Tabla 2. Características sociodemográficas de los padres.....	50

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1. Cambio en la ocupación de los padres.....	51
Gráfico 2. Importancia Interacción Familiar.....	52
Gráfico 3. Satisfacción Interacción Familiar.....	53
Gráfico 4. Importancia Rol Parental.....	54
Gráfico 5. Satisfacción Rol Parental.....	54
Gráfico 6. Importancia Recursos Familiares.....	55
Gráfico 7. Satisfacción Recursos Familiares	56
Gráfico 8. Importancia Apoyo para una persona con una condición especial.....	57
Gráfico 9. Satisfacción Apoyo para una persona con una condición especial.....	58

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A: Consentimientos Informados.....	67
1. Consentimiento Informado Institución.....	67
2. Consentimiento Informado Familiar.....	68
ANEXO B: Instrumentos para la recolección de datos.....	69
1. Cuestionario Sociodemográfico.....	69
2. Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF).....	71

RESUMEN

Esta investigación presenta una descripción de las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en un rango de edad de 2-10 años de una institución de la ciudad de Valledupar relacionadas a interacción familiar, rol parental, recursos generales de la familia y apoyo para el miembro con una condición especial. Se realizó un estudio de tipo cuantitativo, de alcance descriptivo, de diseño no experimental, transversal, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el cuestionario sociodemográfico y la escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) instrumento validado y adaptado en una población Colombiana por Córdoba, Verdugo, Gómez en 2011, aplicado a 25 familias de niños diagnosticados, de muestreo tipo sujeto voluntario. Esto para identificar y describir las características que hacen parte del universo familiar y social de niños con esta condición, además de conocer las reacciones familiares hacia el diagnóstico de este trastorno en uno de sus hijos. Los resultados evidencian que, en las familias participantes existe un buen funcionamiento en su dinámica familiar después de conocer el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de sus hijos.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro Autista, TEA, Dinámica Familiar, niños, diagnóstico, apoyo, interacción familiar, rol parental, recursos familiares.

ABSTRACT

This research presents a description of the socio-family characteristics of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder in an age range of 2-10 years from an institution in the city of Valledupar related to family interaction, parental role, general family resources and support for the member with a special condition. A quantitative, descriptive, non-experimental, cross-sectional study was carried out, taking into account the results obtained in the sociodemographic questionnaire and the Family Life Quality (FLQS) scale, a validated and adapted instrument in a Colombian population for Córdoba, Verdugo & Gómez in 2011, applied to 25 families of children diagnosed, of sampling type voluntary subject. This to identify and describe the characteristics that are part of the family and social universe of children with this condition, in addition to knowing the family reactions to the diagnosis of this disorder in one of their children. The results show that in the participating families there are a good functioning in their family dynamics after knowing the diagnosis of Autism Spectrum Disorder of their children.

KEYWORDS: Autistic Spectrum Disorder, ASD, Family Dynamics, children, diagnosis, support, family interaction, parental role, family resources.

INTRODUCCIÓN

Reyes (2013) afirma que el autismo es una alteración en la formación de los niños, que cursa un estancamiento en el desarrollo. Las áreas del desarrollo más afectadas son: la interacción social, la comunicación y las actividades estereotipadas. Según el DSM-V (2013), el autismo presenta deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social, además de manifestar patrones restrictivos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

En las últimas décadas se ha observado un incremento de la prevalencia de trastornos de espectro autista, lo cual induce a pensar en la influencia de factores como, problemas inmunitarios, malnutrición y carencias vitamínicas, problemas perinatales, padre o madre de edad avanzada (Pino – López, 2013).

Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar (Cabezas, 2015. Citado por Benites, 2010). Se ha mencionado (Orjales y Polaino, 1993. Citado por Garrote, 2014) que en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades educativas especiales; sin embargo, este no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño.

Según la Secretaria de Salud Municipal de Valledupar en (2014), mediante el reporte de discapacidades del DANE en (2014), en la ciudad de Valledupar se estima que hay

aproximadamente 115 niños entre un rango de edad de 2 a 16 años, diagnosticados con algún trastorno del espectro autista (Citado por Sánchez, 2016), por tal motivo se hace imperativo estudiar las variables relacionadas a la dinámica familiar en cuanto a interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyo. A través de esta investigación se determinaron las características sociofamiliares y emocionales de niños diagnosticados con trastorno de espectro autista (TEA) en la ciudad de Valledupar, caracterizados sociodemográficamente.

Es una investigación cuantitativa de tipo descriptivo. Para el proceso de tabulación y análisis de información, se trabajó con gráficos y tablas, para determinar las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar, teniendo en cuenta el cuestionario y la escala en la que están medidos los indicadores relacionados a la dinámica familiar: interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyo. La investigación tuvo como participantes a 25 familias de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una Institución de la Ciudad de Valledupar, un 88% hombres y un 12% mujeres, los niños tenían edades comprendidas entre los 2 y 10 años. Participantes los cuales se les aplicó un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF.

En el Trastorno del Espectro Autista se ven afectadas áreas tales como las funciones superiores, el comportamiento, la comunicación y la interacción social, limitando de manera significativa la capacidad del diagnosticado en sus actividades diarias, en su participación en la sociedad y en su ámbito familiar.

Los resultados evidencian que, en las familias participantes existe un buen funcionamiento en su dinámica familiar después de conocer el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de sus hijos.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del Problema

Estudios a nivel mundial revelan el incremento del desarrollo del Trastorno del Espectro Autista en los últimos años. El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por la presencia de alteraciones en tres grandes áreas: en la interacción social, en la comunicación y en la flexibilidad conductual, cognitiva y de intereses, el cual, suele presentarse en los primeros tres años de vida (Vázquez, 2015).

El autismo constituye un problema personal, social y también está involucrado lo familiar. Las familias con un integrante que ha sido diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores en comparación con los que ostentan familias con hijos con otras discapacidades (Martínez & Bilbao, 2008).

Por tanto, este incremento del diagnóstico trae como consecuencia afectaciones en la dinámica familiar y en su calidad de vida. La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades, bienestar y calidad de vida de la persona (Baña, 2015).

Algunos autores señalan las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias de una persona con Trastorno del Espectro Autista, cómo similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. A este respecto, Cunningham y Davis (1988) señalan las fases que se presentan en la familia después del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista; Fase de Shock, Fase de no, Fase de reacción y Fase de adaptación y orientación, fases que repercuten en la dinámica familiar, en factores como interacción familiar, rol parental,

recursos familiares y apoyo proporcionado al miembro de la familia con Trastorno del Espectro Autista (Baña, 2015).

Viveros & Arias (2006) exponen que la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. De acuerdo a como sean las características particulares de la dinámica familiar aparecen las afectaciones, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa (Citado por Viveros & Vergara, 2014, p.9).

Finalmente, es por esto que, el objeto de estudio de la presente investigación es describir las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar. Esto para identificar y describir las características que hacen parte del universo familiar y social de estos niños.

1.1.1 Formulación del problema.

Teniendo en cuenta la problemática evidenciada, se busca responder la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar?

1.2 JUSTIFICACIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud OMS en (2017) uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA). En Colombia, 1 de cada 110 niños presenta trastorno del espectro autista (Ministerio de Salud, 2013).

Colombia actualmente no cuenta con cifras oficiales que establezcan la prevalencia en el país de este trastorno, por esta razón, el Ministerio de Salud y Protección Social lo incluyó en el Estudio Nacional de Salud Mental (Ministerio de Salud, 2013). Sin embargo, La Liga Colombiana de Autismo en (2016), estimó que en Colombia, donde hay 11.152.094 niños, 1 de cada 110 niños presenta autismo, de acuerdo con los referentes internacionales. Es decir, en el país hay aproximadamente 102.000 niños con esta condición que afecta cuatro veces más a hombres que a mujeres.

Según la Secretaria de Salud Municipal de Valledupar en (2014), mediante el reporte de discapacidades del DANE en (2014), en la ciudad de Valledupar se estima que hay aproximadamente 115 niños entre un rango de edad de 2 a 16 años, diagnosticados con algún trastorno del espectro autista (Sánchez, 2016).

El Trastorno de Espectro Autista se origina desde temprana edad y puede llegar a limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influye negativamente en los logros educativos, sociales y en las oportunidades de empleo, así el apoyo familiar se convierte en un factor muy importante desde el momento del diagnóstico y en la calidad de vida. El Trastorno del Espectro Autista puede limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influyen negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo (Baña, 2015).

Es por lo anterior que, en el presente proyecto de investigación es importante, ya que, se buscará describir las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar. Como esto ha influido en su dinámica familiar y calidad de vida, en los factores de interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyo. Además de identificar las reacciones familiares hacia el diagnóstico de este trastorno en uno de sus hijos. Por otra parte, esta investigación también es de gran importancia porque ayudará a conocer las diversas experiencias, situaciones y aceptación familiar, respecto al desarrollo del Trastorno del Espectro Autista. Finalmente, con esta investigación se busca adquirir conocimiento científico en este campo de estudio para todo el proceso de aprendizaje en la carrera de Psicología.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo General

Determinar las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar.

1.3.2 Objetivos Específicos.

- Describir la interacción familiar de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.
- Evaluar los recursos generales de la familia y el rol parental en niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.
- Identificar las características de apoyo para los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

CAPÍTULO II

2. MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco Teórico

El autismo es un trastorno neurológico de diagnóstico conductual que afecta a la persona durante toda su vida y que se manifiesta antes de los tres años por, al menos, un retraso o funcionamiento anormal en el área de la interacción social, del lenguaje utilizado en la comunicación social o del juego simbólico o imaginativo (Pino – López, 2013).

Bleuler (1911), refirió el Autismo originalmente a un trastorno básico de la esquizofrenia, consistente en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea propio de la persona. Esta limitación podría describirse como una retirada, por parte del paciente, del mundo social para sumergirse en sí mismo (Garrote, 2014).

El autismo es una alteración en la formación de los niños, que cursa como un estancamiento en el desarrollo, lo cual, se puede deber a direcciones equivocadas, rupturas, giros incorrectos y rutas apartadas del ciclo vital (Espíndola & González, 2008 citado por Reyes, 2013). Las áreas del desarrollo más afectadas son: la interacción social, la comunicación y las actividades estereotipadas. Es pertinente aclarar que el autismo no es una enfermedad, sino una forma diferente de desarrollarse, que necesita de los demás para adaptarse al entorno, con el fin de lograr que las personas diagnosticadas con dicha condición participen plenamente en la sociedad y mejoren su calidad de vida (Reyes, 2013).

Con relación a la familia, esta tiene una gran influencia en los aspectos de la vida de un hijo con autismo, sobre todo en la calidad de vida. De modo que, las relaciones sociales o de amistad de los padres y madres se ven reducidas al máximo (Mesa, 2015. p.7).

Por otro lado, en las últimas décadas se ha observado un incremento constante de la prevalencia de Trastornos del Espectro Autista (TEA) que no se explica solo por la mejora en los procedimientos de diagnóstico, lo cual induce a pensar en la influencia de factores (medio ambiental, laboral, etc.). Se ha encontrado asociaciones positivas entre el Trastorno del Espectro Autista e indicadores de estatus socioeconómico de los padres tales como educación, ocupación o ingresos económicos (Pino – López, 2013).

En cuanto a su etiología, se ha propuesto la influencia de múltiples factores como causa del autismo, con distintos pesos y grados de evidencia: infección intrauterina por virus de la rubéola, problemas inmunitarios, malnutrición y carencias vitamínicas, intolerancia al gluten, problemas intestinales, problemas perinatales, padre o madre de edad avanzada, intoxicación por plomo o por mercurio, vacuna triple viral, etc. (Pino – López, 2013).

Actualmente, ninguna conclusión ha sido hecha respecto a una causa específica del Trastorno del Espectro Autista; la mayoría de los estudios se centran en posibles factores cerebrales, mentales y genéticos que afectan al autismo (Frith & Hill, 2004). Un marco común que pudiera explicar y desmitificar la causa y el desarrollo de este trastorno tiene que ser todavía elaborado. Por el momento, la etiología puede ser considerada multifactorial (Keen, Reid & Arnone, 2010).

