



Calidad de vida de niños con Trastorno Esperto Autista y Asperger

Daniel Fernando Zuluaga Penagos

Daniela Guerra Franco

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Psicología

mayo de 2022

Calidad de vida de niños con Trastorno Esperto Autista y Asperger

Daniel Fernando Zuluaga Penagos

Daniela Guerra Franco

Monografía presentado como requisito para optar al título de Psicólogo

Asesor

Primer asesor(a) Luisa Fernanda Suarez Monsalve

Magister en psicoterapia

Héctor Mauricio Arroyave García

Magister en investigación psicoanalítica

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Psicología

Contenido

Resumen.....	5
Abstract.....	8
Introducción	10
Planteamiento del problema.....	13
Antecedentes de la investigación	20
Antecedentes desde psicología.	23
Antecedentes desde la calidad de vida.....	26
Justificación	28
Marco de referencia conceptual	31
1.2.1 Trastorno Espectro Autista	32
1.2.2 Criterio diagnóstico trastorno espectro 299.00 (f84.0)	33
1.2.2 Calidad de Vida.....	41
1.2.3 Categorías de calidad de vida	46
Objetivos.....	49
Objetivo general.....	49

	4
Objetivo específicos.....	49
Metodología.....	50
Postura epistemológica.....	50
Estrategia metodológica.....	52
Participantes.....	53
Técnica de recolección de datos de caso tipo.....	53
Procedimiento y análisis de la información.....	53
Tabla de matriz categoría.....	1
Consideraciones Éticas.....	1
Resultados y discusión.....	3
Hallazgos familiares de niños con diagnóstico de Trastorno Espectro Autista y Asperger al factor de una facultad de calidad de vida.....	5
Conclusiones.....	24
Referencias.....	27

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo principal analizar los componentes de calidad de vida relacionado de tal forma se menciona los siguientes aspectos o factores de calidad de vida el factor familiar, el factor del desarrollo personal y autodeterminación, factor económico, el factor desde las relaciones sociales y finalmente el factor de la salud y seguridad de tres niños diagnosticados con trastorno de espectro autista y síndrome de asperger, desde la perspectiva de los cuidadores. El método es cualitativo, aún desde lo cualitativo se identifica la forma en que las familias dan sentido al mundo en que viven en cuanto a su calidad de vida, a las experiencias de los niños con TEA y SA y que ha supuesto la utilización de la muestra de caso tipo.

La población con la que llevó a cabo el estudio fue con tres niños identificados con Trastorno Espectro Autismo y síndrome de entre la edad de 7 a 14 años, la cual se realizó vista y entrevista semi estructurada a tres familias ubicada en el municipio de Medellín, Antioquia.

La técnica que se utilizó es historia de vida, con la cual se conoció la perspectiva en cuanto a la calidad de vida de los niños y a la relación de cada una de las familias, además. Se brindó ayuda como materiales de estudio para los padres o cuidadores que en el proceso puedan dentro de sus hogares ser parte de estos cambios variables de los niños, tales como; estrategias adecuadas para cada

uno de los niños, argumentos y perspectivas de vida, relaciones sociales, comunicación asertiva y actividades que permitan seguir desarrollando la investigación.

Nuestra problemática inicial fue comprender que pasa con la educación y desarrollo de los niños en el contexto familiar en cuanto a su desarrollo y calidad de vida, entendiendo que pasa con las familias y los niños en este contexto y como es el desarrollo educativo de los padres con sus hijos. El crecimiento y desarrollo educativo de un niño o niña con condiciones especiales tienen mayores dificultades en cuanto a la incapacidad cognitiva, la atención focal, como sabemos, la discapacidad es un problema ya que implica una deficiencia física o mental y puede ser consecuencia de un defecto corporal, una limitación intelectual o un trastorno que impide o limita a un individuo para realizar ciertas actividades.

En la exploración se identificó algunas similitudes y diferencias vivencias positivas como también negativas, de tal manera se relató desde los cuidadores de cada familia, cómo son los niños cuando los ignoran o no los entienden, la falta de recursos para acceder a la educación tanto los niños y enseñar a los padres para educar a su hijos, la dificultades de la relaciones sociales nuevas y esto podría indicar el grado de reconocimiento y la capacidad de diferenciar entre situaciones o contextos que los hacen felices y la experiencias de emociones.

PALABRAS CLAVES: Calidad de vida, Emociones, Familia, Niños, Trastorno espectro autismo y síndrome asperger,

ABSTRACT

The main objective of this research is to analyze the quality of life of children diagnosed with autism spectrum disorder and Asperger's syndrome from the perspective of caregivers. The method is qualitative, since from the qualitative it identifies the way in which families give meaning to the world in which they live in terms of their quality of life, to the experiences of children with ASD and AS and that has involved the use of the typical case sample. The population with which the study will be carried out will be with 3 caregivers of children identified with Asperger syndrome and autism spectrum disorder in the age of 7 to 14 years, which will be visited in a foundation located in the municipality of Envigado, Antioquia. The technique that will be used is life history, with which the perspective regarding the quality of life of children will be known.

In addition, helpful information such as study materials within their homes will be provided by the caregivers-children such as drawings, assertive communication and activities that allow them to continue developing the investigation. Since it was identified that negative experiences are generated: the caregivers at the foundation have reported how children are when they ignore them or do not understand them, this could indicate the degree of recognition and the ability to differentiate between the situations or contexts that make them happy and what emotions they differentiate and project.

KEY WORDS: Quality of life, autism spectrum disorder and Asperger syndrome, family, needs, information, emotions.

Introducción

La presente investigación tiene como propósito describir los componentes de calidad de vida, desarrollando los estudios investigados, mediante un seguimiento a los cuidadores de personas de la población con trastorno con Autismo y Asperger.

El Trastorno Espectro Autista y Asperger (TEA) Se caracteriza por presentar déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social. Además, patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses (APA, 2013).

Los síntomas del TEA manifiestan en la infancia temprana y su gravedad y presentación varían considerablemente entre los individuos, lo que da lugar a la clasificación de "espectro". Debido a un mayor diagnóstico, la prevalencia del TEA ha aumentado a lo largo de los años, con informes recientes que sugieren que 1 de cada 59 niños tienen TEA en los Estados Unidos (Baio et al., 2018).

El síndrome de Asperger (SA) fue descrito por primera vez por el médico psiquiatra y pediatra austríaco Hans Asperger, en 1944, bajo el nombre de “Psicopatía Autista” (Asperger, 1944). Sin embargo, la denominación de este trastorno fue acuñada por Lorna Wing en 1981 en un artículo publicado en la revista *Psychological Medicine* (Wing, 1981). Esta denominación se basó en el

reconocimiento del trabajo previo realizado por Asperger y, porque la expresión “psicopatía autista” prestaba a confusiones debido a asociación del término “psicopatía” con individuos que presentaban comportamientos psicopáticos y no al sentido técnico de una anomalía en la personalidad.

La realización de esta investigación plantea a la poca calidad de vida que ocupan los niños con condiciones especiales en la sociedad, incluyéndose como principales actores y sujetos de derechos como ciudadanos. Esta investigación se presentó debido al hecho de que este grupo específico usualmente ha sido visto desde una perspectiva difícil de relacionarse con el otro a medida que pasa el tiempo la infancia es una etapa que viene acompañada de retos, nuevos comienzos, relaciones interpersonales con el otro, interacciones sociales, grandes cambios que provocan permanentes estados de transformaciones tanto emocionales, físicos y mentales los cuales influyen en su comportamiento, en sus vínculos y en la calidad de vida.

En el desarrollo de la investigación se justificó varios resultados, dando enfoque a la calidad de vida de niños con TEA en base a los relatos de los cuidadores, familiares y/o los mismos padres. Se observó sobre la falencia principal de una familia en el ámbito de CV calidad de vida, las dificultades que viven estas familias principalmente enfatizando una educación no continua ya que no les enseña como sobre llevar a la población con TEA, aún más cuando estos cuidadores son

afectados directamente por la poca educación que llevan en el proceso por no comprender a los niños con el diagnóstico.

También, el Trastorno Espectro Autista y Asperger (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico, caracterizado por deficiencias marcadas y persistentes en la comunicación e interacción, así como por esquemas limitados e iterativos de comportamiento, intereses o actividades.

El objetivo de esta investigación se llevó a cabo incógnitas para resolver en proceso de investigación. En los resultados la percepción de calidad de vida ha tenido su variable trayectoria para el progreso a través del tiempo y por los desemejantes estereotipados corrientes que abordan el tema desde lo subjetivo, lo objetivo, lo cuantitativo, lo cualitativo, lo biológico y lo sociológico, resolviendo investigaciones para al fin concluir un estudio exacto el bienestar, al nivel de vida, condiciones de vida y calidad de vida. En los hallazgos se evidenció que los niños con Trastorno Espectro Autismo y Asperger, no tiene un nivel de dificultades tan graves ya que, en la perspectiva de los intereses materiales, en el apoyo familiar incondicional.

Es algo que a la fecha es manejable, en esta investigación se brinda una perspectiva de falencia desde lo económico subjetivamente ya que en la economía siempre va a ser falta, llevando a un modelo de sobrevivir, adquisición de apoyo externo para suplir las necesidades educativas en los niños y la misma familia, una de estas falencias incondicionales es la educación y la economía.

Planteamiento del problema

Desde 2008 a 2021 se encuentran inscritos y certificados en el censo del Servicio Nacional de Discapacidad (Senadis) un total de 967 personas con TEA, divididos en 747 hombres y 220 mujeres en el territorio nacional, de los cuales la mayoría tiene edades entre 6 y 15 años. Sin embargo, la distribución de niños y jóvenes con TEA varía por institución o fundación, tales como el Centro Ann Sullivan de Panamá y el Programa de Autismo del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) donde encuentran actualmente miles de niños y adolescentes con este trastorno. Acosta. (2007)

Con el paso del tiempo así mismo configura una preocupación mundial por parte de las familias de estos niños con condiciones especiales, por otra parte la calidad de vida y tiene buenas condiciones y puede ocasionar que en el niño e incluso el cuidador emerjan problemáticas no solo mentales, sino también de desigualdad, de vulnerabilidad, sumado a esto, en la actualidad las entidades encargadas de intervenir brindan una respuesta insuficiente en algunas ocasiones para enfrentar toda esta problemática.

Hasta 2019, el IPHE había señalado un aumento en la cantidad de niños con autismo en Panamá con más de mil 276 estudiantes registrados y diagnosticados.

Según el director general del Centro Ann Sullivan, Aníbal Miranda, la matrícula durante 2020 e inicios de 2021, establecieron 224 familias que aumenta por una cantidad de hijos a más de mil niños con TEA. “Cuando hablamos de familias, es porque nos dedicamos a educarlas para el trato de los hijos que presentan TEA y otras condiciones como síndrome de down o enfermedades raras”, indicó.