Indicadores del comportamiento.

Los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, usualmente, comparten las siguientes series de características; conocidas como la ‘Triada de las discapacidades’ (Wing, 2002):

- a) **Discapacidad de la interacción social:** Los niños prefieren hacer actividades individuales y no compartir su tiempo con otros. Esto podría significar que ellos son

vistos como individuos raros, aislados, que son indiferentes a los demás. Existen tres grupos principales de comportamientos que caracterizan este problema:

- Comportamiento distante: Los niños diagnosticados con TEA no están interesados en tener contacto con otros y prefieren evitar a las personas que están interesadas en interactuar con ellos.
- Comportamiento pasivo: Los niños diagnosticados con TEA no están interesados en la interacción, pero participan si alguien está dispuesto a interactuar con ellos.
- Comportamiento activo pero extraño: Los niños diagnosticados con TEA quieren comunicarse, pero tienen dificultades en seguir las reglas sociales. Ellos no saben cómo interactuar y con frecuencia se acercan demasiado o muestran un trato impredecible con los demás.

b) Discapacidad en la comunicación: Un retraso en el desarrollo del lenguaje y del lenguaje no verbal es una característica común del Trastorno del Espectro Autista. A ellos también se les dificulta entender gestos no verbales. Los niveles de habilidad del lenguaje varían entre los niños con TEA, con algunos de ellos que presentan dificultades en el lenguaje. El tema crucial aquí es que la mayoría de ellos, por ejemplo, incluso aquellos que pueden hablar, carecen de un deseo natural de comunicarse con otros. Se calcula que aproximadamente 25% de los niños con TEA empezarán a hablar y a comunicarse a los 2 o 3 años. Sin embargo, ellos continuarán demostrando discapacidades sociales. El 75% restante mejorará, pero siempre necesitará el apoyo de un adulto (Schaefer & Mendelsohn, 2008). Sobre todo, ya que, ellos no pueden entender el propósito de comunicarse con los demás. La mayoría de los niños diagnosticados con TEA también presentan dificultades expresando emociones e intenciones cuando interactúan con otros.

c) **Discapacidad de la imaginación:** Los niños con TEA muestran comportamientos y pensamientos rígidos y patrones estereotipados de comportamiento, pobre imaginación social e intereses repetitivos. Adicionalmente, el comportamiento estereotipado y ritual, rutinas repetitivas y un retraso extremo o ausencia del juego abstracto son las características comunes en estos niños (Wing, 2002). Debido a la rigidez del pensamiento y la discapacidad de la imaginación, ellos no son capaces de generalizar el conocimiento.

Todos los niños que manifiestan la triada de discapacidad con diferentes niveles de severidad son descritos por Wing (2002) como pertenecientes al Espectro Autista. Los tres tipos de los Trastornos del Espectro Autista incluyen: 1) Autismo, 2) Síndrome de Asperger, y 3) Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

Por otra parte, el diagnóstico de una persona con Trastorno del Espectro Autista en la familia supone una alteración; autores llegan a comparar las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias hasta la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro Autista, cómo similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Estos autores hacen referencia a un modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia del Trastorno del Espectro del Autismo hasta que llegan a la aceptación. A este respecto, Cunningham y Davis (1988) señalan las siguientes fases:

- Fase de Shock: Se caracteriza por la conmoción o bloqueo.
- Fase de no: Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción: Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.

- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer (Citado por Baña, 2015).

Si bien es cierto que la reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes, se puede decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias y diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira (Harris, 2001. Citado por Martínez, 2008).

En relación con este tema, Giné en (2001) señaló que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por:

- a) un fuerte impacto psicológico y emocional;
- b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar;
- c) cambios en la relación de pareja; y
- d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.

La interacción de los padres con el hijo depende del tipo y grado de discapacidad, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto (Aierbe & Giné, 2005. citado por. Baña, 2015).

Así pues, en las primeras edades, el papel de la familia es fundamental para conseguir el progreso de sus hijos/as, ya que su influencia educativa dejara sentir en la relación y comunicaciones precoces y en posibilitar la participación de los niños en las actividades propias de las rutinas diarias. Por otra parte, si se tiene en cuenta que el nacimiento de un niño con Trastorno del Espectro Autista provoca en la familia un fuerte contratiempo emocional que puede perjudicar la relación con el hijo, se deberá contemplar la necesidad de procurar ayuda y orientación a la familia desde el primer momento (Aierbe, 2005; Giné, 2001. Citado por Baña, 2015).

Según West (1986), en las familias con hijos/as con Trastorno del Espectro Autista las etapas del ciclo vital familiar se prolongan. Como el niño con Trastorno del Espectro Autista crecerá y se desarrollará más atípicamente, precisará que la familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un niño de menor edad. Para Paniagua en (1999), estas implicaciones que tiene para la familia con un niño con Trastorno del Espectro Autista son (Citado por Baña, 2015):

- a) una preocupación por el presente y el futuro del hijo;
- b) decidir tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas;
- c) el aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización;
- d) gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador);
- e) un futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante la venida independiente del hijo/a con Trastorno del Espectro Autista.

No obstante, muchas familias consiguen grandes cuotas de satisfacción y adaptación, siendo la conclusión más ampliamente aceptada que el impacto es menor si ambos padres

participan igualitariamente en la ejecución tanto de las labores del hogar como del cuidado de los hijos/as con Trastorno del Espectro Autista. No existe un patrón de comportamiento generalizado a todos los niños con Trastorno del Espectro Autista y tampoco existe un patrón aplicable a todas las familias. Por ello, se puede decir que la gran variedad de familias se puede observar en el impacto de la presencia de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en el comportamiento de la familia para responder a sus necesidades (Baña, 2015).

2.1.1 Antecedentes investigativos.

A continuación se realizará una síntesis de los antecedentes investigativos recopilados a nivel internacional y nacional, que se encuentran indirectamente ligados a la presente investigación.

2.1.1.1 Antecedentes investigativos internacionales.

A continuación se realizará una recapitulación de los antecedentes investigativos teóricos seleccionados a nivel internacional, que se encuentran relacionados al objeto de estudio de la presente investigación.

Hernández, Calixto & Aguilar (2012) en su investigación Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, plantean que, según investigaciones recientes, las familias con un integrante que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores en comparación con los que ostentan familias con hijos con otras discapacidades (Martínez y Bilbao, 2008). Probablemente ello se debe a que las características de este trastorno son complejas, porque, en la mayoría de los casos, no hay alteraciones físicas evidentes, es difícil de diagnosticar, se desconocen sus causas, no tiene cura y existe poca difusión del mismo en nuestra sociedad (Riviére y Martos, 2000 Citado por Hernández et

al., 2012). En muchos casos, al nacer, el niño está aparentemente sano hasta que, en algún momento de su desarrollo (por lo común a partir del primer año de vida), empiezan a mostrarse determinados comportamientos que inquietan a los padres; en especial, la indiferencia, la falta de contacto visual, poca respuesta afectiva, movimientos estereotipados, la ausencia de juego creativo o imitativo social y retraso o ausencia del lenguaje. Mientras que el niño sano, a partir de los tres meses de edad, se conecta emocionalmente con los demás (formas primitivas de empatía), el autista, casi siempre, no manifiesta sus emociones y tiene dificultad para revivirlas en ellos mismos (Frontera, 1994 citado por Hernández et al., 2012).

Al conocer el diagnóstico, suele ocasionarse en los familiares un proceso de duelo. Para Benjamín (2006), los estados emocionales que acostumbran experimentar los familiares en este proceso de duelo suelen ser, en primera instancia, el “choque” o momento de pasmo y enajenamiento que los padres viven cuando reciben la noticia del diagnóstico; la “negación”, que con frecuencia es una respuesta rápida al dolor inminente; la culpa, la cual se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien, hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno; dudas, sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, pues el trastorno envuelve algo desconocido y, por tanto, provoca muchos miedos que tienen que ver con el futuro y con la manera en que enfrentarán la situación; el enojo y las muchas preguntas acerca del porqué de lo que ocurre, las cuales pueden durar mucho tiempo; así como la tristeza ante la sensación de pérdida, que aparece con sentimientos de vacío, desánimo, falta de energía e incluso, en casos más complejos, con ideación suicida (Citado por Hernández et al., 2012).

El proceso de duelo, entonces, entraña una serie de experiencias que cada miembro de la familia vivirá en forma personal, a su propio ritmo. Sin embargo, como núcleo familiar, también suelen presentarse características peculiares, pues lo que sucede en el plano personal, en cada sujeto, influye en la familia como sistema y, a su vez, lo que ocurre en el sistema familiar posee repercusiones en el sistema individual de cada integrante (Minuchin, 1974. Citado por Hernández et al., 2012). Dentro del núcleo familiar, la comunicación se limita a hablar sobre la problemática de la persona con TEA y sobre los esfuerzos diarios que se efectúan para el manejo de la situación. Dentro de esta dinámica, la pareja sufre distanciamientos, de igual modo, los hermanos, quienes ocupan el lugar del niño “privilegiado” por no presentar el trastorno, acostumbran ser objetos de poca atención, ya que se les percibe necesitando “menos ayuda”, lo cual usualmente propicia en ellos enojo y resentimiento (Harris, 2003. Citado por Hernández et al., 2012). En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. La vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante, porque los familiares, sobre todo los padres, sufren una herida en el amor propio; es decir, ante la idea de haber procreado a un ser carente de cualidades y habilidades esperadas para cualquier hijo (Hernández, et al. 2012).

Por otro lado, Fernández, Pastor & Botella (2014) en su investigación sobre Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista aseguran que, aunque algunos estudios son contradictorios, en general se ha demostrado que los cuidadores de

personas diagnosticadas de TEA obtienen puntuaciones inferiores al grupo control en el índice “Calidad de Vida Relacionada con la Salud”; esto es, el nivel de bienestar derivado de las interpretaciones que una persona realiza sobre el impacto de determinados ámbitos de su vida en su estado de salud física y mental. Por su parte, otras investigaciones centradas en la sintomatología depresiva y los niveles de ansiedad presentes en padres o madres de niños afectados por este trastorno, han puesto de manifiesto las elevadas puntuaciones obtenidas por este grupo frente a las del grupo control. Sin embargo, es necesario diferenciar entre la sintomatología autista, inherente al propio trastorno, y los problemas de conducta asociados con el fin de comprender los resultados de tales estudios (Ruiz, Antón, González & Moyá, 2012). La gravedad de la sintomatología TEA y los comportamientos disruptivos asociados (conductas autolesivas, labilidad emocional, hiperactividad, irritabilidad) repercuten negativamente sobre los niveles de ansiedad y estrés de los cuidadores, a la par que influye sobre el estado de bienestar emocional de los mismos (Barker et al., 2011. Citado por Fernández et al., 2014).

Por otra parte, Rodríguez (2012) en su investigación sobre el impacto del Trastorno del Espectro Autista en la familia cita que el concepto de dinámica familiar abarca: las actividades que realiza la familia, las relaciones sociales que establece en la ejecución de esas actividades y, en un segundo nivel de análisis, comprende los aportes (o efectos) que de ellos resultan para las personas y para la sociedad (p.56).

La familia como concepto ha evolucionado y con estos cambios, la forma y manera de cómo ésta maneja los acontecimientos que ocurren en el seno familiar. Según Satir (1988), la familia se concibe como un microcosmos, en donde se pueden estudiar situaciones críticas, tales como: el poder; la intimidad; la autonomía, la confianza y la habilidad para comunicación. Situaciones que son partes vitales que fundamentan la forma de vivir en el

mundo. La vida de la familia depende de la comprensión de los sentimientos y necesidades subyacentes a los acontecimientos familiares cotidiano (Citado por Rodríguez, 2012).

Cuando se recibe algún diagnóstico en la vida, tiene un efecto de sorpresa si este resulta positivo. Si se espera un niño, los padres tienen sus esperanzas puestas en este ser humano que llegará, pues muchos padres los ven como su continuación en este mundo. Cada padre desearía que su hijo llegue a este mundo con toda la salud posible que lo lleve a desarrollarse de una forma adecuada y a tono con las demandas de la sociedad. ¿Pero qué pasa cuando esto no ocurre? Muchos padres al recibir la noticia reaccionan de manera diferente. Doyle & Doyle (2005) indican que para los padres que reciben la noticia de un diagnóstico de autismo, puede ser traumático. Tan es así, que pueden quedar paralizados confundidos o en estado de incredulidad (Citado por Rodríguez, 2012).

Si el niño es diagnosticado con autismo, la situación es un poco más difícil, que cuando se trata de aquellos niños cuyo impedimento es visible al momento de nacer. Es así, porque usualmente no hay ninguna indicación que algo esté mal (Rodríguez, 2012).

Por otro lado, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, citada en Rodríguez, 2012) realizó un estudio sobre las necesidades de estas familias, en donde se destacan y se clasifican por categorías las necesidades:

1. Necesidades utilitarias incluyen (a) control de la conducta; (b) supervisión del hijo; (c) supervisión de los problemas físicos.
2. Necesidades psicológicas incluyen (a) lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos; (b) información y conocimiento del impedimento; (c) información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación; (d) información y conocimiento de las implicaciones del autismo; (e) espacio y lugar para expresar sentimientos individuales.

3. Necesidades instrumentales incluyen (a) formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisición de técnicas; (b) formas para organizar el tiempo y energía de la familia; (c) afrontamiento de problemas de conducta; (c) orientación sobre derechos y responsabilidades; (d) afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas.

Según Martínez y Bilbao (2008), desde que este niño nace hasta que es identificado, ocurren miles de pensamientos en los padres quienes reciben el impacto de lo que un niño con impedimento significa en su vida. El nacimiento de un niño con Trastorno del Espectro Autista trae al hogar miles de situaciones que van ligadas desde el impacto en sí del mismo diagnóstico, hasta cómo van a manejar los padres este nuevo acontecimiento en sus vidas.

Según Mesa (2015) los padres sufren un choque devastador, que han estado pasando por meses o años de preocupación, desilusión y pensamientos que no se pueden describir con palabras. Para muchos padres, este momento es tan doloroso que, aunque pasen muchos años, el recuerdo de ello hace que surjan las emociones sentidas en aquel momento. Según Simarro (2013), esta situación abre otra serie de interrogantes, tales como "¿cómo va a evolucionar?", "¿Qué necesita?", "¿Dónde puedo proporcionárselo?", etc. Por lo que los padres sustituyen la angustia inicial de saber qué le pasa a su hijo/a, por la tristeza de confirmar que padecen un trastorno del desarrollo. Es común que los padres al recibir el diagnóstico, nieguen la evidencia o no quieran aceptar la realidad, buscando otras opiniones o, incluso, llegan a pensar que ya se pasará. También debemos de tener en cuenta la culpa y la irritación que sufren la familia. La fase de aceptación del problema, es básicamente cuando todo estos contratiempos están superados (Martínez & Bilbao, 2008).

Simarro (2013) plantea que las personas con TEA pasan mucho más tiempo con los padres, lo que puede suponer para éstos un aumento en la carga familiar, puesto que ya no

es un hecho nuevo, sino que pueden llevar padeciendo más de 10 años situaciones generadoras de tensión muy graves. En la adolescencia, los problemas del chico o la chica que padecen TEA empeoran. Para ser más exactos, el crecimiento del hijo/a y como consecuencia, el aumento de su fuerza física hace que los padres tengan mucho menos control sobre ellos y estén incluso más cansados.

Al pasar a la edad adulta, según Simarro (2013), las personas que padecen TEA pueden reducir su actividad y parecen estar "más tranquilos", aunque esto no ocurre en todos los casos (citado por Mesa, 2015). En cualquier caso, cuando las personas con TEA llegan a la edad adulta, ya los padres tienen una edad avanzada y muchos manifiestan no tener ya ni fuerzas ni energía para ser capaces de controlar la conducta de sus hijos o para ocuparse de ellos con las debidas garantías. Además, y según Pozo (2010), en esta etapa los padres y madres se encuentran con problemas adicionales como puede ser la preocupación por encontrar un hogar para el futuro de su hijo.

Para Martínez y Bilbao (2008) tener un hijo es uno de los acontecimientos más importantes para el ser humano, pues los vínculos afectivos y las emociones entre padres e hijos son muy intensos. Por otro lado, según Pozo (2010) tener un hijo que padece Trastorno del Espectro autista es algo que afecta a todas las áreas de la vida en familia. La intensidad y frecuencia de las rabietas, por ejemplo, afectan a la estabilidad de las relaciones entre los familiares. "La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada" (Pozo, 2010, p. 29 citado por Mesa, 2015).

Martínez y Bilbao (2008), afirman que recibir la noticia de que un hijo posee una discapacidad, sea cual sea, es un proceso duro para los padres y que va más allá del simple conocimiento de hecho. La asimilación de tal noticia durará un tiempo y habrá casos en los

que esta noticia no se asimile nunca. Recibir la noticia por parte de los padres de que tienen un hijo con autismo es algo muy difícil de asimilar también. Aunque, como hemos mencionado en otro apartado, los padres se ven sometidos a un continuo ir y venir de consultas hasta conseguir un diagnóstico acertado, y aunque se trata de una noticia complicada de asimilar, sienten cierto alivio al saber qué le pasa a su hijo/a (Martínez y Bilbao, 2008).

Pero hasta llegar a aceptar el diagnóstico, los padres pasan por unas fases parecidas a las etapas de un duelo, según Martínez y Bilbao (2008):

- En primer lugar, experimentan un sentimiento de pérdida al recibir el diagnóstico, puesto que renuncian a las expectativas que como padres se habían formulado en la crianza de su hijo/a. En el caso del diagnóstico de autismo, debemos tener en cuenta que hasta recibir el diagnóstico se pasa por un largo periodo buscando respuestas a "algo va mal", y que cuando reciben la respuesta pierden todas las expectativas del hijo "idealizado", un hijo en el que habían volcado muchas esperanzas e ilusiones.
- Cuando reciben la noticia, los padres entran en un estado de inmovilización, de shock. En el autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar la noticia de que su hijo/a padece un trastorno que no tiene cura. Una solución para que los efectos de esta fase sean leves es que desde los primeros indicios se les apoyase y se les proporcionase ayuda para identificar el trastorno.
- Se pasa también por una fase en la que los padres, al recibir la noticia de que su hijo padece autismo, niegan la evidencia o no quieren aceptar el problema y buscan otras alternativas. Esta es una fase peligrosa, pues los padres debido a que minimizan el problema y piensan que con el tiempo eso pasará, pueden llegar a

creer los argumentos que les den esperanzas y pueden retrasar el inicio de acciones eficaces para sus hijos.

- También los padres experimentan un sentimiento de irritación y culpabilidad. En esta etapa los padres hacen una revisión por toda la vida del niño, incluso por el embarazo con la intención de averiguar si algo fue mal o si ocurrió alguna negligencia.
- Cuando los padres empiezan a convencerse de que el diagnóstico de autismo es cierto, atraviesan por una fase de desesperanza profunda y lógica que los puede conducir a un estado de depresión.
- Por último, se supera esta fase de depresión cuando se pasa a la fase de aceptación de la realidad en la que se aplicarán medidas racionales para abordar el problema. “Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan” (Martínez y Bilbao, 2008, p. 221. Citado por Mesa, 2015).

Los hijos con autismo no pueden mantener una interacción normal con sus padres. Para Martínez y Bilbao (2008), los comportamientos que son considerados como "normales" entre una madre y su hijo, tales como, el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, el abrazo, el acercamiento, etc., no van a ocurrir en la relación entre una madre y su hijo con autismo. Estos comportamientos son un hecho importante sobre todo para la madre, que no va a poder ver realizado su rol como tal, pudiendo afectar esto a la relación con su pareja o con otros hijos. Según estas autoras, a estos hechos debemos sumarles circunstancias que

ahondan más en el sufrimiento de los padres, sobre todo en el de la madre, como pueden ser la pérdida de expectativas sobre el control de la conducta de su hijo/a, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales o la falta de recursos económicos, etc. (Mesa, 2015).

Por otro lado, García, Sahagún & Villatoro (2017) en su investigación Calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo cita que la calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (1995) como la percepción que tiene la persona del lugar que ocupa en el contexto en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. El concepto calidad de vida empezó a utilizarse a nivel científico a partir de los años 60, incorporando concepciones subjetivas del bienestar y centradas en la persona y no solo objetivas como hasta entonces. Estas nuevas concepciones tenían en cuenta la perspectiva subjetiva de la persona, los sentimientos de satisfacción con la vida o felicidad, además de cuestiones como el estado de salud o la alimentación (Gómez, Verdugo & Arias, 2010. Citado por Hernández, 2012).

2.1.1.2 Antecedentes investigativos nacionales.

Se realizará un resumen de los antecedentes investigativos teóricos recopilados a nivel nacional, que se encuentran relacionados al objeto de estudio de la presente investigación.

Albarracín, Rey & Jaimes (2014) en su investigación sobre Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con Trastorno del espectro autista, plantean, que la situación de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede generar en los padres gran nivel de estrés debido a los cuidados que requiere y las formas adecuadas de afrontamiento.

El autismo es uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, ya que por sus características clínicas de pensamiento, comportamiento y cognición pueden

generar en padres y madres una “constante” fuente de estrés, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación, la cual a su vez puede alterar la vida familiar, de pareja y social (Obando, 2009). El Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación e interacción social a través de múltiples contextos, incluyendo dificultades en la reciprocidad social y conductas comunicativas no verbales utilizadas para la comunicación social, y habilidades en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones interpersonales (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). Por tanto, los niños con diagnóstico TEA requieren de intensos y continuos cuidados, convirtiéndose en un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia (Obando, 2009. Citado por Albarracín et al., 2014).

Según investigaciones realizadas sobre padres de personas con autismo, se ha demostrado que las madres de hijos autistas presentan más elevados niveles de estrés que las madres cuyos hijos no tienen el trastorno. Igualmente, las madres de niños autistas presentan una mayor interferencia con el funcionamiento personal y de la familia, mayor pesimismo y síntomas depresivos; contrario a las madres de niños con síndrome de Down, debido al grado de dificultad de la conducta claramente diferencial entre los niños autistas y con síndrome de Down (Abbeduto et al., 2004. Citado por Albarracín et al., 2014). En este sentido, se ha encontrado que muchos padres de niños con trastorno vinculado al desarrollo presentan índices más altos de divorcio en comparación con niños que no tienen dificultades en el desarrollo (Risdal & Singer, 2004. Citado por Albarracín et al., 2014). Ante esta situación, los padres evidencian habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas (Corsi, 1994. Citado por Albarracín et al., 2014). Por tanto, es

importante el abordaje de las estrategias de afrontamiento, definidas como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de una persona (Lazarus & Folkman, 1987). Es decir, el individuo utiliza diversas estrategias para tratar con el estrés, las cuales pueden ser o no adaptativas; por tanto, las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las disposiciones personales y las situaciones externas (Albarracín et al., 2014).

En esta línea, algunos estudios han evidenciado que el tener un hijo con TEA genera cambios relacionados con la dinámica familiar, en algunos casos las madres tuvieron que dejar sus profesiones ya que sus hijos con TEA requerían más cuidados, lo que supone la dedicación exclusiva a los cuidados del hogar y a sus hijos (Albarracín et al., 2014).