Por otra parte evidencian a partir de los altos índices de niños diagnosticados con TEA en varios países, donde existen pocas garantías de recibir una educación de calidad, y apoyo social para la población e inclusión, de desesperanza, de desigualdad; Con esto quiere decir que estas alteraciones influyen en la salud mental del niño y el cuidador perturbando el pensamiento, las emociones, la vulnerabilidad, generando de esta manera que la vida diaria del niño como está afectada e interfiera en la calidad de vida a medida que vaya creciendo.

Por lo tanto, es importante poner la mirada en aspectos relacionados con el buen desarrollo de la calidad de vida en la infancia y adolescencia con Trastorno Espectro Autismo, por lo tanto constituye como una etapa significativa en cada individuo con anterioridad y está acompañada de cambios tanto físicos como mentales por lo tanto usualmente son vistos como niños negativos y disfuncionales a la hora de interactuar con los demás, por esta razón entidades ya mencionadas enfatizan en que su intervención así mismo centre en el favorecimiento de estrategias que encaminan

a los cuidadores. Luego estos niños diagnosticados puedan obtener soluciones y poder garantizar condiciones de mejora en la calidad de vida, para que sean tomados en cuenta como sujetos de derecho y de transformación social.

Si alguien con TEA no tiene calidad de vida según la investigación de los relatos del periódico El Espectador, indican que existen riesgos de depresión, estrés y deterioro de la calidad de vida. Por lo tanto, sino recibe una atención adecuada y necesaria puede ser en el peor de los casos algo catastrófico para el día a día de los niños y los cuidadores.

La idea de la investigación surge de la iniciativa a incógnitas no resultas, principalmente la dificultad a las familias, los mismos niños con Trastorno Espectro Autismo (TEA) desde la observación y como complica en su crecimiento y desarrollo, aprendizajes frente a la educación incluyendo los estudios básicos, complementarios y universitarios, la igualdad frente la socialización e interacción social y en los trabajos laborales de cada individuo.

De algún modo la investigación fue modificando inicialmente, titulada calidad de vida y aspectos vitales de los niños con discapacidad cognitivas Trastorno Espectro Autismo (TEA) y se cambia a solo una línea de la investigación, de calidad de vida de niños con trastorno espectro Autismo y Asperger. De cierta manera fue modificando por perspectiva más adecuada a la investigación, este cambio surge por las lecturas, interacción documental y artículos con TEA.

De cierta manera, en la investigación hubo dificultades, no hay evidencias cualitativas de investigaciones de nuestra misma problemática, en el proceso las personas que fueron parte de nuestra investigación en el momento de hacer las intervenciones físicas de las entrevistas se negaron y no desearon seguir con nosotros, además, la persona encargada que era la intermediaria una la psicóloga se reserva nombre de la psicóloga la cual contaba con quince casos que inicialmente era nuestra muestra, por temas de salud tampoco puedo seguir en nuestra investigación. Y finalmente se volvió a buscar más familias que desearan participar voluntariamente se fue difícil en la participación por miedo o por temas de salud pública COVID -19 no, nos atendieran físicamente y se les dificultaba sacar un espacio para la virtualidad.

Principalmente en los documentos existentes, artículos y referencia bibliográficas adecuadas, ya que no hay investigaciones a la línea de la calidad de vida en niños con TEA en la perspectiva familiar, con resultados cualitativos. Las investigaciones arrojan unos resultados muy puntuales e individuales, evidenciando de manera muy cuantitativas y no se evidencia entrevistas o referencias y artículos de historias y argumentos que conlleven la vida de familias contando su dificultades, fortalezas y experiencias de cómo viven con los niños con TEA. También en sus narrativas de manera muy reiterativa mencionan que los recursos económicos para acceder a una educación privada, la falta de un protocolo para los padre o las familia poder intervenir con los niños con TEA,

en la interacción social les dificulta a menudo ser parte de un grupo social, en las escuelas sufren de discriminación o inclusión e actividades escolares, los recursos continuos para acceder a un terapeuta que les pueda brindar apoyo, asesorías y estrategias para continuar con la condición del niño con TEA.

Principales lecturas que se han tuvieron en cuenta para esta investigación, que de marea de sugerencia pueden recomendar a estas familias, como: El trastorno del espectro autista aspectos etiológico diagnóstico y terapéutico, morfología neuronal en el trastorno espectro autista, trastorno del espectro autista en la unión europea, entre otras lecturas. Que ha hecho la academia sobre detallar el problema sobre la calidad de vida con los niños y las familias, en las consultas en Colombia hay un manual de calidad de vida para la adaptación desde las premisas de este modelo, Park, Turnbull y Turnbull (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Al mismo tiempo, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios son las categorías temáticas dentro de cada dominio y; los indicadores, son los

enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual.

La investigación de cierta manera fomentó hallar una forma posible de tender un instrumento de soporte para la formación profesional e integral de los niños autistas, con nuevas perspectivas bien sea en un contexto escolar o doméstico.

Se propuso que estas herramientas fueran un elemento de soporte y gran apoyo al acompañamiento durante el proceso formativo integral básica de los niños con autismo e involucrando a las familias de estos niños.

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, los investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) con cinco factores Interacción Familiar, Recursos Generales de la Familia, Rol Parental, Salud y Seguridad, Apoyo a las personas con discapacidad (Poston et al. 2003).

Desde la investigación que se asume, existen vacío teórico/explicativo o de abordaje a más investigación muestras más amplias para tener datos exactos frente a la calidad de vida con niños con TEA y tener mejores resultados.

Nuestra pregunta de investigación es comprender frente a una pregunta fundamental para el inicio de la investigación y de tal manera como es la calidad de vida de 3 niños diagnosticados con TEA y Asperger de la ciudad de Medellín.

El crecimiento y desarrollo educativo de un niño o niña con condiciones especiales tienen mayores dificultades en cuanto a la incapacidad cognitiva, la atención focal, como sabemos, el Trastorno Espectro Autismo es una condición que implica una deficiencia física o mental y puede ser consecuencia de un defecto corporal, una limitación intelectual o un trastorno que impide o limita a un individuo para realizar ciertas acciones que sobresalgan en la cotidianidad con efectos negativos como por ejemplo conocer nuevos amigos, tener dificultades sociales, ser parte de un salón de clase, ser flexibles, para ellos no es negociable el afecto físico emocional (tocar o mostrar afecto de cariño), no aceptar que invadan en su espacio físico y espacial, la exigencia en los desniveles de sonidos o ruido, entre otros rasgos que los vulnera y se sientan perturbados.

Es importante tener acciones necesarias e investigar más a fondo el Trastorno Espectro Autismo de manera adecuada con énfasis a descubrir todo tipo de perfectivas para posibilitar nuevas estrategias que brinden efectos en el futuro a los niños y familias con ayuda de los psicólogos después de todo obtener resultados variables cuantitativas para el Trastorno Espectro Autismo y síndrome de Asperger.

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

México, 17 feb (EFE). - Comportamientos antisociales y conductas poco afectivas son algunas características del Síndrome de Asperger, que en al menos 20 % de los casos no se llega a diagnosticar por la complejidad de sus síntomas, por lo que es considerada una "discapacidad invisible". (Cristina Sanchez, pag 1).

Los primeros estudios que plantean que son dos trastornos Trastorno del Espectro Autismo y Síndrome de Asperger, se basan en que las personas con TA presentan un perfil neuropsicológico diferente. Su cociente intelectual verbal (CIV) es mayor que el cociente intelectual manipulativo (CIM), mayor torpeza motora en el TA (Ghaziuddin, Tsai y Ghaziuddin, 1992), el habla "pedante" (prosodia) más común en el TA (Ghaziuddin y Gertein, 1996) y la edad de aparición de los síntomas más tardía también en el TA (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti y Rourke, (1995). Los niños con TEA tienen un coeficiente intelectual medio o alto muy adecuado para comprender, son conscientes en lo intelectual, manejan el tiempo espacio desvariado, bien en un mundo creado por si mismo y a su vez viven en la realidad, aunque son torpes en la motricidad, tiene dificultades en el habla puede ser recurrente o sin avance y demoran en el proceso para el dialogo.

Además, el decreto de la ley de Infancia y Adolescencia: “La Ley 1098 de 2006, en el Artículo 13, define como “los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes de los pueblos

indígenas y demás grupos étnicos. Los niños, las niñas y los adolescentes de los pueblos indígenas y demás grupos étnicos, gozarán de los derechos consagrados en la Constitución Política, los instrumentos internacionales de Derechos Humanos y el presente Código, sin perjuicio de los principios que rigen sus culturas y organización social”.

En si un niño con TEA en su desarrollo constante ocupa el mayor tiempo en obstáculos para acceder a una buena calidad de vida, puede ser perturbador y no motivador, debido al poco alcance de los recursos ya sean económicos y educativos, las intervenciones son afectadas en su salud mental del infante y cuidador, donde desorienta las emociones, el estado de ánimo, entre otras.

Según una investigación, madres de niños con TEA sobre la calidad de vida de estos, Esta condición generalmente inicia en la niñez y las personas que lo presentan dependiendo de las características de desarrollo y del apoyo de los entornos familiares, educativos, laborales y sociales pueden desarrollar una vida adecuada, gratificante y tener una calidad de vida tanto personal como familiar. Los entornos sociales, son fundamentales en el desarrollo de las personas con autismo, al igual que los apoyos tempranos, pertinentes y constantes aportan en el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas. Mattsson, (2020). Continuando con este artículo les menciono algunos relatos de familias que mencionan su perspectiva de vida: “La rabia lo afecta mucho, porque destruye los útiles escolares y a sus hermanas le da miedo y se alejan de él por su agresividad. Además, visitamos

poco a los amigos, por el comportamiento del niño y por los comentarios acerca de nuestro hijo”.

Jasmine Vargas, madre niño de 9 años con autismo, Santo Domingo, República Dominicana.

“La agresividad lo ha afectado mucho en la parte escolar. Él tiene una hora exacta para estar en el salón de clase, y él normalmente no alcanza a llegar a esa hora... el desespero es incontrolable y es ahí donde viene la agresividad. mi hijo sufre con eso”. Amparo Palacios, madre de niño de 8 años con autismo. Directora de Fundautismo Chocó

“Mi hijo tiene dificultades con la regulación de emociones. A veces no puede controlarse. La última vez le rompió los lentes a su amiguito. Luego pidió perdón y se puso muy triste, él no quiere ser agresivo, quiere controlarse, regularse, pero el impulso no lo deja”. Lorena Conrado, madre de niño con autismo de 8 años, Quibdó, Colombia.