Por otro lado, López & García (2008) en su investigación *La conducta socio-afectiva en el trastorno autista*, plantean que una de las características del autismo, y tal vez la más reseñada en la literatura especializada, es el fracaso en el desarrollo y el mantenimiento de vínculos sociales. Este fracaso se manifiesta, de manera genérica, a modo de aislamiento social o como conductas sociales inapropiadas (Tuchman, 2000. Citado por López, 2008). Este déficit es uno de los más profundos y generalizados del síndrome y se observa en un alto porcentaje de los sujetos autistas. Por otro lado, los niños autistas no suelen establecer relaciones afectivas con sus padres ni cuidadores, no lo buscan tampoco. No llegan así a desarrollar mecanismos de interacción social análogos a los que se encuentran en el niño normal, pero, por norma general, prefieren estar solos, sea en casa o en el colegio e incluso separados del grupo en el patio de recreo. Manifiestan, en esencia, un comportamiento retraído frente a las personas, el entorno y hacia las actividades que se les propone. Los

padres de estos niños suelen indicar, al respecto de su conducta social, que no están con los otros niños, sino que prefieren jugar solos. Son muy independientes y no se interesan por los juegos y juguetes como los demás, sino que se obsesionan por un juguete u objeto, con el que mantienen una relación de tipo simbiótica, repitiendo con él las mismas acciones, e irritándose cuando alguien cambia el ritual fijado. También, reparan sus padres, en que no muestran emociones como los demás niños, no sonríen, no miran al hablarle, no se interesan por los demás, no abrazan ni parecen necesitar ni esperar nada de los adultos y de los otros niños, sean o no familiares para ellos. Esta ausencia de respuestas al contacto con los demás suele mantenerse a medida que se hacen mayores, y en muy contadas situaciones buscan el consuelo, el amparo o la atención en otras personas. Otro aspecto característico de los autistas es la evitación de la mirada a la otra persona, y si lo hacen es a partir de breves miradas periféricas. Rasgo que también cristaliza en su incapacidad para establecer lazos de amistad y en una indiferencia con respecto a los sentimientos, las emociones y a las respuestas que ofrecen los demás (Downs y Smith, 2004. Citado por López, 2008). En cuanto a las relaciones sociales que pueden llegar a establecer, suelen, la mayoría de las veces, ser escasas e inconstantes ya desde muy temprana edad. Manifiestan, como se ha indicado, muy contados intentos por hacer amigos o jugar con sus compañeros, además de evitar y limitar sus contactos con el grupo de pares, hecho que trasladan al plano familiar, en el que no generan vínculos de complicidad ni afecto con sus hermanos o vecinos. De tal manera, resulta evidente que sus relaciones están marcadas por las limitaciones y por respuestas escasas de contacto afectivo (López & García, 2008).

Con respecto a la conducta afectiva y emocional, de modo genérico, hace referencia a la manifestación de emociones de manera inapropiada según el contexto. Dentro de las expresiones emocionales o afectivas más frecuentes de los niños autistas se encuentran el

descontrol y el cambio rápido en las emociones (labilidad emocional), pasando de una intensa alegría a un estado de rabia y alteración sin razón aparente. La expresión de las emociones convencionales puede verse a su vez alterada, observándose autistas que lloran cuando se les elogia o ríen al ser castigados o cuando se les hace daño. Sucede lo mismo en cuanto a la emisión de respuestas de miedo. Puesto que pueden expresar un intenso pánico ante objetos o situaciones que se podrían considerar como carentes de esta emoción, como por ejemplo, una planta, un dibujo, un sonido, una comida determinada, un grifo abierto, etc., y, por el contrario, no mostrar miedo alguno ante una situación real de peligro, como subirse a un lugar alto, cruzar una carretera muy transitada de coches, y otros muchos ejemplos que se dan en su vida diaria (López & García, 2008).

Esta afectividad inadecuada se observa también en la falta de interés e iniciativa afectiva hacia los demás, traduciéndose en un estado de persistente aislamiento. Lo mismo ocurre con la capacidad empática, que se encuentra muy poco desarrollada, por lo que no reconocen los afectos y las emociones de los que lo rodean, resultando indiferentes frente a lo que puedan sentir o mostrar otras personas (Hobson, 1995. Citado por López, 2008). Dicha dificultad está íntimamente relacionada con las alteraciones en el plano simbólico, donde se observa un lenguaje superficial, que no atiende a los signos metalingüísticos implícitos en la prosodia. No comprenden así el plano figurativo, lo mismo que las abstracciones, las metáforas y las asociaciones propias del desarrollo funcional del lenguaje y de su capacidad pragmática e interactiva. Esto es, se observa una falta de reciprocidad social y emocional propia del desarrollo normal de la interacción social, con importantes déficits en el uso de la capacidad empática y de los múltiples comportamientos no verbales que regulan la interacción, como son el contacto ocular, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos (Williams et al., 2001. Citado por López, 2008).

2.1.2 Bases Teóricas.

La persona diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista manifiesta una serie de comportamientos raros y no convencionales que le dificultan e impiden interactuar y adaptarse en su ambiente familiar y social. Son percibidos como seres extraños, diferentes.

El autismo puede ser conceptualizado como una entidad psicológica diferenciada por un conjunto de rasgos (denominado triada autista) que siguen un curso temporal característicos a partir de los 18 meses de vida, donde el propio proceso de “construcción de la experiencia” se ve afectado. El cuadro “clínico” autista puede variar entre las personas, incluso en la misma persona de acuerdo con diversos factores relacionados básicamente con aspectos neurobiológicos, la edad y la capacidad intelectual. Fue identificado por Leo Kanner en (1943); en la actualidad se le considera como un continuo más que como una entidad o categoría bien definida, y es comprendida como una desviación en el desarrollo psicológico, o un trastorno en el desarrollo (Citado por Wing, 2002).

Lorna Wing (2002) propone que, para una mejor comprensión de la persona autista, es más conveniente definir al autismo como un síndrome, es decir, como un conjunto de síntomas, asociado a una variedad de trastornos neurobiológicos y niveles intelectuales muy diferentes. Para Wing (2002), son 3 las dimensiones básicas sintomáticas que definen el comportamiento autista; conocidos como la triada autista:

- Alteraciones y retraso a nivel del lenguaje y comunicación verbal y no verbal.
- Alteraciones del desarrollo social, especialmente de la reciprocidad interpersonal.
- Alteraciones en el pensamiento y la conducta: rigidez de pensamiento y conducta, pobre imaginación social, conducta ritualista, perseverancia y retraso o ausencia de juego simbólico.

El espectro autista es un término utilizado para describir un conjunto de trastornos que caracterizarían a un grupo de sujetos que comparten déficits similares a los que presentan las personas autistas (Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo de la infancia, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

La noción de espectro se asume hasta que se encuentre indicadores biológicos potentes y definitorios; el autismo es el prototipo de trastorno dentro de este espectro (Martos 2003). Según Paul Riviere (1997) son 12 las dimensiones alteradas que estarían caracterizando todo el espectro autista (Citado por Benites, 2010).

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes.

Entre estas dimensiones, la uno, tres, cuatro y once, serían las más relevantes del síndrome autista.

Desde el punto de vista evolutivo y dimensional, el autismo se puede considerar como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros de desarrollo que es más común en varones que en mujeres (Benites, 2010).

Por otro lado, entre las teorías relacionadas al Trastorno del Espectro Autista se encuentra la Teoría de la Mente, concepto acuñado por Premack y Woodruff (1978), es la atribución de estados mentales a uno mismo y a los demás. La teoría de la mente es la capacidad para comprender la existencia de estados mentales (deseos, creencias, pensamientos, ideas, sentimientos, etc.), la capacidad de atribuir esos estados mentales a uno mismo y a los demás, de entender que pueden ser verdaderos o falsos y de ser capaz de emplear esta competencia en la predicción de situaciones derivadas del comportamiento de los demás. Todo lo anterior hace que la teoría de la mente sea crucial en el desarrollo adecuado de la cognición socio-emocional y el desarrollo de una conducta social competente (Citado por García & Rossignoli, 2015).

Algunos de los estudios acerca de la Teoría de la Mente se han centrado en diferenciar lo mental de lo físico, con historias acerca de experiencias mentales y experiencias físicas de algunos personajes. Las primeras involucran pensamientos acerca de cosas (como pensar acerca de un perro) y las segundas acciones (como coger al perro). Mientras los niños de 3-4 años con desarrollo típico diferencian adecuadamente entre lo físico y lo mental, las personas con Trastorno del Espectro Autista con una edad mental de al menos 4 años no ejecutaban adecuadamente esta distinción (Barón Cohen, 1989. Citado por García et al., 2015, p.41).

En lo que respecta al juego simbólico, muchas investigaciones han mostrado la baja frecuencia del mismo en el juego espontáneo de personas con autismo. Esto refleja falta de imaginación y mentalización (García et al., 2015, p.43).

La teoría de la mente también está relacionada con la capacidad de imaginación, ya que esta refleja un mundo irreal que solo tiene cabida en nuestra mente. Las personas con TEA han mostrado un déficit también en esta área (Frith, 2004). En uno de los estudios al respecto se pedía que se dibujasen escenas irreales o fantásticas. Las personas con autismo tenían muchas más dificultades para producir estos dibujos.

El déficit en la teoría de la mente en personas con autismo suele aparecer desde el comienzo de la vida con déficits en atención conjunta, en el primer año, y continúa con la adquisición atípica de algunas capacidades relacionadas. Un ejemplo sería la relación existente entre los déficit en Teoría de la Mente y la capacidad de regulación de las emociones propias (García et al., 2015).

Otra teoría psicológica que ha intentado explicar los déficits que presentan las personas con autismo es la teoría de la Coherencia Central Débil (Frith, 2004). Mientras que las personas con desarrollo neurotípico poseen una tendencia natural a integrar la información que perciben en un todo, las personas con autismo mirarían el mundo de forma fragmentada, fijándose mucho más en los detalles que en el conjunto. Esta manera de percibir la información provoca dificultades importantes en el terreno socio-emocional, ya que hay muchas claves en el entorno que permite un desenvolvimiento adecuado en contextos sociales e interacciones interpersonales. Esta falta de influencia del contexto y la escasa motivación para buscar su significado se llama Coherencia Central Débil y sería una característica principal de las personas con autismo (García et al., 2015).

La definición de la función ejecutiva no se encuentra universalmente establecida. Para algunos autores constituye la capacidad de planeación, inhibición, control de impulsos, memoria de trabajo, flexibilidad y cambio de foco de la atención, entre otros; es decir, son estrategias usadas como un constructo complejo para resolver acciones que involucren

situaciones novedosas para el individuo y su relación con el entorno. Asimismo, ha sido definida como el proceso que interviene en el control y monitoreo de los pensamientos y acciones, tomando dentro de estos la planeación, autorregulación, organización del pensamiento, flexibilidad cognitiva, detección y corrección de errores, inhibición y resistencia a la interferencia. Estas habilidades se desarrollan desde el primer año de vida y presentan dos picos principales de maduración, a los 4 y 18 años. La alteración de la función ejecutiva ha sido descrita en cuadros clínicos como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y TEA. Ozonoff (1994) quien fue pionero de la Teoría de Funciones Ejecutivas en el estudio de la disfunción ejecutiva en el Trastorno del Espectro Autista y desde entonces se han conducido algunas investigaciones tendientes a comprender la naturaleza de estas alteraciones y a plantear estrategias de intervención terapéutica. En estos trabajos se ha encontrado que las habilidades comprometidas en el TEA son principalmente la flexibilidad cognitiva, la capacidad de planeación, el control inhibitorio y la memoria de trabajo, herramientas fundamentales para el desarrollo de las actividades cotidianas. Lo anterior se evidencia principalmente en la tendencia a la perseverancia, la incapacidad de cambio de criterio y las conductas estereotipadas típicas de los sujetos con TEA, así como dificultad en la planeación y organización de la acción. Estos dos aspectos de la función ejecutiva, junto a la deficiente flexibilidad cognitiva, han sido planteados como elementos determinantes de los rasgos de comportamiento específicos de los individuos con TEA, tanto en su dominio social como no social (Talero et al. 2015. p.247).

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de Investigación

Se trata de una investigación de tipo cuantitativo, de alcance descriptivo. Es decir, se realiza la recolección de datos con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de describir las Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar (Hernández, 2014).

3.2 Diseño de la Investigación

Se trata de una investigación de diseño no experimental transversal, es decir, se realiza la investigación sin manipular deliberadamente las variables de estudio y se describen las características en un momento dado (Hernández, 2014).

3.3 Fuentes de Información

En la presente investigación se utilizan como fuentes de información primaria: libros, artículos científicos, publicaciones periódicas, y documentos del Ministerio de Salud en Colombia, Secretaria de Salud Municipal y el DANE. Como fuentes de información secundarias: se obtiene información de la institución de la ciudad de Valledupar en donde se realiza la investigación. En cuanto a las fuentes de información terciarias: se obtiene información de libros y artículos citados por otros autores y la información proporcionada por las familias participantes en la investigación.

3.4 Población

La población participante son familias de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar.

3.4.1 Muestra.

La muestra está conformada por 25 familias de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar en un rango de edad de 2 – 10 años. Todas las familias participantes diligenciaron previamente el Consentimiento Informado para su participación en la investigación.

3.4.2 Muestreo.

El muestreo de la investigación es no probabilístico de tipo sujeto voluntario.

3.5 Instrumentos para la Recolección de Datos

Se realizó la aplicación de un Cuestionario sociodemográfico, documento diligenciado por los cuales, en el cual se consignan datos personales de padres tales como, edad, genero, escolaridad, estado civil, número de hijos, ocupación antes y después de conocer el diagnostico. Además de los datos personales del miembro de la familia diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, el cual comprende datos tales como, fecha de nacimiento, edad, edad del diagnóstico, tipo de diagnóstico, áreas afectadas por el diagnóstico y servicios de salud recibidos en la institución y por fuera de ella (ANEXO B – 1).

Para la recolección de datos en relación a la dinámica familiar y calidad de vida se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), adaptada a una población colombiana por Verdugo, Córdoba & Gómez (2011), que posibilita establecer la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que se le asigne a dicho indicador (ANEXO B – 2).

Es una escala tipo LIKERT con cinco categorías desde muy insatisfecho (1) a muy satisfecho (5) y desde poca importancia (1) a Crucialmente Importante (5). La escala consta originalmente de 41 ítems y 5 factores, de interacción familiar, rol parental, recursos generales, salud y seguridad y apoyo. Sin embargo para la recolección de datos de esta

investigación solo se utilizaron 33 ítems comprendidos en 4 factores: interacción familiar, rol parental, recursos generales y apoyo. **Factor 1. Interacción Familiar.** Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. **Factor 2. Rol Parental.** Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños de la familia. **Factor 3. Recursos Familiares.** Evalúa el apoyo físico interno y externo que dispone la familia. **Factor 4. Apoyo para personas con una condición especial.** Corresponde a las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con una condición especial, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros (Córdoba et al., 2011 Citado por Aya & Córdoba, 2010).

3.6 Análisis de la Información

Se realizó el análisis de la información y datos obtenidos en el cuestionario sociodemográfico y en la Escala de Calidad de vida Familiar ECVF Córdoba, Gómez & Verdugo (2011), por medio de tabulación y posteriormente representado en gráficos y tablas.

3.7 Procedimiento

Fase 1. A partir del planteamiento del problema se delimitó la población objeto de estudio. Se seleccionó una institución privada de la ciudad de Valledupar donde se atendían casos de Trastornos del Neurodesarrollo dentro de ellos el Trastorno del Espectro Autista.

Fase 2. Revisión de las bases teóricas y antecedentes investigativos internacionales y nacionales relacionadas al Trastorno del Espectro Autista.

Fase 3. Solicitud de autorización a la institución privada, presentación de la investigación y firma de consentimiento informado de las familias participantes en la investigación.

Fase 4. Aplicación del Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF Córdoba, Gómez & Verdugo (2011) instrumento adaptado para Colombia en sesiones de aproximadamente 40 minutos.

Fase 5. Entrega de informes familiares de los resultados obtenidos en la Escala de Calidad de Vida ECVF Córdoba et al. (2011).

Fase 6. Tabulación y análisis de resultados.

Fase 7. Elaboración del informe final.

Fase 8. Socialización de resultados.

3.8 Aspectos Éticos

La puesta en marcha de esta investigación se ciñó a lo establecido por la Ley 1090 expedida por el Congreso de la República en (2006) y por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, el cual dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. El proceso de investigación se sustentó bajo los parámetros éticos de la confidencialidad, el respeto de la individualidad y del derecho a participar en el estudio solamente de manera voluntaria sin coartar la libertad y decisión de la persona; el cumplimiento de este parámetro está evidenciado en la firma por parte de los participantes del consentimiento informado (Apéndice F).

Al comenzar las aplicaciones se hizo la presentación de la investigación y explicación del propósito del estudio, el procedimiento, los riesgos y beneficios, los aspectos de confidencialidad; además de dar a conocer los derechos de los participantes a quienes se les explicó que la participación era voluntaria. Así como lo plantea el (Código del Congreso de la República de Colombia 1090-2006, art. 2) apartado donde se describe las características de la investigación con participantes humanos; en la que el psicólogo debe abordar el

desarrollo de la investigación con el respeto de los participantes la dignidad y el bienestar de los mismos.

De igual forma y bajo el cumplimiento de los deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional. Se establece la necesidad de garantizar la confidencialidad; haciendo uso apropiado de los datos y resultados obtenidos a partir de las aplicaciones, mantenidos en un lugar seguro y sin acceso de terceros, bajo la responsabilidad de las investigadoras.

El (Código del Congreso de la República de Colombia 1090-2006, art 46) también establece que los instrumentos utilizados en las investigaciones deben cumplir con el rigor científico y los criterios de validez y confiabilidad. Razón por la se hace uso de la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF Córdoba et al. (2011), ya que es un instrumento validado para la población colombiana.

Otro aspecto fundamental al cual se le dio cumplimiento, y que surgió como un compromiso ineludible a partir de las aplicaciones y análisis de resultados de la investigación en el tema del Trastorno del Espectro Autista; fue el informe y presentación de resultados de la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF Córdoba et al. (2011), a las familias participantes con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (véase Apéndice H). También el (Código del Congreso de la República de Colombia 1090 2006, art 47) plantea que el psicólogo debe tener el cuidado necesario a la hora de dar a conocer los resultados de las aplicaciones realizadas; teniendo en cuenta que no deben ser el único instrumento para establecer diagnósticos, y debe hacer uso de otros instrumentos y recursos frente a la evaluación clínica.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Análisis de Resultados

La investigación se realizó con 25 familias de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista pertenecientes a una institución privada de la ciudad de Valledupar en donde se atendían casos de Trastornos del Neurodesarrollo como lo es el Trastorno del Espectro Autista. Para determinar las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar, se realizó la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada en una población Colombiana por Córdoba et al. (2011) en donde se evalúan los factores de Interacción Familiar, Rol Parental, Recursos Familiares y Apoyo para una persona con una condición especial con el fin de describir las características presentes en la dinámica familiar.

1. Análisis de las características sociodemográficas.

La muestra estuvo conformada por 25 familias de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, de los cuales el 88% fueron hombres y el 12% fueron mujeres, con edades comprendidas entre los 2 y 10 años. En la **tabla 1** (Véase) se presentan las características sociodemográficas de los niños, tales como sexo, edad, edad del diagnóstico, escolaridad, áreas afectadas y diagnóstico. Los resultados muestran que un 20% de los niños no se encuentran escolarizados, mientras que un 4% se encuentra en párvulos, seguido de preescolar con un 52% y primaria con un 24 %. Por otro lado dentro de las áreas afectadas por el Trastorno del Espectro Autista se encuentra que en su mayoría presentan afectada el área de lenguaje con un 31%, un 28% social, un 18% Emocional, un 11% cognitivo y en un 13% se encuentra afectada el área de psicomotricidad; y el

diagnostico de los niños es en su mayoría Autismo 36% y en menos medida Asperger 12%, según lo reportado por los padres.

Tabla 1.

Características sociodemográficas de la muestra.

	Características	Frecuencia	%
Sexo*	Masculino	22	88%
	Femenino	3	12%
Edad*	2	1	4%
	3	5	20%
	4	3	12%
	5	5	20%
	6	3	12%
	7	3	12%
	8	2	8%
	9	2	8%
	10	1	4%
Edad del Diagnostico*	1	3	12%
	2	7	28%
	3	8	32%
	4	5	20%
	5	1	8%
	6	1	4%
Escolaridad*	No escolarizado	5	20%
	Párvulos	1	4%
	Preescolar	13	52%
	Primaria	6	24%
Áreas Afectadas*	Social	20	28%
	Lenguaje	22	31%
	Cognitivo	8	11%
	Emocional	13	18%
	Psicomotricidad	9	13%
Diagnóstico	Autismo	9	36%
	Autismo Leve	8	32%
	Asperger	3	12%
	Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado	5	20%

Nota: Características sociodemográficas de los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista obtenidas en el cuestionario sociodemográfico. Fuente: Datos propios de la investigación.

En la **Tabla 2** (Véase) se presentan las características sociodemográficas de los padres como sexo, estado civil, escolaridad, números de hijos y números de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Los resultados muestran que la mayoría de los padres tienen estado civil Casado 76%, mientras que un 20% Unión Libre y un 4% Soltero; el 58% posee Educación Superior, seguido de Educación Técnica con un 25% y un 17% Bachillerato, la gran mayoría 52% con 2 hijos y en menor medida 4 hijos con un 4%. Por otro lado un 100% de las familias tiene 1 hijo diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista.

Tabla 2.

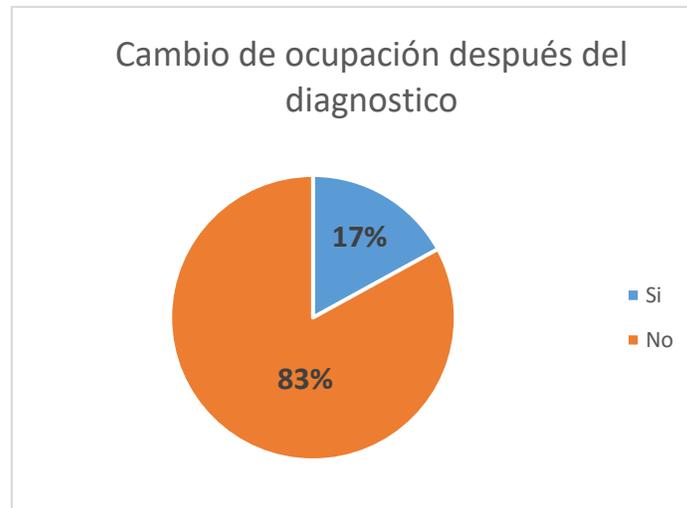
Características sociodemográficas de los padres.

Características de los padres		Frecuencia	%
Estado Civil*	Casado	19	76%
	Unión Libre	5	20%
	Soltero	1	4%
Escolaridad*	Bachillerato	8	17%
	Educación Técnica	12	25%
	Educación Superior	28	58%
Número de Hijos*	1	5	19%
	2	14	52%
	3	3	11%
	4	1	4%
	5	4	15%
Número de Hijos con TEA*	1	25	100%

Nota: Características sociodemográficas de los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista obtenidos en el cuestionario sociodemográfico. Fuente: Datos propios de la investigación.

En cuanto a la ocupación de los padres antes y después de conocer el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de su hijo, se encontró (Véase Gráfico 1) que no hubo un cambio significativo en la ocupación de los padres después de conocer el diagnóstico.

Gráfico 1. Cambio en la ocupación de los padres



Nota: Distribución porcentual según cambio de ocupación de los padres según el Cuestionario Sociodemográfico. Fuente: Datos propios de la investigación.