Con relación a lo anterior podemos mencionar que hay antecedentes de la investigación según Hernández, Fernández y Baptista (2014) son entendidos: como un apartado que consiste en una revisión de referentes bibliográficos y trabajos relacionados con el tema de investigación, en la cual aportan datos de estudio como: La población, la muestra y los resultados, que sirven como información para fortalecer el problema que se esté investigando.

Igualmente, se constituyeron fuentes primarias de cierta manera aportó algunos estudios, que hacen referencia al TEA ante los antecedentes de esta investigación, inicialmente se utilizarán algunas medidas, y se concretaron términos a rastrear: calidad de vida, Trastorno Espectro Autismo y Síndrome Asperger sus trastornos semejantes. Estos términos se ubicaron en las bases de datos Scielo, Google Académico, Redalyc, DMS IV, DMS V.

Dichas investigaciones dan resultados de la siguiente manera: por año, idioma, población y muestra, facilitando con ello obtener información y búsqueda más precisa y oportuna acerca del tema. El marco teórico en una investigación cualitativa, según Hernández, Fernández y Baptista (2014) es entendido como: “Un proceso de inmersión en el conocimiento existente y disponible que puede estar vinculado con nuestro planteamiento del problema, y un producto (marco teórico) que a su vez es parte de un producto mayor: El reporte de investigación” (p. 60). Esto implica que el proceso de construir el referente teórico de una investigación requiere recoger las teorías que indaguen el tema propuesto y el problema y, como estas, permitirán construir el instrumento para poder indagar el fenómeno y analizar los datos obtenidos.

ANTECEDENTES DESDE PSICOLOGÍA.

En 1978, los psicólogos D. Premack y G. Woodruff definieron la teoría de la mente como la capacidad de atribuir estados mentales a otros. Creer, desear, pensar y sentir son mecanismos innatos

que se van desarrollando, y es a partir del tercer al cuarto año de vida que se consolidan para crear inferencias de los contenidos mentales de otras personas. En esta teoría se plantea que tenemos un sistema representacional de la realidad y un sistema meta representacional de los estados mentales, es decir, una concepción del mundo físico y una concepción de la vida mental.

De algún modo la psicología está en función de resolver, apalancar variedad de estrategias y crear fuentes en desarrollo y de investigación para el Trastorno Del Espectro Autismo y Síndrome Asperger. Por esto, como ciencia, originalmente formó parte de otras dos que constituían la filosofía la primera la epistemología que se refiere al cómo los seres humanos conocen el mundo supone preguntas sobre la sensación, la percepción, la memoria y el pensamiento y la segunda la ética que se centra en el cómo debería comportarse la gente y su práctica se deriva de preguntas acerca de si su comportamiento o reacciones son por naturaleza o son aprendidos, y sólo fue hasta finales del siglo XIX, que surge como una rama separada de ésta, aunque se podría decir que todavía conservan lazos estrechos gracias a que sus fundadores además de psicólogos fueron filósofos, entre ellos, Wilhelm Wundt.

Posteriormente según, Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011, A partir de este modelo enfatiza el empoderamiento de la familia, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Poston et al. 2003) propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar,

sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socioculturales (Schalock & Verdugo, 2002/2003).

Según, Helland y Helland y Posserud et. Al afirmar que muy pocos niños con TEA Presentan solamente y exclusivamente características diagnósticas. Por ejemplo, otros rasgos distintivos del TEA aparecen de forma generalizada, como las dificultades conductuales, la falta de atención/hiperactividad, los problemas con los compañeros en la edad escolar o las dificultades emocionales. Dado que algunas características centrales de TEA (por ejemplo, el lenguaje comprensivo) ejercen diversos efectos sobre la interacción y el funcionamiento familiar, de algún modo hace imprescindible evaluar de manera exhaustiva el impacto que ejercen otras características no diagnósticas sobre el bienestar familiar.

Siguiendo la línea del mismo autor, en el estudio. En las dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con Trastornos del Espectro Autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar. Desde esta perspectiva, Las investigaciones que relacionan calidad de vida familiar y lenguaje en niños con TEA son muy escasas, y sugieren que el estrés emocional de los padres de

niños con TEA esta negativamente asociado con la habilidad de los niños para comunicarse funcionalmente. Sin embargo, hasta la fecha, no se ha estudiado la influencia de las habilidades receptivas del lenguaje en niños con TEA sobre la calidad de vida familiar. Garrido, D., Carballo, G., Franco, V., & García-Retamero, R. (2015).

ANTECEDENTES DESDE LA CALIDAD DE VIDA

Dado que el constructor de Calidad de Vida Familiar -CVF- es multidimensional e incluye medidas subjetivas y objetivas para su valoración, los esfuerzos encaminados al diseño de un instrumento psicométricamente adecuado se han realizado gradualmente y en la actualidad se extiende a grupos de investigación en todo el mundo. Resultado de este interés creciente es la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) Para familias con un miembro con discapacidad desarrollado por el equipo de investigadores del centro de investigación en discapacidad de la Universidad de Kansas en Estados Unidos (Poston et al., 2003).

Siguiendo el mismo autor, menciona que el funcionamiento familiar y las necesidades de los diferentes miembros de una familia con un hijo con TEA pueden evaluarse de diferentes maneras. Uno de los conceptos que mejor recoge esta idea es la calidad de vida familiar, una medida del bienestar de la familia que puede verse alterada por múltiples factores (tanto aspectos personales como ambientales). El estudio de la calidad de vida familiar en el TEA ha centrado especialmente en

su caracterización y en su descripción como un componente diferencial respecto a las familias de niños con desarrollo típico o con otros trastornos del desarrollo, como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) o el Síndrome de Down.

Justificación

1. ¿Por qué es pertinente investigar el tema propuesto?

En una época que se enfrenta a constantes cambios, como es la actual, en donde entidades encargadas de implementar estrategias para favorecer el bienestar humano, coinciden en que la igualdad y las condiciones de vivencia sean dignas sin importar el grupo al que pertenece un individuo. La investigación buscará proporcionar información que será útil para la población, para mejorar el conocimiento sobre el alcance de la problemática y posibles estrategias de afrontamiento para la calidad de vida. De cierto modo el desarrollo de esta investigación ha permitido en la formación profesional ampliar los conocimientos, sobre el bienestar y calidad de vida de la comunidad que se está investigando que en este caso, los niños con TEA y SA, en la cual dicha indagación ha permitido contribuir aprendizajes y orientaciones sobre la realidad, reconociendo que este estudio, pretende servir de orientador a las entidades que puedan intervenir esta problemática y así lograr mejorar las condiciones de la existencia de estos individuos.

2. ¿A quién le sirven los resultados del estudio?

El TEA y SA influye en algunas poblaciones que padezcan de esta condición, para estar al tanto y corresponder experiencias con el otro y los cuidadores describen su bienestar, es precisamente aquí donde radica la importancia que la psicología se ocupe por abordar los problemas adquieren

sin tener una planeación. La información expuesta anteriormente de cierto modo buscará impactar de manera positiva al lector, en la formación educativa puede servir de identificación o curiosidad, ayudando a mejorar la calidad de vida de una persona conocida sea familiar o amistad ya que el proyecto como tal brindará alternativas de solución y ayuda para los cuidadores de niños con TEA y SA.

3. . ¿Por qué es importante para la universidad?

Probablemente los mismos estudiantes en carrera y docentes en ejecución , darle importancia a esta población, generar los recursos educativos y académicos y no sea vista solo como agentes que están en situación de riesgo y vulnerabilidad, aquí el interés apunta a reconocerlos como sujetos de derecho y activos en los procesos de transformación social, en personas que pueden resolver sus problemas ayudándose de los recursos con lo que cuentan, las redes de apoyo y sus propias capacidades cognitivas, entre otras, lo cual sería importante indagar a partir hacer parte de la buena calidad de vida por parte de los cuidadores, sobre cuál es la percepción que tienen acerca de todos estos cambios, y así poder contribuir a partir de los resultados encontrados a que se logre llegar a un entendimiento y a un reconocimiento de las potencialidades con las que cuentan estos niños con condiciones especiales.

4. ¿Por qué es importante para el psicólogo en formación?

Un psicólogo deberá entender y tener la capacidad de llevar un proceso de evaluación y diagnósticos para esta población del TEA y SA. El buen desarrollo a una pedagogía entendible, antes de diagnosticar, ejecutar todos los protocolos para dar un diagnóstico adecuado. De tal manera. Los psicólogos deben empezar a diseñar protocolos, para el crecimiento y desarrollo con los niños, además involucrar de manera directa a los padres, enseñar, educar para confrontar todas las dificultades, utilizando la terapia. Para esto es importante en la investigación formación en la academia enfatizar en las enfermedades del neuro desarrollo. El TEA es una situación a medida que los pacientes van progresando, los psicólogos crean nuevos procedimientos para ayudar a los pacientes.

Marco de referencia conceptual

La historia se inicia en 1944, cuando el pediatra Vienés Hans Asperger (1906- 1980) publicó en su tesis doctoral una descripción de cuatro niños con habilidades sociales, lingüísticas y cognitivas muy inusuales y en el que el retraso mental no era prominente. Utilizó el término "psicopatía autista" para referirse a lo que consideraba una forma de desorden de la personalidad (Frith, 1991). Un año antes, el psiquiatra norteamericano Leo Kanner había publicado el artículo "Autistic Disturbances of Affective Contact" en el "Scientific Journal" en el que hacía una descripción de 8 niños y 3 niñas que parecían apartados o indiferentes a otras personas, resistentes a los cambios ambientales, involucrados en actividades repetitivas, con fracaso en el desarrollo del lenguaje, buen potencial cognitivo en las tareas no verbales, una normalidad a nivel físico y con una buena coordinación muscular. Cuando los niños crecieron, observó ausencia evidente de juego simbólico, fascinación por objetos que manejaban a menudo hábilmente, mutismo o habla que parecía carecer de intención comunicativa y talentos aislados o habilidades especiales que se expresaban en hechos notables de memoria repetitiva, cálculo y otras competencias. Kanner eligió el término "autismo infantil precoz" para describir el cuadro de estos niños (Mardomingo, 2003).

Ambos autores, con independencia uno del otro, describían una pauta de síntomas similar y usaban el término "autista" de la misma forma. El trabajo de Asperger se publicó en alemán y su

contribución no fue reconocida hasta los años ochenta cuando su trabajo fue traducido por Lorna Wing en 1981, quien a su vez fue la primera en utilizar la categoría "Síndrome de Asperger". El trabajo de Kanner en cambio fue publicado en inglés y desde el comienzo ha sido reconocido como pionero en la descripción del síndrome.