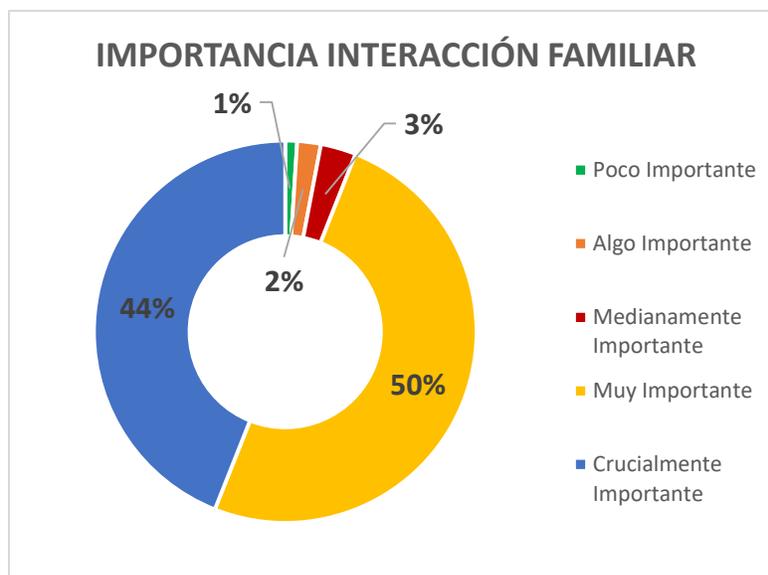
2. Análisis de la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF.

Se realizó la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar ECVF adaptada para Colombia por Córdoba et al. (2011) para evaluar la dinámica familiar en grado de importancia y satisfacción por medio de los factores de Interacción Familiar, Rol Parental, Recursos Familiares y Apoyo para una persona con una condición especial.

Es por lo anterior que, para describir la interacción familiar de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se aplicó el factor de interacción familiar en donde sus indicadores evalúan la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro de dicha relación.

En donde se encuentra (Véase Gráfico 2) que respecto a la Importancia un 1% de las familias encuestadas consideran la interacción familiar Poco Importante; un 2% Algo Importante; un 3% Medianamente Importante; un 50% Muy Importante y un 44% Crucialmente Importante.

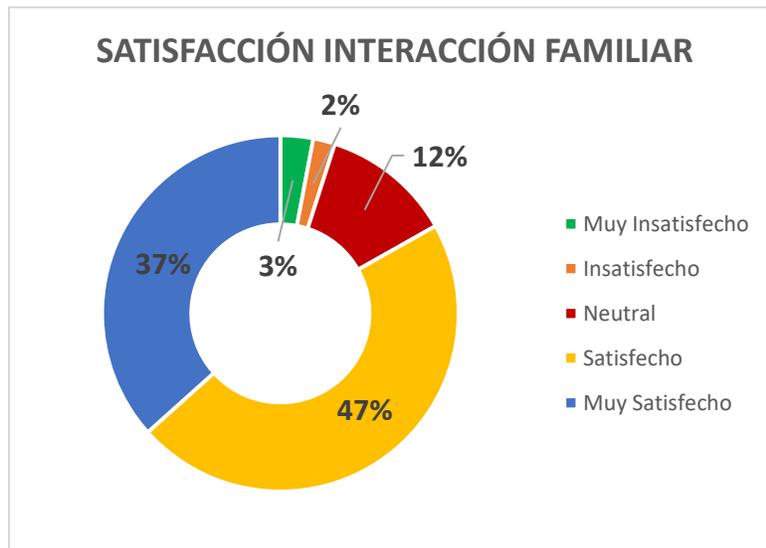
Gráfico 2. Importancia Interacción Familiar



Nota: Distribución porcentual según importancia de la interacción familiar clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=48). Fuente: Datos propios de la investigación.

Respecto a la Satisfacción (Véase gráfico 3) un 3% de las familias encuestadas se encuentran Muy Insatisfechos con su Interacción Familiar; un 2% Insatisfechos, un 12% Neutral; un 47% Satisfechos y un 37% Muy Satisfechos.

Gráfico 3. Satisfacción Interacción Familiar

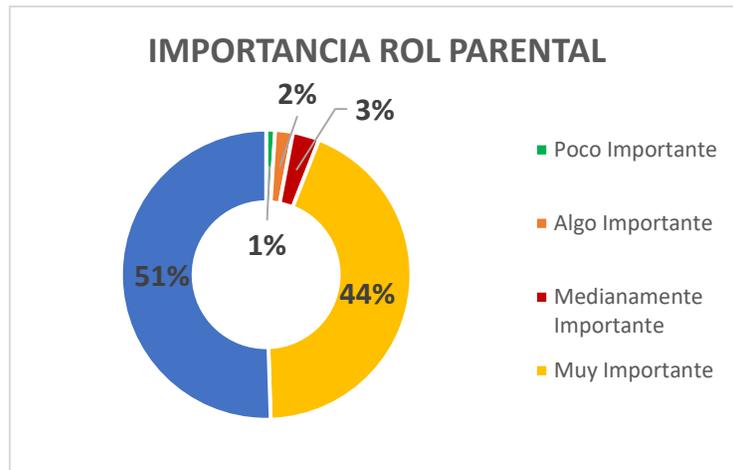


Nota: Distribución porcentual según satisfacción de la interacción familiar según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=46). Fuente: Datos propios de la investigación.

Por otro lado, para evaluar el Rol Parental en niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se aplicó el factor de Rol Parental en donde sus indicadores evalúan la forma en que los adultos de la familia proveen orientación, disciplina y enseñanza al miembro de la familia diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista.

En cuanto a la Importancia (Véase gráfico 4) se encuentra un 1% de las familias encuestadas consideran el rol parental como Poco Importante; un 2% Algo Importante; un 3% Medianamente Importante; un 44% Muy Importante y un 51% Crucialmente Importante.

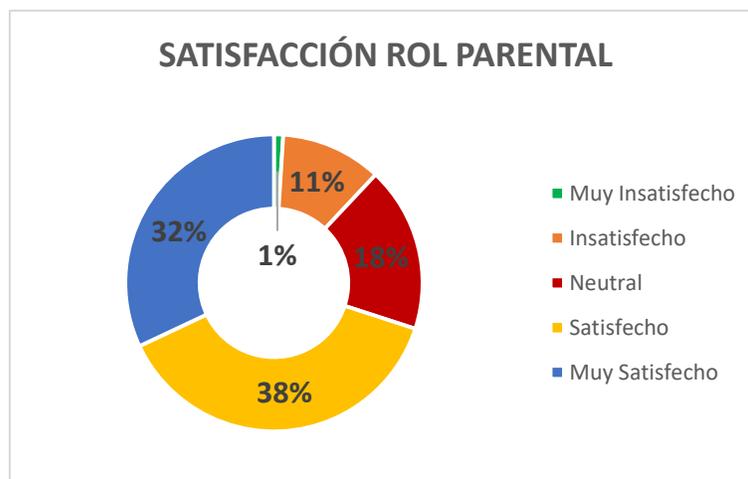
Gráfico 4. Importancia Rol Parental



Nota: Distribución porcentual según importancia del rol parental clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=47). Fuente: Datos propios de la investigación.

Respecto a la Satisfacción presente en el Rol Parental (Véase gráfico 5) un 1% de las familias encuestadas se encuentran Muy Insatisfechos con su rol parental; un 11% Insatisfechos, un 18% Neutral; un 38% Satisfechos y un 32% Muy Satisfechos.

Gráfico 5. Satisfacción Rol Parental

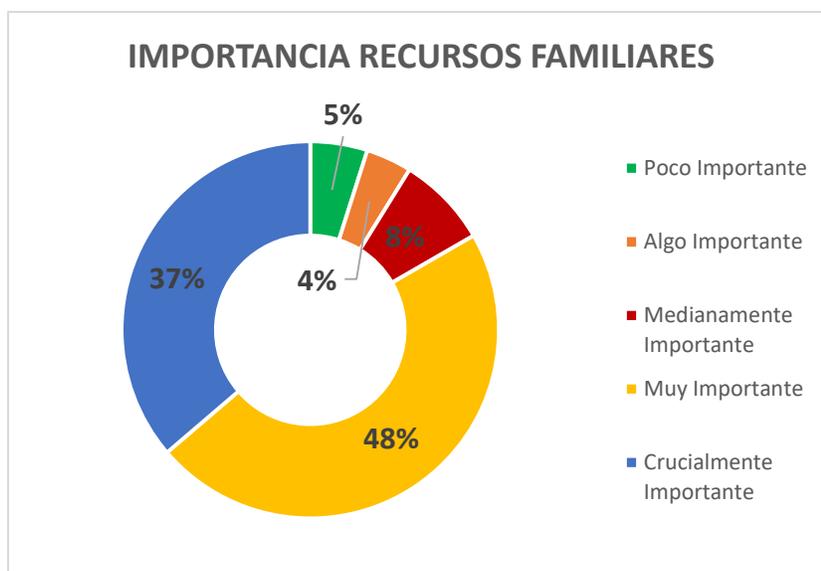


Nota: Distribución porcentual según satisfacción del rol parental clasificada según la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=45). Fuente: Datos propios de la investigación.

Para evaluar los recursos generales de la familia de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se aplicó el factor de Recursos Familiares en donde sus indicadores miden las oportunidades que posee la familia para obtener ayuda externa para las actividades diarias del hogar y para el cuidado familiar y para tener relaciones sociales con personas externas a la familia que proporcionen apoyo para reducir el estrés. Por otro lado, contar con ingresos que le permitan a la familia cubrir los gastos diarios, y además alcanzar las metas individuales.

Respecto a la Importancia de los recursos familiares (Véase gráfico 6) se halla que un 5% de las familias encuestadas consideran los recursos familiares como Poco Importante; un 4% Algo Importante; un 8% Medianamente Importante; un 48% Muy Importante y un 37% Crucialmente Importante.

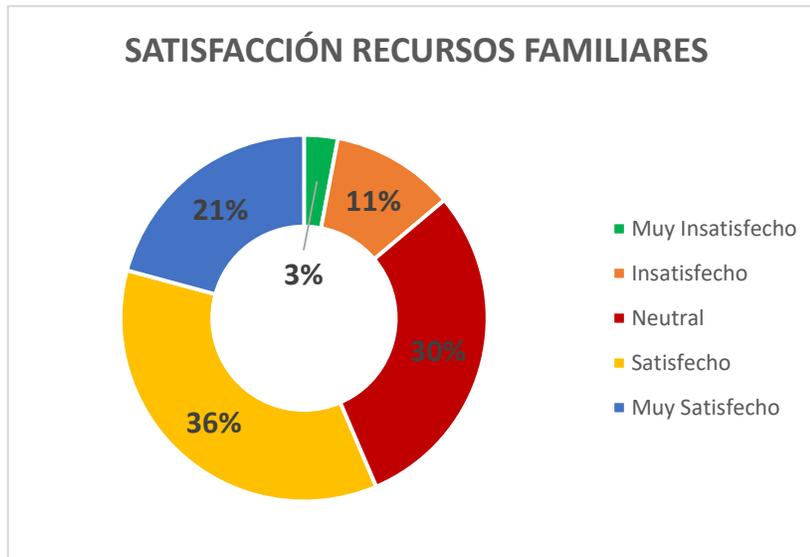
Gráfico 6. Importancia Recursos Familiares



Nota: Distribución porcentual según importancia de los recursos familiares clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=47). Fuente: Datos propios de la investigación.

Respecto a la Satisfacción presente en los recursos familiares (Véase gráfico 7) un 3% de las familias encuestadas se encuentran Muy Insatisfechos con sus recursos familiares; un 11% Insatisfechos, un 30% Neutral; un 36% Satisfechos y un 21% Muy Satisfechos.