1.2.1 Trastorno Espectro Autista

En relación, los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de afecciones con inicio en el periodo del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o de la inteligencia. Los trastornos del neurodesarrollo concurren frecuentemente; Por ejemplo, los individuos con un Trastorno Espectro Autista y Asperger a menudo tienen una discapacidad intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual) y muchos niños con un Trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) también tienen un trastorno específico del aprendizaje.

Para algunos trastornos la presentación clínica incluye síntomas por exceso, además de los debidos al déficit y al retraso en el alcance de los hitos esperados. Por ejemplo, el Trastorno Espectro

Autista y Asperger se diagnostica solamente cuando los déficits característicos de la comunicación social están acompañados por comportamientos excesivamente repetitivos por intereses restringidos y por las insistencias en la monotonía. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p. 34)

Además, el mismo autor señala, dentro del diagnóstico del Trastorno Espectro Autista y Asperger, las características clínicas individuales se registran a través del uso de especificadores (con o sin déficit intelectual acompañante; con o sin deterioro del lenguaje acompañante; asociado a una afección médica/genética o ambiental/adquirida conocida; asociada a otros trastornos del neurodesarrollo, mental o del comportamiento), además de especificadores establecidas; gravedad). Estos especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Por ejemplo, muchos individuos previamente diagnosticados de trastorno de asperger ahora recibirán un diagnóstico del Trastorno Espectro Autista y Asperger sin deterioro intelectual ni del lenguaje. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p. 34)

1.2.2 Criterio diagnóstico trastorno espectro 299.00 (f84.0)

Con la publicación del DSM5 (APA, 2014) en el 2013(1), la clasificación y criterios en el campo del autismo quedaron modificados notablemente comparados con las clasificaciones previas

(DSM-IV-TR). En el DSM5, los diferentes trastornos del espectro autista incluidos en el DSM IV-TR (Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, entre otros) desaparecen para quedar todos englobados en una única nomenclatura de Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

Con el DSM 5, la variabilidad fenotípica del cuadro queda reflejada a través de sus especificadores y modificadores que acompañarán al diagnóstico (1). Los especificadores hacen referencia a si el trastorno está o no asociado a una afección médica o genética (como sería el caso del X-frágil o trastorno de Rett), o a un factor ambiental conocido o a otro trastorno del desarrollo neurológico (epilepsia...), mental o del comportamiento describen factores relacionados con la gravedad del cuadro clínico, a causa del niño presenta o no: déficit intelectual, deterioro de lenguaje, posibles trastornos comórbidos y, por último, la presencia de catatonía. Con la nueva clasificación del DSM5, los criterios de inclusión son más específicos y estrictos, incluyendo por ejemplo las alteraciones sensoriales (hipo o hipersensibilidad) dentro de la dimensión de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas y repetitivas. Ello reduce la posibilidad de falsos positivos, pero también el TEA del DSM5 es menos sensible a detectar e incluir cuadros clínicos menos graves, como sería el grupo que presentaba alteraciones en la dimensión socioemocional y de la comunicación pragmática, sin presentar síntomas en el área de las conductas repetitivas que

anteriormente se incluían en el DSM IVTR. Este grupo en concreto, dentro de la nueva clasificación del DSM 5, quedaría probablemente incluido en el trastorno de la comunicación social, que recoge las alteraciones y dificultades en el uso pragmático de la comunicación, sin presencia de conductas repetitivas, ni alteraciones sensoriales. Categoría diagnóstica, por el contrario, no exenta de críticas.

Tabla I. Criterios de los Trastornos del DSM 5

Trastorno Espetro Autista y Asperger

A. Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción

social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado:

- Deficiencias de reciprocidad socioemocional, que puede presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social
- Graves dificultades en la comunicación no verbal que se hacen presentes en la interacción social; la presentación va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada con el contacto ocular y el

lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual

- Interferencia para desarrollar y mantener relaciones sociales adecuadas al nivel de desarrollo (aparte de con los cuidadores); la presentación va desde dificultades para ajustar la conducta social a diferentes contextos, dadas las dificultades para compartir juego imaginativo y para hacer amistades, hasta una falta aparente de interés en las personas.

B. Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos:

- Comportamientos motores, verbales o uso de objetos de forma estereotipada y repetitiva (como una estereotipia motora simple, uso de objetos de forma repetitiva o frases idiosincrásicas)
- Adhesión excesiva a las rutinas, patrones de comportamiento ritualizados de tipo verbal o no verbal o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores,

insistencia en una misma ruta o comida, preguntas repetitivas o angustia extrema por pequeños cambios)

- Intereses excesivamente fijos y restringidos que son anormales, ya sea en su intensidad u objeto (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes)
- Híper o hiporreactividad sensorial o interés sensorial inusual por aspectos del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta negativa a sonidos específicos o texturas, oler o tocar excesivamente los objetos, fascinación por las luces o por dar vueltas a los objetos)

C. Los síntomas deben presentarse en la primera infancia, aunque pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades. D. El conjunto de síntomas crea interferencia en el

funcionamiento del día a día.

Fuente: American Psychiatric Association, 2014

Tabla II. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)		
Categoría dimensional del TEA en el DSM5	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atención
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin apoyo in situ, aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social	Interferencia significativa en, al menos, un contexto

Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas	Presenta un inusual o excesivo interés, pero no interfiere
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia	No interferencia
Fuente: American Psychiatric Association, 2014.		

Según, APA, (2013). El fenotipo del autismo no es idéntico en las personas afectadas. La heterogeneidad de la progresión de la enfermedad, la gravedad de sus síntomas y los diversos trastornos asociados comórbidos llevan a creer en sustratos neurológicos variables de la enfermedad. Actualmente, existe un debate en curso acerca de cuán permanentes son las alteraciones neuro morfológicas en el cerebro y si existe una plasticidad reversible de tales cambios. Diversas

investigaciones se han dedicado a los períodos críticos en el desarrollo del cerebro en el cual son sensibles a factores ambientales (LeBlanc & Fagiolini, 2011; Berger et al., 2013).

Argumenta, Amaral et al, Blatt, Nickl-Jockschat et al., (2012), La comprensión de la anatomía y la patología del cerebro de las personas con TEA es muy limitada. muy pocos estudios post mortem se han llevado a cabo utilizando muestras de tejido de personas con TEA. Una de las principales razones es la escasez de tejido cerebral disponible para la investigación. Además, el tejido cerebral post mortem recolectado no siempre está en condiciones óptimas debido a los altos intervalos desde que el donante fallece hasta que el cerebro se recupera y se sumerge en el fijador.

Se relaciona, la heterogeneidad genética del TEA ha dificultado la identificación de genes específicos asociados con el trastorno, lo que ha obstaculizado los esfuerzos por develar los mecanismos involucrados (State & Levitt, 2011). Los genes han relacionado con el TEA se pueden agrupar en tres categorías amplias participan en la estructura y actividad de las sinapsis (Etherton et al., 2011a, b; Peca & Feng, 2012), participan en la síntesis de proteínas (Kelleher & Bear, 2008) y los implicados en la regulación de la expresión génica (van Bokhoven, 2011). Muchos de ellos codifican proteínas que tienen una función sináptica clara, se les atribuye un rol neurocéntrico en el TEA, en la cual se ven afectadas, directa o indirectamente, la sinaptogénesis, la estructura y función de las neuronas y la conectividad funcional local y de largo alcance en el SNC (Jan & Jan, 2010; Peca &

Feng; Bourgeron, 2015; Long et al., 2016; O'Reilly et al., 2017; Martínez-Cerdeño et al., 2017; Joensuu et al., 2018; Guang et al.; Falougy et al., 2019).

1.2.2 Calidad de Vida

Para algunos autores, el concepto de Calidad de Vida se origina a fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Smith, Avis & Assman, 1999). Siguiendo la misma línea definiendo calidad de vida, estará vinculado a conducta y bienestar, Shaw (1977). Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidades de vida.

Por lo tanto, es importante poner la mirada en los aspectos relacionados con el buen desarrollo de la salud mental del niño en su crecimiento y satisfacción de su calidad de vida, según (Haas, 1999). Como una manera de enfrentar este dilema, partidarios de dividir el constructo CV en subáreas específicas, han propuesto reducir la confusión entre éste y los factores que contribuyen a ella, evitando así problemas en identificar resultados de tratamientos o variables de la enfermedad en

siguiendo un poco más la línea de calidad debida y bienestar en relación a un buen constructo de vida, según, Taillefer, Dupuis, Roberge & Lemay, (2003).

Esta especificidad de la evaluación de la CV en áreas concretas de la vida de las personas ha permitido el desarrollo de conceptos secundarios, como lo es la CV relacionada con la salud, al referirnos al nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010).

Al respecto, Jenkins (1992) plantea que las respuestas de los pacientes con enfermedad mental pueden reflejar idealmente su situación actual física, psicológica y social y que estas respuestas pueden estar mediadas por expectativas individuales, deseos personales o estado mental, pudiendo en esta evaluación surgir errores frecuentes por distorsiones perceptuales, carencia de insight, ilusiones y respuestas prejuiciadas por las limitaciones del uso de metodologías de auto respuesta. Jenkins concluye que la evaluación en CV debe estar basada en fenómenos observables o descriptivos específicos, teniendo cuidado con el uso de las ponderaciones personales, los cuales pueden ser perjudicados por la medicación, funcionamiento cognitivo o emocional y motivaciones por mejorar su vida. sumado a lo anteriores posturas de diversos autores, el hecho de que la población de niños y adolescente padecieran de diversas complejidades en la vivencia y experiencia

de cómo se vive, sin número de situaciones problematizadora y no desde cómo ellos pueden percibir su bienestar y satisfacción con la vida.

Acogiendo un poco más de argumentos y teoría, desde una óptica distinta, aunque complementaria, Ferrans (1990a) sugiere que las aproximaciones a la CV han seguido por dos rumbos: (a) la vida normal y (b) evaluativas. La primera da cuenta de cuán bien funciona un individuo dentro de la sociedad a través de indicadores observables y en la segunda cómo la persona percibe aspectos particulares de su vida, utilizándose para ello variados instrumentos (Bradley et al., 2010).

Tal como ya se ha planteado, es necesario distinguir CV de otros conceptos, como estado funcional, satisfacción con la vida, bienestar o estado de salud, pues a menudo investigaciones en esas áreas son interpretadas como mediciones en CV en su perspectiva, según (Haas, 1999). Como una manera de enfrentar este dilema, partidarios de dividir el constructo CV en subáreas específicas, han propuesto reducir la confusión entre éste y los factores que contribuyen a ella, evitando así problemas en identificar resultados de tratamientos o variables de la enfermedad (Taillefer, Dupuis, Roberge & Lemay, 2003). Esta especificidad de la evaluación de la CV en áreas concretas de la vida de las personas ha permitido el desarrollo de conceptos secundarios, como lo es la CV relacionada con la salud, al referirnos al nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de

diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010).

La medición de la calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un proceso complejo, no solo por la falta de instrumentos estandarizados específicos, ya que la mayoría han sido diseñados para personas con discapacidad intelectual (Schalock y Keith, 1993; Cummins, 1993; Schalock, 1990; Felce y Perry, 1995) sino también por las dificultades de interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva de las personas con tea, que afectan a diversas dimensiones de la calidad de vida: relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, etc. (Plimley, 2007).

La evaluación de la calidad de vida debe abarcar tres ámbitos: la persona con TEA, los profesionales que desean ofrecer un servicio de calidad y las familias que demandan un buen servicio (Schalock, Gardner y Bradley, 2009).

Es necesario desarrollar modelos integrales de calidad, tanto en el marco de las organizaciones como en todos los ámbitos (familia, trabajo, escuela y comunidad), y hay que mejorar no solo los procesos sino también los resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley, 2009; Gardner, 2003).

Para el desarrollo de estos modelos y procesos se ha producido un cambio en la teoría y en las estrategias de evaluación de los programas (Schalock y Verdugo, 2003): a) los resultados personales dependen también del funcionamiento de los programas, lo que ayuda a priorizar actuaciones y a facilitar la evaluación; b) se deben combinar estrategias cualitativas y cuantitativas, y reconocer el papel de todas las personas implicadas, y c) la evaluación se centra en resultados y en las organizaciones formales e informales que los producen. La información sirve para mejorar procesos y estructuras (Keith y Bonham, 2005).

Para alcanzar la calidad de los servicios y la calidad de vida de los usuarios se utilizan la Planificación Centrada en la Familia (PCF) y la Planificación Centrada en la Persona (PCP), en las que se prioriza la participación de las familias en los procesos.

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002/2003), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

1.2.3 Categorías de calidad de vida

Desde las premisas de este modelo, Park, Turnbull y Turnbull (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Al mismo tiempo, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios son las categorías temáticas dentro de cada dominio y; los indicadores, son los enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual (Figura 1).

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, los investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) con cinco factores Interacción Familiar, Recursos Generales de la Familia, Rol Parental, Salud y Seguridad, Apoyo a las personas con discapacidad (Poston et al. 2003).

Factor 1: Interacción Familiar

Hace referencia a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011 6 emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación.

Facto 2: Rol parental

El rol parental, ósea los indicadores familiares, evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

Factor 3: Salud y seguridad.

La salud y seguridad corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).

Factor 4: Recursos generales familiares.

Los recursos generales de este factor miden aspectos como: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

Factor 5: Apoyo para personas con discapacidad.

Este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Analizar la calidad de vida de los niños con Trastorno Espetro Autista y Asperger, teniendo en cuenta la participación de sus cuidadores.

OBJETIVO ESPECÍFICOS

- Identificar las dificultades que presentan en los niños con Trastorno Espetro Autista y Asperger, y sus familiares.
- Conocer los factores relevantes de la calidad de vida, tanto en niños como padres o sus cuidadores desde sus narrativas
- Profundizar los factores de calidad de vida sobre la relación de los niños con Trastorno Espetro Autista y Asperger.
- Categorizar los componentes que constituyen la calidad de vida de los niños con Trastorno Espetro Autista y Asperger.

Metodología

Una vez analizadas las características y objetivos, por el hecho que opta una metodología cualitativa porque comprenden los fenómenos humanos, siguiendo la interpretación de la realidad social, en visto de ello planteando desde lo cualitativo la forma con lo cual las familias dan sentido al mundo a sus perspectivas de calidad de vida, a las experiencias de los niños con TEA y SA y que ha supuesto la utilización de la muestra de caso tipo.

De cualquier modo, la investigación cualitativa enfoca en la subjetividad de los cuidadores donde a partir de las visitas a las familias escogidas nos damos cuenta el interés y la ayuda es de beneficio mutuo.

POSTURA EPISTEMOLÓGICA

“El objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven Taylor, Bogdan, (1984).

Además, desde luego escoge un alcance descriptivo ya que describe lo que ya está explicado dentro del panorama de la sociedad en este caso el Trastorno del Espectro Autismo y el Asperger. Es

un fenómeno que se permite describir de manera clara. Siendo así un boceto étnico porque estudia de manera sistemática la cultura de los diversos grupos sociales en este caso el grupo de niños con Autismo y Asperger. A su vez tiene una descripción empírica porque se pretende capturar las narrativas de los cuidadores.

Principalmente la técnica escogida para llevar a cabo el proceso de investigación es historia de vida porque las familias reflejan sus vidas, se tiene una información recogida y relata las experiencias vividas. Teniendo la técnica escogida en efecto constituye una muestra, en este caso sumado a esto se eligió la muestra de caso tipo ya que es un grupo específico, una comunidad específica como ejemplo para el entendimiento del lector. Cuando seleccionamos esta muestra se inclinó a dos elementos interesantes, uno de profundidad que viene siendo la calidad y otro de insuficiencia en la educación.

“Un estudio de casos es una recogida formal de datos presentada como una opinión interpretativa de un caso único, e incluye el análisis de datos durante el trabajo de campo y redactados en la culminación de un ciclo de acción...” McKernan, (1996).

Describiendo la muestra con el grupo específico en este caso niños con TEA y SA enfoca en una población de niños y adolescentes entre los 7 a 14 años, en esta línea identificar que los niños

con TEA y SA son un grupo específico dentro de la comunidad social porque son niños que tienen condiciones especiales que otro niño de la misma edad no las tiene.

Posteriormente de manera adecuada realizar la técnica como tal, recogiendo información con las familias de estos niños, recogiendo relatos vividos en Medellín e el area Metropolitana del Departamento de Antioquia. Con la participación de Gabriela y su hijo Miguel, Daniela y su hijo Samuel, Melisa y su hijo Jacob. Familias que aportan en esta investigación con pacientes de TEA y SA.

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Con estos enfoques metodológicos mencionados anteriormente se desarrollarán las siguientes fases. Fase 1: Título: Comprensión de la calidad de vida. Fase 2: El investigador intenta capturar los datos sobre los relatos de vida de las familias, a través de un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de reflexión acerca de la historia de vida, interesándose de la perspectiva del otro. Fase 3: Posterior a la fase 2 se explica las formas en que las personas en situaciones particulares comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas ayudándonos a indagar y mejorar la calidad de vida.

PARTICIPANTES

Eventualmente reuniendo toda la información de tres familias necesaria y suficiente para alcanzar este objetivo, los participantes son niños y sus respectivos padres o su defecto cuidadores con diagnóstico con Trastorno del Espectro Autista y Asperges en participación de sus familiares, padres o cuidadores del municipio de Medellín o el área metropolitana.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS DE CASO TIPO

Analizar los componentes de calidad de vida en tres cuidadores de personas identificadas con trastorno de Autismo y Asperger a través de un grupo nominal. Actividad: Entrevista semiestructurada con los cuidadores.

PROCEDIMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Describir cada uno de los componentes que constituyen la calidad de vida a través del estudio conceptual frente al tema. Actividad: Relatando (Técnica historia de vida) Actividad: Dibujos, comic etc. “La ausencia de inteligencia emocional en absoluto quiere decir que las personas con autismo no tengan emociones, simplemente que al resultarles sumamente difícil la expresión de estas y estar ocupados en entender “nuestros mundos” no desarrollan este aspecto” (Mercado Sabalote, 2001:1).

Describir los componentes de calidad de vida, desarrollando los estudios investigados, mediante un seguimiento a los cuidadores de personas de la población con trastorno con Autismo y Asperger

- Se realizó una serie de preguntas para realizar una entrevista semiestructurada donde existen preguntas previas que surgen a lo largo de los relatos contados, anexo en la matriz categorial.
- Se visitó las familias escogidas y se ejecutó las preguntas de calidad de vida del niño con la condición especial.

TABLA DE MATRIZ CATEGORÍA

Objetivo General		Preguntas
Analizar el estado de calidad de vida de 3 niños con TEA a través de la narrativa de sus cuidadores		
Categorías	Definición de categorías	Pregunta de la entrevista Semiestructurada

Factor familiar	<p>Se refiera a la familia, el sostén o columna principal en el desarrollo humano, especialmente cuando están enterados a situaciones psicológicas no manejables. Las relaciones entre los mismos miembros fluctúan en un equilibrio emocional donde se involucran todo interés familiar, según. (Zuna, Turnbull, & Summers, 2009). Se entiende por tanto que la CV centrada en la familia está estrechamente vinculada con la CV centrada en la persona, siendo además influenciada significativamente por factores personales y socioculturales (Schalock & Verdugo, 2007). Cuando se habla de situaciones psicológicas abarcaremos la calidad de vida de niños con autismos, adicionalmente supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándolo a cuidados y atención meramente instrumental, es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Progresivamente, la evolución hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, abarca la gran diversidad de las familias, así como la del Trastorno del Espectro del Autismo de las personas (Paniagua, 1999). Por lo tanto, se pasa de una concepción de corte patológico, centrada en el déficit a otra educativa en la que el eje son las necesidades y demandas familiares.</p>	<p>¿Qué piensa usted sobre la comunicación en familia? ¿Cómo es el ambiente familiar? ¿Qué hace la familia para sentarse felices de pertenecer a ella? ¿Cómo resuelven las dificultades familiares?</p>
-----------------	---	---

<p>Desarrollo personal y autodeterminación</p>	<p>En este apartado se menciona aspectos fundamentales para el crecimiento y desarrollo de estas personas con autismo, en este ámbito, la perspectiva del desarrollo social es muy fundamental en al momento de criar, ayudar y enseñar. En el caso de las personas con TEA, la alteración de la conducta social es uno de sus rasgos centrales, Según. (Tureck y Matson, 2012: 608). Los niños con TEA emplean menos tiempo en las interacciones sociales, presentan una menor disposición a iniciar el contacto interpersonal, además, (Deckers et al., 2014: 449) tienen dificultades para comprender las emociones de los demás en comparación con los niños sin TEA (Gillis et al., 2011: 352). Así mismo, los niños con TEA que presentan déficits sociales obtienen menores puntuaciones en desarrollo cognitivo y emocional (Gillis et al., 2011: 352). Además, más del 50% de las personas con TEA presentan también DI y un 40% un nivel de DI severo o profundo (Fombonne 2003 c.p. Walton e Ingersoll, 2013: 594). Estas personas con TEA y DI muestran un menor nivel de habilidades sociales y más conductas desafiantes que las personas con similares niveles de DI sin TEA (p. ej., personas con síndrome de Down). Lo anterior pone de relieve que presentan otro tipo de necesidades que no pueden ser cubiertas por los programas diseñados para personas que tienen solamente DI. En definitiva, las dificultades en las RI hacen que esta dimensión cobre especial relevancia en la evaluación de la CV de las personas con TEA (Walton e Ingersoll, 2013:595).</p>	<p>¿La familia acepta la vida que llevan? ¿Qué metas o sueños tienen por cumplir? ¿Qué tiempo dedican para mejorar la relación en familia? ¿Cómo disiden en familia?</p>
--	---	---