Gráfico 7. Satisfacción Recursos Familiares

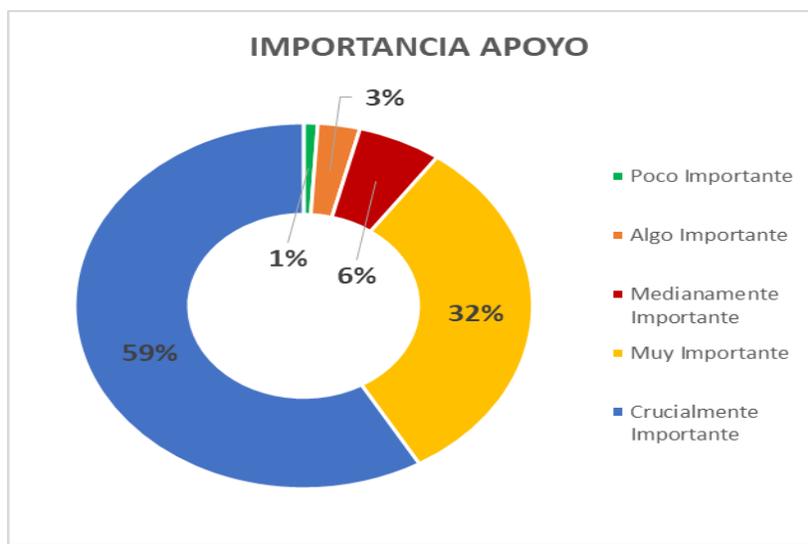


Nota: Distribución porcentual según satisfacción de los recursos familiares clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=46). Fuente: Datos propios de la investigación.

Para Identificar las características de apoyo para los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se aplicó el factor de Apoyo para Personas con una condición especial con describir el apoyo referido a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista para participar en diferentes actividades tales como educación y tiempo libre, y las acciones que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Respecto a la Importancia (Véase gráfico 8) se halla que un 1% de las familias encuestadas consideran el Apoyo como Poco Importante; un 3% Algo Importante; un 6% Medianamente Importante; un 32% Muy Importante y un 59% Crucialmente Importante.

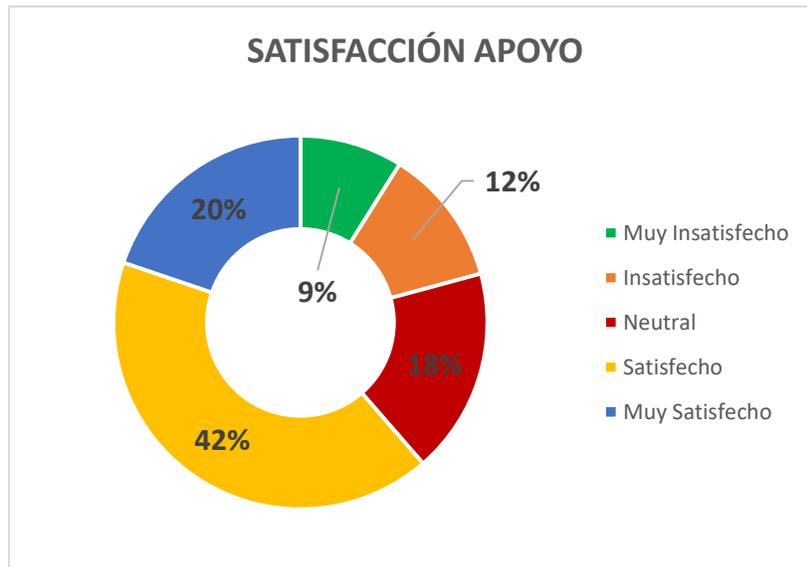
Gráfico 8. Importancia Apoyo para una persona con una condición especial



Nota: Distribución porcentual según importancia del apoyo recibido clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=47). Fuente: Datos propios de la investigación.

Respecto a la Satisfacción presente en el apoyo (Véase gráfico 9) un 9% de las familias encuestadas se encuentran Muy Insatisfechos con el apoyo; un 12% Insatisfechos, un 18% Neutral; un 42% Satisfechos y un 20% Muy Satisfechos.

Gráfico 9. Satisfacción Apoyo para una personas con una condición especial



Nota: Distribución porcentual según la satisfacción del apoyo recibido clasificada según lineamientos de la Escala de Calidad de Vida Familiar (n=45). Fuente: Datos propios de la investigación.

4.2 Discusión de Resultados.

Es muy importante resaltar que los resultados de esta investigación han permitido tener una visión más amplia de la dinámica familiar de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, frente a características de interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyo.

La presente investigación tuvo como objetivo determinar las características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar y describir la relación entre los factores de la dinámica familiar y las características sociodemográficas presentes en los padres e hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

A nivel sociodemográfico, la mayoría de los participantes pertenecen al género masculino, esto posiblemente se encuentre relacionado con que la prevalencia del diagnóstico es mucho más significativa en hombres que en mujeres. Los resultados muestran que un 20% de los niños no se encuentran escolarizados, mientras que un 4% se encuentra en párvulos, seguido de preescolar con un 52% y primaria con un 24 %. Por otro lado dentro de las áreas afectadas por el Trastorno del Espectro Autista se encuentra que en su mayoría presentan afectada el área de lenguaje con un 31%, un 28% social, un 18% Emocional, un 11% cognitivo y en un 13% se encuentra afectada el área de psicomotricidad; y el diagnóstico de los niños es en su mayoría Autismo 36% y en menos medida Asperger 12%, según lo reportado por los padres.

En cuanto a las características sociodemográficas de los padres se encuentra que un 76% tienen como estado civil casado y no se encuentra un cambio significativo en su ocupación después de conocer el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de su hijo.

Por otro lado, en cuanto a la ECVF se encuentra que un 50% de las familias consideran la interacción familiar Muy Importante y un 47% se sienten satisfechos con dicha relación. Respecto al Rol parental presente en las familias se encuentra que un 51% se considera Crucialmente Importante y en un 38% se encuentran Satisfechos con dicho rol. En lo que se refiere a Recursos familiares un 48% se considera muy importante y en un 36% se encuentran Satisfechos y en el apoyo que recibe la persona con una condición especial se encuentra que en un 59% se considera Crucialmente Importante y en un 42% se sienten satisfechos con el apoyo que reciben.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

El trastorno de espectro autista se origina desde temprana edad y puede llegar a limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influye negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo, así el apoyo familiar se vuelve muy importante desde el momento del diagnóstico y en la calidad de vida.

Al finalizar la investigación, se evidencia que la dinámica familiar y las características sociofamiliares de los integrantes de la investigación poseen un buen funcionamiento en los factores asociados a interacción familiar en lo que se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación, el cual incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación. En el Rol Parental en la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños diagnosticados con una condición especial de la familia. En los recursos generales familiares y en el apoyo el cual se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con una condición especial para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre, características que son importantes para proporcionarle al miembro de la familia diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista una buena calidad de vida y una dinámica familiar funcional. Por otro lado, los resultados no evidencian cambios significativos en la dinámica familiar de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista respecto a su interacción familiar, rol parental, recursos familiares y rol parental. Por lo cual es necesario explorar a profundidad en futuros estudios.

5.2 Recomendaciones

De acuerdo a la revisión de antecedentes investigativos realizada para dar sustento a la presente investigación, se recomienda continuar realizando investigaciones relacionadas al Trastorno del Espectro Autista dado el incremento del diagnóstico en la ciudad de Valledupar y debido a que nacional y localmente no hay suficientes estudios que respalden teóricamente el Trastorno del Espectro Autista situación que genera desconocimiento en la población.

Basados en los resultados obtenidos en la presente investigación, se recomienda lleva a cabo investigaciones donde la muestra objeto de estudio sea más amplia, con el fin de profundizar en las distintas variables y características presentes en el Trastorno del Espectro Autista.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarracín, Á., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado por <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899008>
- Asociación Americana de Psiquiatría, A. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Estados Unidos: Panamericana.
- Aya, V. & Córdoba, L. (2013). Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *FacMed.*, 61 (2), 155-166, Recuperado por <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/47357>
- 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*. Recuperado por http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida Autism, family and quality of life. *Escuela Profesional de Psicología*. Recuperado por <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1090. Bogotá, Colombia. Recuperado por www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.pdf
- Córdoba, L. Verdugo, M. & Gómez, J. (2011). Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad – adaptación para Colombia, Manual. Recuperado por http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26224/escala_calidad_vida_colombia_manual.pdf

- Fernández, M. Pastor, G., & Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno de Espectro Autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Recuperado por <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787048>
- Frith, U. & Hill, E. (2004). Autism, mind and brain. *Oxford: Oxford University Press*. Recuperado por <https://global.oup.com/academic/product/autism-mind-and-brain-9780198529248?q=Autism%2C%20mind%20and%20brain&lang=en&cc=co#>
- García, C. Sahagún, M. & Villatoro, K. (2017). Calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Orbis*, (36), 65-82. Recuperado por <http://ojs.revistaorbis.org.ve/index.php/orbis/article/view/227>
- García, D. & Rossignoli, J. (2015). Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado por <https://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>
- Garrote, D. & Palomares, A. (2014). Intervención psicoeducativa ante la diversidad. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha. Recuperado por <https://books.google.com.co/books?id=3n6BAAAQBAJ&pg=PT40&dq=trastorno+del+espectro+autista&hl=es419&sa=X&ved=0ahUKEwiF9aN6sjTAhUEMyYKHTGqCec4FBD0AQhPMAk#v=onepage&q=trastorno%20del%20espectro%20autista&f=false>
- Hernández, R. (2014). Metodología de la investigación. McGraw Hill. Edición 6. México D.F. Recuperado por <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

- Hernández, V., Calixto, B., & Aguilar, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Intercontinental de Psicología y Educación*, 14 (1), 73-90. Recuperado por <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80224034005>
- Keen, D., Reid, F. & Arnone, D. (2010). Autism, ethnicity and maternal immigration. *The British Journal of Psychiatry*, 196, 274-281 Recuperado por <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/autism-ethnicity-and-maternal-immigration/F6DB1AEE1A0CC82EEC745FE94C1B98F5>
- López, S. & García, C. (2008). La conducta socio-afectiva en el trastorno autista: descripción e intervención psicoeducativa. *Pensamiento Psicológico*, 4 (10), 111-121. Recuperado por <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80111670007>
- Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*. Recuperado por http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es.
- Mesa, F. (2015). Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres. (Tesis de pregrado). Universidad de la laguna. España. Recuperado por <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1038>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013) MinSalud incluye en el estudio de salud mental el autismo. Recuperado por <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/salud-mental-el-autismo.aspx>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Trastorno del espectro autista. Recuperado por <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

- Pino-López, M. & Romero-Ayuso, D. (2013). Trastornos del espectro autista y exposiciones ocupacionales de los progenitores. *Salud Pública*, Madrid, España. Recuperado por <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17025627008>
- Reyes, J. (2013). Autismo y Familia: Una relación silenciosa. (Trabajo de grado). Universidad del Valle, Santiago de Cali. Recuperado por <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/7567/1/CB-0491648.pdf>
- Rodríguez, M. (2012). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia: Mi hijo después de la crisis. *ProQuest Central*. (10), 12-20. Recuperado por <http://proxy.bidig.areandina.edu.co:2048/login>
- Sánchez, J. (2016). El autismo, una enfermedad poco conocida. *El Pilón*. Recuperado por <http://elpilon.com.co/autismo-una-enfermedad-poco-conocida/>
- Schaefer, G. & Mendelsohn, N. (2008). Genetics evaluation for the etiologic diagnosis of Autistic Spectrum Disorder. *Genetics in Medicine*, 10 (1), 4-12 Recuperado por http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/genetica/genetics_evaluation_for_the_etiologic_diagnosis_of_autism_spectrum_disorders_published_version_.pdf
- Simarro, L. (2013). Calidad de vida y educación en personas con autismo. Madrid: *Síntesis*. <https://www.sintesis.com/educar-instruir-71/calidad-de-vida-y-educacion-en-personas-con-autismo-libro-1750.html>
- Talero, C. Echeverría, C. Sánchez, P. Morales, G. & Vélez, A. (2015). Trastorno del espectro autista y función ejecutiva. *Acta Neurológica Colombiana*, 31(3), 246-252. Recuperado por http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482015000300004&lng=en&tlng=es.
- Vázquez, M. (2015). La atención educativa de los alumnos con trastorno del espectro autista, Intervención en centros de atención múltiple. México: Instituto de educación

de Aguascalientes. Recuperado por

<http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2Academicos/13LibroAutismo.pdf>

Viveros, E. & Vergara, E. (2014). Familia y dinámica familiar, Cartilla dirigida a

facilitadores para la aplicación de talleres con familias. Recuperado por

<http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>

Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals London:*

Robinson. Recuperado por

https://books.google.com.co/books/about/The_Autistic_Spectrum.html?id=2L6IAA-AACAAJ&redir_esc=y

ANEXOS

ANEXO A

1. Consentimiento Informado Institución

Valledupar, 2018.