<p>Factor económico:</p>	<p>Según Falce y Cols en 1995 (retomado por Henao y Gil) perciben que la calidad de vida debe tener en cuenta, las condiciones de vida, las relaciones sociales y otros factores como la vivienda, el estilo de vida, situación económica, empleo o la educación. Por parte del grupo WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud determina que en la calidad de vida debe añadirse además de aspectos de salud física y psicológica, la estimación del nivel de independencia, medio ambiente, relaciones sociales, creencias personales, religión y espiritualidad. Lo que se establece en su propuesta se incluye la percepción que tiene los individuos de su posición dentro del contexto social y cultural en que se encuentra, e incluye el sistema de valores en relación a sus objetivos, estándares, satisfacción, expectativas y preocupaciones. Sen en el 2000, propone que la calidad de vida se debe medir en términos de libertades y capacidades, aclarando desde este punto de vista de las libertades fundamentales de que cuenta y disfruta el individuo para llevar la clase de vida que tiene, de esta manera el objetivo es alcanzar a igualar a las personas desde sus capacidades, por lo menos en las básicas.</p>	<p>¿qué ingresos económicos le hacen falta para mejorar en la familia? ¿Qué recursos necesitan para alcanzar metas académicas y laborales? ¿Consideran tener estabilidad laboral ¿Qué desean obtener a nivel material conseguir en familia?</p>
--------------------------	---	--

<p>Relaciones Sociales</p>	<p>La interacción social y las relaciones como tal se basan en experiencias de vida, momentos y espacios la cual son comportaditos en los mismos escenarios sociales, fundamentalmente cuando estas relaciones están basadas en compromisos, respeto, apoyo, satisfacción. Dado que son momento de recreación, de compartir con los demás siguiendo a los mismos autores definen, Córdoba, Verdugo. Gómez, (2011). Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.</p>	<p>¿Qué dificultades existen para compartir y conocer nuevas amistades? ¿Los amigos o vecinos como les ayudan a resolver dificultades? ¿Qué dificultades tiene para acceder a los centros recreativos? ¿En qué momento han experimentado rechazo o discriminación?</p>
----------------------------	---	---

<p>Salud y seguridad</p>	<p>La idea sobre el bienestar, la salud física y salud mental puede variar según el tiempo y la cultura en la actualidad ya que es de suma importante para la vida de un ser humano y contando con los recursos necesario para suplir está necesidad</p> <p>Podemos entender por bienestar como el conjunto de elementos necesarios para vivir satisfecho y con felicidad (Fernández-López, 2010). Mientras que la salud, tal como la define la Organización Mundial de la Salud (2014) en su constitución, es “un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.</p>	<p>¿Qué hace la familia para mejorar la salud física y mental? ¿Por qué?</p> <p>¿En qué momento consideran recibir atención psicológica?</p> <p>¿En su lugar de residencia que actividades implementan para mejorar actividad física y mental?</p>
--------------------------	---	--

Consideraciones Éticas

En la investigación establece un desarrolló teniendo en cuenta las normas, las leyes las cuales destaca las medidas específicas para garantizar los derechos de los niños y las niñas con discapacidad, el acompañamiento a las familias, el derecho a la habilitación y rehabilitación, a la salud, a la educación, a la protección social, al trabajo, al acceso y accesibilidad, al transporte, a la vivienda, a la cultura y al acceso a la justicia, ley 1618 del 2013.

En igual medida, toma en consideración la ley 1090 de 2006, la cual reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología mediante el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.

Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad.

De acuerdo con los principios establecidos en el proyecto que se planteó del TEA y SA este estudio se desarrolló los siguientes criterios:

- Analizar la calidad de vida de los niños y cuidadores, sus principios éticos y acompañamiento.
- Comprender los componentes de la calidad de vida de los cuidadores.
- Identificar si cumplen con los criterios de calidad de vida en los niños con condiciones especiales (TEA-SA).
- Contar con el consentimiento informado y por escrito de divulgación de contenido después de conocer las historias de vida.
- Establecer que la investigación cuenta con el consentimiento informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del comité del programa de Psicología.

Resultados y discusión

Dentro de la calidad de vida existen varios ítems mencionados anteriormente, visualizo que, dentro de las familias investigadas el factor familiar, el factor del desarrollo personal y autodeterminación, el factor económico, el factor de las relaciones sociales y por último, pero no menos importante en el factor de la salud y seguridad estas tres familias se encontraron estables, se identificó una similitud por falta de recursos para la participación psicológica y recursos educativos para el crecimiento y evolución para los niños con Autismo y Asperger, se evidencia una carencia de educación en los padres para sobrellevar la condición de sus propios hijos.

En la investigación hubo una profundización en los aspectos importantes que influyen en el TEA y SA para lograr intervenir en futuras investigaciones, con el fin de ayudar al desarrollo de las habilidades de niños diagnosticados.

Mediante la experiencia de estas narrativas y la oportunidad que obtuvo con las familias, seguidamente logró percibir información relevante desconocida, por lo tanto, después de facilitar el conocimiento aclaran muchas de las dudas que tenían sobre la calidad de vida de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autismo.

Sumado a esto observó la necesidad de avanzar en el estudio y análisis de la calidad de vida de los niños Trastorno Espectro Autista y Síndrome de Asperger, para la población con una mirada más holística y participativa como lo requiere la investigación.

En este caso propone un acercamiento al proceso de salud y/o enfermedad de igualdad con un enfoque incluyente y participativo en todos los niveles de producción social y educativa, este enfoque se orientará a los cuidadores para aclarar sus falencias y sus necesidades en las estrategias de la convivencia para niño con diagnóstico del Trastorno espectro autista y con síndrome de asperger.

Aparte de la definición de TEA y SA también se comprueba que; si se realiza una estrategia educativa para el niño y su familia, ambos pueden afrontar las dificultades y desarrollar su coeficiente intelectual, desde su nivel cognitivo adecuado, de memoria, visión espacial.

Mediante el proceso se responde aspectos relacionales que evidencian los factores relevantes de la calidad de vida, tanto en los niños como en los padres o sus cuidadores, desde la experticia se comprendió como piensan, como actúan y como pueden sobrellevar sus dificultades cotidianas. En la recolección de datos, fue muy enriquecedor y optimo determinar algunas vicisitudes de convivencia desconocidas antes de las entrevistas y experiencias con las familias.

De tal manera, se logra identificar estrategias elaboradas por los cuidadores, donde enfrentan obstáculos de su cotidianidad porque logran percibir en sus experiencias que toda su forma de relación cambia y tienen que reinventar una nueva y todo es nueva, es importante señalar que algunos de los aprendizajes pueden servir en la ejecución de futuras estrategias para otros niños diagnosticados.

Como sugerencias de esta investigación puede comprobar a nivel a general la sociedad no tiene un constante acompañamiento para los cuidadores de niños diagnosticados con TEA de asperger, por lo tanto, es un llamado a los estudiantes de psicología a participar voluntariamente a continuar con la investigación para buscar resultados en la salud mental que necesitan los niños y sus cuidadores.

A continuación, se mostrará un poco de los resultados y los hallazgos de la investigación.

HALLAZGOS FAMILIARES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO ESPERTRIO AUTISTA Y ASPERGER AL FACTOR DE UNA FACULTAD DE CALIDAD DE VIDA.

De acuerdo con los objetivos propuestos, se planeó el análisis de la investigación según algunas incógnitas sin resolver, aunque apoyándonos de la investigación, buscamos alguna respuesta que deseamos emprender bajo unos factores principales a la investigación. En el proceso

estamos incluyendo la calidad de vida de niños con Trastorno Espectro Autista y Síndrome de Asperger, en el desarrollo se ha incluido una muestra con tres familias. A cada una de ellas les brindó una entrevista semiestructurada, la participación fue voluntaria. Siendo así, las tres familias son: **la Sra. Melissa y su esposo Mauricio con su hijo Jacobo – la Sra. Daniela una madre soltera y su hijo Samuel – Y la ultiman familia la Sra. Gabriela una madre soltera y su hijo Miguel.**

En las entrevistas se incluyeron varias categorías para darle respuesta a la investigación, desde la calidad de vida de estos niños con Autismo y Asperger. Las categorías emergen desde el factor familiar, el factor Desarrollo Personal y Autodeterminación, el factor Económico, el factor Social y por último el factor desde la Salud y la Seguridad. A continuación, estaremos mencionando cada relato de las familias.

Las entrevistas hemos hallado varios factores de igualdad y algunas diferencias desde las vivencias de cada familia, de este modo vamos a tratar de desglosar cada factor para entender un poco de cada categoría y darle una respuesta a la investigación. En la entrevista de Melissa, Daniela y Gabriela encontramos los siguientes hallazgos.

- Factor familiar

Si agrupamos cada entrevista realizada a las familias, podemos mencionar que cada una de ellas es de suma importancia, hablando desde la comunicación, el ambiente a la relación de cada miembro, desde las emociones, desde la relación del contacto físico y las diferentes dificultades.

Hay una categoría a relacionar que permite aclarar cómo se puede manifestar el afecto en los niños con TEA y asperger con sus cuidadores mediante el contacto físico. Estas muestras de cariño, tranquilidad y amor que ellos pueden ofrecer, desde la aceptación de los niños ya que cada uno de ellos lo demuestran de diferentes formas. Se evidenció, que la preocupaciones y demostraciones de afecto no se manifiesta de lo no verbal, se expone de manera constante desde lo corporal, La teoría hace énfasis en el apoyo familiar, en las entrevistas se encontró que la teoría es evidente, porque en algún momento se denota dicho factor. De igual modo hay un cuestionamiento desde una perspectiva diferenciadora con los niños porque han hecho variedad de cosas para comprender lo que quizás sin un dialogo adecuado se comprende ya que estos niños cuentan con similitudes al momento del habla ya que no se comunican adecuadamente y lo hacen mediante balbuceos y comunicación física ya que muestran sus necesidades señalando su necesidad.

En la Conversación la Familia de Daniela y Samuel, se menciona que la comunicación entre ellos dos es muy explosiva, de una voz alta al momento de expresar alguna necesidad.

En palabras exactas mencionaron...

- **Relato número 1 Daniela y Samuel:** *“la relación es alegre como explosiva, cuando llega Freddy “abuelo social” es un momento feliz, entonces siempre hay experticia explosiva y muy cómoda y amena, y no se muestra inconformismo de estar en esta familia, siempre se les complace frente a los alimentos, siempre se trata de estar felices ya que todo acá se muestra felicidad nunca se denota como tristeza, él se preocupa siempre cuando ve tristeza y la pregunta si todo está bien y genera tranquilidad”*
- **Relato número 2 de Gabriela y miguel.** *“comunicación, en el contexto y como lidiamos. Bien, Bueno, entonces digamos que la comunicación con Miguel tiene padre separados. Entonces Hablare de Mi Familia. Son mi hermano, mi hermano, mis sobrinos mi cuña y el niño. la comunicación es fluida. Mi hermano no es un hombre, digamos que entienda claramente cómo funciona el autismo, pero ha aceptado que su sobrino tiene una diferencia, explicarlo de la manera sencilla es complicado, como lo ven que camina, como ven que habla y hace sus funciones normales y hacemos un comparativo de un sobrino de 3 años y una sobrina de 4 años ve la diferencia cognitiva*

en el desarrollo. Y por mi parte la comunicación es muy chévere, ya que, entre todos hacemos actividades para mejor la comunicación, ya que él no es un niño no verbal”.

- **Relato número 3 Melissa y Jacob** *“La comunicación en mi familia es bastante agradable a pesar de que Jacob, mi hijo tenga síndrome de asperger ya diagnosticado, tratamos siempre de que sea la mejor comunicación y que todos nos sintamos a gusto en familia. Sin embargo, la comunicación con los demás es muy difícil porque el niño no se abre a estar con los demás, y no le gusta hablarles, incluso un día en un cumpleaños de un primo nos tocó llegar con él y decir (Hola, acabamos de llegar los tres con Jacob), para que los demás lo comprendan”.*

En este comparativo, si le buscamos un ajuste a dar una respuesta o un argumento adecuando, podemos observar, cada uno de ellos en los relatos mencionan. Se buscan estrategias para tener una comunicación adecuada al proceso que llevan en cada hogar, cada familia escoge su forma de comprender al niño ya que cada uno de ellos no emiten conversación no verbal. Se observó que la comunicación en familia es, agradable, fluida y chévere. Y se ha aceptado la diferencia de cada uno de los tres niños en participación. Dado que las experticias pueden ser muy disruptivas pero las condiciones pueden ser muy semejantes. Además, se refiere a la familia, el sostén o columna principal en el desarrollo humano, especialmente cuando están enterados a

situaciones psicológicas no manejables. Las relaciones entre los mismos miembros fluctúan en un equilibrio emocional donde se involucran todo interés familiar. Según. Zuna, Turnbull, & Summers, (2009). Se entiende por tanto que la Calidad de vida (CV) centrada en la familia está estrechamente vinculada con la CV centrada en la persona, siendo además influenciada significativamente por factores personales y socioculturales (Schalock & Verdugo, 2007). Cuando se habla de situaciones psicológicas la calidad de vida de niños con autismos, adicionalmente supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándolo a cuidados y atención meramente instrumental, es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Progresivamente, la evolución hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, abarca la gran diversidad de las familias, así como la del Trastorno del Espectro del Autismo de las personas (Paniagua, 1999). Por lo tanto, se pasa de una concepción de corte patológico, centrada en el déficit a otra educativa en la que el eje son las necesidades y demandas familiares.

- Factor desarrollo Personal y Autodeterminación

En este apartado es un hecho que en las situaciones de cada uno de los tres niños o en los tres relatos de estas familias, la determinación y el progreso individual, el desarrollo y crecimiento se denota un proceso lento, diferentes de cada una de las perspectivas, ya que los niños en sus aspectos cognitivos son muy diferentes a muchas cosas. En las familias se ha discutido varios factores diferenciadores donde se evidencio el comportamiento y la conducta en cuanto a su desarrollo personal.

- Relato **número 1 la Sra. Daniela y Samuel**, *“en su crecimiento y desarrollo aún hay una dependencia cognitiva y física, el niño en su crecimiento cuenta con dificultades del habla, se puede mencionar que tiene dificultades en la escucha y se nota condiciones visuales (estrabismo) y su dentadura muestra una malformación no adecuada en su aspecto individual el niño siempre se le ha enseñado muchos modales, siempre tiene como objetivo mostrarle mucha educación. Y él lo hace muy bien. El niño desea como metas o sueños ser conductor de máquinas de construcción. El niño tiene nombres diferentes a las cosas (objetos) al papá le dice Paula, a las pinzas de cabello le dice arroz, a la moneda le dice Guaras. al niño no le gusta los dulces en especial el chocolate.*

- **Relato número 2 de Gabriela y Miguel**, *“Miguel sabe denotar que le gusta y que no le gusta, ejemplo, no le gusta las camisas de color Naranja, no le gusta que las camisas tengan la marquilla atrás, y adicional no le gusta que le cojan los juguetes. La dinámica familiar se ve obligada a modificarse en el sentido de adaptarse a las necesidades del niño y no al revés. Físicamente se puede observar que es un niño sano, con energía. Como necesidad principal, el objetivo es que miguel pueda autodeterminarse, que pueda ir al baño solo, que pueda estudiar, que sea muy autosuficiente en todos los sentidos.*

- **Relato número 3 Melissa y Jacob** *“Jacob sabe en qué momento necesita algo y se trata de llevar a contexto, sea un gusto o necesidad, él lo demuestra con pataletas, desde la frustración porque nada le funciona. Ante las situaciones de inconformidad o disgusto siempre nosotros tratamos de que él tenga lo mejor para su vida y pueda definirse como un ser humano común a pesar de la condición o más que todo el diagnóstico, aunque lo va mejorando en el aprendizaje. Frente a las decisiones siempre se determinan en familia. Nosotros llevamos una vida muy completa, tenemos definidas las metas y sueños. La comunicación es muy clara y adecuada y de esta manera el dialogo para definir algo para Jacob es muy cómodo y no tiene crisis y eso nos pone*

muy feliz ya que conocemos parte de sus necesidades y decisiones que va tomando frente a su crecimiento como niño”

En este apartado se menciona aspectos fundamentales para el crecimiento y desarrollo de estas personas con autismo, en este ámbito, la perspectiva del desarrollo social es muy fundamental en el momento de criar, ayudar y enseñar. En el caso de las personas con TEA, la alteración de la conducta social es uno de sus rasgos centrales, Según. Tureck y Matson, (2012: 608). Los niños con TEA emplean menos tiempo en las interacciones sociales, presentan una menor disposición a iniciar el contacto interpersonal, además, Deckers et al., (2014: 449) tienen dificultades para comprender las emociones de los demás en comparación con los niños sin TEA Gillis et al., (2011: 352). Así mismo, los niños con TEA que presentan déficits sociales obtienen menores puntuaciones en desarrollo cognitivo y emocional (Gillis et al., (2011: 352). Además, más del 50% de las personas con TEA presentan también CI y un 40% un nivel de DI severo o profundo Fombonne 2003 c.p. Walton e Ingersoll, (2013: 594). Estas personas con TEA y CI muestran un menor nivel de habilidades sociales y más conductas desafiantes que las personas con similares niveles de DI sin TEA (p. ej., personas con síndrome de Down). Lo anterior pone de relieve que presentan otro tipo de necesidades que no pueden ser cubiertas por los programas diseñados para personas que tienen solamente DI. En definitiva, las dificultades en las RI hacen que esta dimensión cobre

especial relevancia en la evaluación de la CV de las personas con TEA Walton e Ingersoll, (2013:595).

En la definición del desarrollo personal y de autodeterminación se evidenció que los niños tienen su propia manera de desarrollarse o más bien su propia eficiencia, en los tres niños se identificó que tienen también diferencias a la hora de desarrollarse, cada uno se centra en lo que no le gusta o le gusta sin haber similitudes.

Sin embargo, en el caso de Samuel y Miguel no les gusta mucho el ruido y esto es una característica de los niños con asperger.

Los niños con TEA y Asperger muestran dificultades particulares en el procesamiento auditivo, que reflejan una pobre modulación sensitiva, y en estudios de autismo general se ha documentado alteración en agudeza auditiva del 10-20% (21, 46).

- Factor Económico

En el transcurso de este conversatorio durante la entrevista hemos evidenciado que el factor económico para cada familia es muy importante, se ha mencionado en un paralelo no tan desigual las familias manejan una economía estable y no necesitan mucho porque todo lo tiene es ameno. Ellos argumentan que los recursos están bien para sostener un hogar sea propio o

alquilado, los recursos para una asistencia médica están adecuados, los recursos alimenticios no les hacen falta alimento y no tienen necesidades, y en lo material no es de suma importancia tener tanto, el único faltante que mencionan en sacar la conversación es la parte del recurso educativo, ya que los aprendizajes, las intervenciones educativas para los niños son costosos e incluso se gasta más dinero tratando de buscar un buen profesional que les dé el acompañamiento adecuado para este proceso difícil de los niños con TEA. Mediante al relato podemos resaltar

- **Relato 1 Sra. Daniela y Samuel** *“El factor económico siempre va a ser falta para sentir comodidad, pero estamos bien por el momento, los recursos que haría falta es un medio de transporte para la optimización de tiempo. Para poder pasar más tiempo con el niño, nosotros consideramos tener estabilidad laboral ya que todos aportamos, ya que todos podemos aportar y es más factible minimizar dinero si todos somos partícipes de alguna responsabilidad monetaria. En mi familia nos hace falta es dinero para poder sostener una buena educación y un psicólogo que nos pueda ayudar en el proceso ya que es muy costoso”.*
- **Relato Melissa y Jacob** *“No, en nuestra familia nosotros no necesitamos tanto ya que la economía estamos estables, aunque no está mal querer un poco más. Pero en este caso estamos muy bien en todos los aspectos y que tenemos trabajos estables y bien*

remunerados. Nosotros en nuestra condición nos gustaría mejorar el colegio y que estuviera estudiando en un colegio privado para mejorar la perspectiva educativa pero el proceso educativo es muy difícil acceder, creería que es la única falta que tenemos actualmente”.