Institución

Ciudad

Asunto: Consentimiento informado para la participación en el proyecto de investigación “Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar”.

Cordial Saludo.

Las estudiantes de Psicología, Laura Mieles Zabaleta y María Daniela Guerra Núñez de la Fundación Universitaria del Área Andina, realizarán una investigación denominada, “Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar” producto del Semillero de Investigación de Psicología Clínica PSICLIN, perteneciente al grupo de investigación Pensamiento Diverso. Dicha investigación, tiene como objetivo describir las características sociofamiliares, relacionadas al rol parental, interacción familiar, recursos generales de la familia y apoyo, se trata de un proyecto de investigación con una finalidad académica, donde los datos obtenidos se tratarán confidencialmente.

Para la realización del proyecto se hará la aplicación del cuestionario sociodemográfico y de la Escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada para Colombia realizada por Córdoba, Verdugo y Gómez en (2011). Por tanto, se requiere la colaboración del centro y las familias, para así describir las características de dichas familias.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento yo _____ identificado con cédula de ciudadanía No. _____, autorizo a las estudiantes Laura Mieles Zabaleta y María Daniela Guerra Núñez para la realización de la investigación en la institución.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en la ciudad de Valledupar el día ____ del mes de _____ del año _____.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

C.C. No.

FIRMA DE LAS ESTUDIANTES

C.C. No.

C.C No.

2. Consentimiento Informado Familiar

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN LA INVESTIGACIÓN:

“Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar”

Las estudiantes de Psicología Laura Mieles Zabaleta y María Daniela Guerra Núñez de la Fundación Universitaria del Área Andina, realizarán una investigación denominada, “Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar” producto del Semillero de Investigación de Psicología Clínica PSICLIN, perteneciente al grupo de investigación Pensamiento Diverso, en la modalidad de opción de grado, bajo la tutoría de la docente Giselle Olivella López. El cual tiene como objetivo describir las características sociofamiliares en niños diagnosticados con TEA, relacionadas al rol parental, interacción familiar, recursos generales de la familia y apoyo. Por tanto, su decisión de participar en la presente investigación es voluntaria, se trata de un proyecto de investigación con una finalidad académica, donde los datos obtenidos se tratarán confidencialmente y no serán divulgados a nivel particular, familiar y personal.

Objetivo de la Investigación

El propósito principal es determinar las características sociofamiliares de niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista en una institución de la ciudad de Valledupar.

Procedimiento

Se hará la aplicación de un cuestionario sociodemográfico, y de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con una condición especial, adaptada para Colombia por Córdoba, Verdugo y Gómez en (2011), la anterior escala está agrupada en 5 factores, de los cuales se aplicarán 4: Interacción Familiar, Recursos Familiares, Rol Parental y Apoyo Familiar. Factores que constan de 33 ítems. Para diligenciar esta escala se requiere de un tiempo aproximado de aplicación de 30 minutos.

Resultados

Los resultados de este proyecto contribuirán a describir las características sociofamiliares de niños diagnosticados con TEA, su relación con sus características sociodemográficas, su interacción familiar, recursos generales familiares, rol parental y apoyo, esto, con el fin de generar conocimiento científico. Se realizará la socialización los resultados obtenidos, a nivel familiar entregando un informe de los factores evaluados. Cabe resaltar que el informe no es diagnóstico, ni arroja resultados distintos a los descritos en la investigación. Los resultados se socializarán en medios de difusión científica y académica. Asimismo, debe tener en cuenta que su participación es voluntaria.

Confidencialidad

Toda la información obtenida del estudio se mantendrá bajo estricta confidencialidad, velando por su integridad y dignidad. Los datos serán utilizados únicamente por el personal investigador, los cuales podrán ser publicados en cualquier medio científico como revistas, ponencias, congresos, entre otros; respetando la confidencialidad y anonimato de los participantes.

Derecho a participar o retirarse de la investigación

Usted podrá participar voluntariamente en la investigación o retirarse de la misma en el momento que así lo considere, sin necesidad de una explicación o justificación al personal investigador.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento con respecto al proyecto de investigación Características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de una institución de la ciudad de Valledupar, de haber recibido las explicaciones verbales sobre el proyecto y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, y habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión libre y consciente, voluntariamente manifiesto yo _____ identificado con Cedula de Ciudadanía No. _____, he decidido participar en la investigación, realizada en la institución, por las estudiantes de Psicología de la Fundación Universitaria del Área Andina, Laura Mieles Zabaleta y María Daniela Guerra Núñez, en calidad de acudiente de _____.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado en la ciudad de Valledupar, el día ____ del mes de _____ del año _____.

FIRMA DEL ACUDIENTE

C.C. No.

FIRMA DE LAS ESTUDIANTES

C.C. No.

C.C. No.

Información Adicional: Semillero de Investigación en Psicología Clínica PSICLIN, Grupo de Investigación: Pensamiento Diverso, Fundación Universitaria del Área Andina. Tutora del proyecto: Psi. Giselle Olivella López. Docente, Programa de Psicología, Fundación Universitaria del Área Andina. Autoras del Proyecto: Estudiante Laura Mieles Zabaleta. Teléfono: 3107362717. Correo electrónico lmieles2@estudiantes.areandina.edu.co. Estudiante María Daniela Guerra Núñez. Teléfono: 3188753533. Correo electrónico mguerra11@estudiantes.areandina.edu.co.

ANEXO B

1. Cuestionario Sociodemográfico CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Estudio de características sociofamiliares de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Marque con una X

1. INFORMACIÓN DE LOS PADRES

1.1 INFORMACIÓN DE LA MADRE

1.1.1 Edad _____

1.1.2 Estado Civil

Soltero Casado Unión Libre Separado o Divorciado Viudo

1.1.3 Escolaridad

Primaria Bachillerato Educación Técnica Educación Superior

1.1.4 Número de Hijos

1 2 3 4 5 6 o más

1.1.5 Número de Hijos diagnosticados con TEA

1 2 3 4 5 6 o más

1.1.6 Ocupación

Antes del diagnóstico _____ Después del diagnóstico _____

1.1.7 Profesión _____

1.1.8 ¿Vive con los hijos?

Sí No

1.2 INFORMACIÓN DEL PADRE

1.2.1 Edad _____

1.2.2 Estado Civil

Soltero Casado Unión Libre Separado o Divorciado Viudo

1.2.3 Escolaridad

Primaria Bachillerato Educación Técnica Educación Superior

1.2.4 Número de Hijos

1 2 3 4 5 6 o más

1.2.5 Número de Hijos diagnosticados con TEA

1 2 3 4 5 6 o más

1.2.6 Ocupación

Antes del diagnóstico _____ Después del diagnóstico _____

1.2.7 Profesión _____

1.2.8 ¿Vive con los hijos?

Sí No

2. INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

2.1 Estrato de residencia

1 2 3 4 5 6 o más

2.2 ¿Cuántas personas habitan en el hogar?

1 2 3 4 5 6 o más

3. INFORMACIÓN DEL HIJO/A DIAGNOSTICADO

3.1 Género

Masculino Femenino

3.2 Fecha de Nacimiento _____

3.3 Edad _____

3.4 Edad del diagnóstico _____

3.5 Escolaridad

Preescolar Primaria Bachillerato Educación Técnica Educación Superior

4. DIAGNÓSTICO

Autismo Asperger Autismo Leve Autismo Atípico
 Autismo de Alto Funcionamiento Síndrome de Rett
 Trastorno Desintegrativo Infantil Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

4.1 Áreas afectadas

Social Lenguaje Cognitivo Emocional Psicomotricidad
Otro _____

4.2 Condición médica adicional _____

4.3 Servicios de salud recibidos en la institución

Psicología Fonoaudiología Fisioterapia Terapia Ocupacional

4.5 Servicios de salud recibidos fuera de la institución

Psicología Neuropsicología Neuropediatría
 Psiquiatría Fonoaudiología Fisioterapia Terapia Ocupacional

2. Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR ADAPATACIÓN PARA COLOMBIA (CÓRDOBA, GÓMEZ, VERDUGO, 2011).

Escala realizada en 2011 para determinar la dinámica familiar después del diagnóstico de un miembro de la familia con una condición especial.

Se evalúa los factores de Interacción Familiar, Rol Parental, Recursos Familiares y Apoyo para personas con una condición especial.

Marque con una X las siguientes escalas:

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: Marque con una X la IMPORTANCIA:

- Si marca 1... está diciendo que es **POCO IMPORTANTE**.
- Si marca 2... está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE**.
- Si marca 3... está diciendo que es **MEDIANAMENTE IMPORTANTE**.
- Si marca 4... está diciendo que es **MUY IMPORTANTE**.
- Si marca 5... está diciendo que es **CRUCIALMENTE IMPORTANTE**.

Segundo Paso: Marque con una X la SATISFACCIÓN:

- Si marca 1... está diciendo que es **MUY INSATISFECHO**.
- Si marca 2... está diciendo que es **INSATISFECHO**.
- Si marca 3... está diciendo que es **NEUTRAL**.
- Si marca 4... está diciendo que es **SATISFECHO**.
- Si marca 5... está diciendo que es **MUY SATISFECHO**.

Ejemplo:

1. Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.				
1	2	3	4	5
				X

El 5 en IMPORTANCIA, indica que le parece crucialmente importante que su familia disfrute el tiempo que pasa reunida.

2. Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.				
1	2	3	4	5
		X		

El 3 en SATISFACCIÓN, indica que es neutral con el tiempo que su familia pasa reunida.

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy con que...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa.										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										

ROL PARENTAL

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS												
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy con que...							
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho			
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5			
1	Los miembros de mi familia ayudemos al niño con las tareas y actividades escolares.													
2	Los miembros de mi familia enseñemos al niño como ayudar en el trabajo de la casa.													
3	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida del niño (amigos, profesores, terapeutas etc.)													
4	Los miembros de mi familia enseñemos al niño como llevarse bien con otros.													
5	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca del niño.													
6	Los adultos en mi familia enseñemos al niño a tomar buenas decisiones.													
7	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales del niño.													
8	Los miembros de mi familia ayudemos al niño a aprender a ser independiente.													

RECURSOS FAMILIARES

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy con que...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias cuando lo necesita.										
2	Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesiten estar.										
3	Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.										
4	Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.										
5	Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para manejar el estrés.										
6	Mi familia tenga su manera de controlar los gastos.										
7	Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos proporcionen apoyo.										
8	Los miembros de mi familia tengamos tiempo para alcanzar nuestros intereses individuales.										

APOYO PARA PERSONAS CON UNA CONDICIÓN ESPECIAL

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy con que...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	El miembro de mi familia con una condición especial tenga apoyo para progresar en el colegio.										
2	El miembro de mi familia con una condición especial tenga apoyo para progresar en el hogar.										
3	El miembro de mi familia con una condición especial tenga apoyo para hacer amigos.										
4	El miembro de mi familia con una condición especial tenga apoyo para ser incluido en actividades sociales.										
5	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de mi familia con una condición especial.										
6	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con una condición especial.										
7	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con una condición especial.										
8	Mi familia tenga buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con una condición especial.										