- **Relato Gabriela y Miguel** *“Así le duela la muela como dice el dicho, el que diga que el dinero no hace falta es un mentiroso, yo no le niego y siempre va a hacer falta el dinero. La vida de un niño con autismo es muy costosa. Siempre he venido mencionando y no va a ver un político donde nos apoye en este proceso, ya que es muy difícil. Nosotros compramos las cosas materiales para no alterar crisis desde la parte de la aceptación desde los colores, ya que nos hizo show. Siempre tenemos definidos la vestimenta para que no lo altere. Con Miguel siempre nos va a hacer falta dinero para llevarlo a terapias y pueda tener un aprendizaje adecuado, por eso mismo el dinero siempre nos va a faltar para la calidad de aprendizaje y poder llevarlo semana tras semana para mejorar su educación. la economía en este momento es estable ya que tengo empleo laboral”*

Según Falce, Cols (1995) retomado por Henao y Gil perciben que la calidad de vida debe tener en cuenta, las condiciones de vida, las relaciones sociales y otros factores como la vivienda, el

estilo de vida, situación económica, empleo o la educación. Por parte del grupo del proyecto WHOQOL corresponden por una parte a la organización WHO (World Health Organization), es decir, a nuestra OMS (Organización Mundial de la Salud) y, por otra, a la abreviatura de calidad de vida, QOL (Quality of Life) en inglés. de WHOQOL, determina que en la calidad de vida debe añadirse además de aspectos de salud física y psicológica, la estimación del nivel de independencia, medio ambiente, relaciones sociales, creencias personales, religión y espiritualidad. Lo que se establece en su propuesta se incluye la percepción que tiene los individuos de su posición dentro del contexto social y cultural en que se encuentra, e incluye el sistema de valores en relación a sus objetivos, estándares, satisfacción, expectativas y preocupaciones. Sen en el 2000, propone que la calidad de vida se debe medir en términos de libertades y capacidades, de esta manera el objetivo es alcanzar a igualar a las personas desde sus capacidades, por lo menos en las básicas.

En las tres familias se evidenció que en el factor económico tienen una similitud muy marcada, la poca participación de la sociedad en la inclusión de calidad de vida, la accesible para niños con Trastorno de Espectro Autista y Síndrome de Asperger, ya que mencionan que mejorarían la calidad de vida de sus hijos si existiera empatía a la hora de tener un acceso mejor en terapias psicológicas y en colegios con educación especializada en niños diagnosticados.

- Factor de las relaciones sociales

La interacción social y las relaciones como tal se basan en experiencias de vida, momentos y espacios que son compartidos en los mismos escenarios sociales, fundamentalmente cuando estas relaciones están basadas en compromisos, respeto, apoyo, satisfacción. Son momentos de recreación, de compartir con los demás, siguiendo a los mismos autores definen, Córdoba, Verdugo y Gómez, (2011). Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Las relaciones sociales de Miguel y Jacob son parecidas ya que no les gusta mucho afecto ni estar con muchas personas asociándose, en el caso de Samuel, su madre Daniela es la que prefiere aislarse, Samuel como tal le gusta interactuar, tiene problemas es cuando cambian de sitio sus cosas, adopta o empieza a adoptar un comportamiento compulsivo con sus pertenencias, incluso el niño Miguel adoptó el color verde o colores tenues como su tranquilidad, y si estos no son puestos se indispone.

- **Relato Daniela y Samuel** *“Los niños que son mayores que él lo juzgan porque no saben qué tipo de condición tiene, pero cuando juega con los niños menores que él quizás se empareja y pueden jugar igual, pero la mejor relación que tiene con la*

persona, son con adultos porque maneja un poco más de comunicación, con los vecinos tiene amabilidades, en si no somos de interactuar o compartir nuestra vida familiar.

Somos aislados, en la parte de amigos tengo un par de amigos que me han ayudado con él, nos invitan a tener salidas y me cuidan el niño. Los niños de 5 a 8 años ven un comportamiento de él, lo observan. Y ven que tiene diferencias visuales o en los dientes, los niños son curiosos y quizás solo preguntan él porque es diferente. No tenemos interacciones con dificultades, tenemos una vida normal en la parte social, ¡hemos salido adelante!, en algunos momentos hemos experimentado situaciones de aislamiento o rechazo y bueno, un poco de discriminación. Sacando un poco de positivismo contamos con el apoyo de amigos en aspectos de agradecimiento, se ofrecen mucho a cuidar el niño, compartir saludadas, y siempre están pendiente de él, en temas de vecinos, no nos gusta compartir con ellos ya que no hemos tenido como la confianza y tampoco nos interesa”.

- **Relato Melissa y Jacob** *“Bueno, digamos que, de alguna manera él no le gusta relacionarse con el otro, ya que es un poco selectivo, pero si lo hace, ya que el siempre desea jugar lo mismo y el otro no, a él se le dificulta no terminar un juego. En la relación con los demás se le dificulta llegar a un lugar y saludar. En la parte del juego o la recreación a Jacob se le dificulta como la integración, en ese compartir siempre*

vamos a estar al lado de él, ya que él no es flexible, a él le gusta mucho los ADVEGERS, entonces el desea siempre involucrar este juego, y para nosotros es muy difícil estar siempre a lado de él y poder mediar que no siempre los amigos van a querer jugar los ADVENGERS. Siempre se le ensaña que en la parte social va a ser un balance. Nosotros no deseamos que el niño este rechazado y aislado, en nuestra vida tenemos una serie de amigos y familia, nosotros vamos a denotar como papás que Jacob tiene Autismo y los adultos lo comprenden, pero los niños siempre lo van a rechazar por su condición

- **Relato Gabriela y miguel** *“Para nosotros como familia no hemos tenido como una dificultad grave continua sobre rechazo o de discriminación, en nuestro barrio saben quiénes somos y más que todo saben de Miguel, saben la condición del autismo y poco a poco le hemos enseñado de que trata TEA y saben cómo interactuar con él, Miguel es un niño que le gusta mucho brincar, que lo carguen y jugar pesado con las manos, no le gusta que lo abracen, pero el sí puede abrazar y es algo que nosotros anticipamos con Miguel. Solo en este proceso tuvimos una historia de discriminación, pasó en la institución “escuela” ya que la coordinadora lo discriminó demasiado ya que era un niño que desgastaba mucho tiempo”*

La interacción social y las relaciones como tal, se basan en experiencias de vida, momentos y espacios son comportaditos en los mismos escenarios sociales, fundamentalmente cuando estas relaciones están basadas en compromisos, respeto, apoyo, satisfacción. Dado que son momento de recreación, compartir con los demás. Siguiendo a los mismos autores definen, Córdoba, Verdugo y Gómez, (2011). Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

- Factor de la salud y seguridad

Los padres de familia de esta investigación en cuanto a sus hijos en el tema de la salud y la seguridad por parte de la Sra. Melisa y la Sra. Gabriela reflejan la participación día a día para que sus hijos mejoren o estén a la par de la normatividad de la sociedad, en cuanto a Samuel, Su madre Daniela desconoce del tema y su manera de que el niño este seguro es estar siempre ahí, demostrándole amor y acompañamiento.

- **Relato Daniela y Samuel** *“Nos enfocamos de obtener el máximo cuidado para cuestiones de peligro, siempre estamos alerta mediante algo grave, mediante el tema de*

la salud no nos acostumbramos a averiguar de salud mental ni de autismo ni asperger, desconocemos el tema, pero siempre tenemos cuidado con el niño para cualquier peligro que se pueda presentar”.

- **Relato Melissa y Jacob** *“Como te decía anteriormente estuvimos con una psicóloga, donde ella nos explicó todo del síndrome de asperger y empezamos a buscar a parte, ella nos habló de unas estrategias y la que nos ayuda más con Jacob es anticipar un día antes lo que haremos después. Por ejemplo, si al otro día vienen a visitarnos lo copiamos en la agenda de mañana, para que Jacob este por decirlo así preparado, si no le tenemos un orden del día él se desespera y se queda en shock si no tiene todo anticipado. Esa es la estrategia que más nos ha ayudado para su salud mental, obviamente, la llegada de Salome nos tenía muy estresados porque no sabíamos si era mejor o peor, pero en definitiva fue la mejor decisión también para la mejoría de Jacob”.*
- **relato Gabriela y Miguel** *“Por Miguel en la salud se hace de todo, él tiene un segundo diagnóstico y es una enfermedad huérfana, hipogabulemia, nadie sabe quién la causa, es genética, los síntomas son variables y de tiempo extenso. En nuestro proceso las intervenciones psicológicas son y serán continuas. Miguel debe estar siempre activo y no podemos permitir que se estrese ya que puede ocasionar estrés y entrar en crisis.*

Debido a esto siempre en la parte de la salud estaremos alerta a cualquier cosa y frente la seguridad toda, se trata de tener en lo posible la seguridad por encima de mí y antes que nosotros”

La idea sobre el bienestar y salud física como mental puede variar según como es la perspectiva del tiempo y la cultura. En la actualidad ya que es de suma importancia para la vida de un ser humano y contando con los recursos necesarios para suplir esta necesidad. Podemos entender por bienestar como el conjunto de elementos necesarios para vivir satisfechos y con felicidad (Fernández-López, 2010). Mientras que la salud, tal como la define la Organización Mundial de la Salud (2014) en su constitución, es “un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. “La escasez de información actualizada sobre la prevalencia de este trastorno en niños y adolescentes, hace difícil estimar recursos, elaborar programas e intervenciones lo que anticipa un problema de salud pública para la atención de estos niños y sus padres, OCDE, (2015). El factor de la salud y de la seguridad tanto en padres como en niños con TEA y SA es de suma importancia atender, ya que definirá la actualidad de los niños diagnosticados y no diagnosticados.

Conclusiones

Gracias a toda lo anterior, despojamos cierta incógnitas a nuestra investigación relacionada a la calidad de vida de los niños con Trastorno del Espectro Autismo y Asperger, para llegar a una conclusión ellos(as) se caracterizan por discapacidades persistentes en varias áreas del desarrollo, inhabilidad en la reciprocidad de la interacción social, inhabilidad para la comunicación o la presencia de conductas motoras repetitivas, estereotipias e intereses inusuales y peculiares, para estos resultados frente a nuestro objetivo de investigación y la calidad de vida, se comprende que las categorías se pueden entender como necesidades principales de un núcleo familiar que cuenta con alguna necesidad cuando emerge la salud.

Dado a que los resultados que nace a esta investigación cualitativa, la muestra principal se comprendió de dicha forma, se analizaron las categorías que se subrayan para intentar y buscar respuestas de nosotros objetivo principal sobre el Trastorno Espectro Autismo y el Síndrome de Asperger, a pesar de que el concepto de “Calidad de vida” ha tenido muchas connotaciones, concepto y miradas por parte de diferentes autores a través de la situaciones y enseñanzas, en su mayoría de conceptos éstos apuntan hacia la felicidad y satisfacción de las personas teniendo en cuenta la calidad de vida.

Se concluye a su vez que la calidad de vida debe ser parte fundamental de sus primeros comienzos ya que es un detonante para su vivencia en la actualidad, nos dimos cuenta de que las estrategias que empleen los cuidadores es un factor diferenciador a su mejoría en cuanto a las interacciones sociales y la aceptación del problema y/o condición.

No tiene que ver sólo con lo económico, sino varios componentes que influyen en la calidad de vida de estas familias. Finalmente se responde adecuadamente la investigación porque se enfatizó en analizar desde la perspectiva de los cuidadores de niños con trastorno espectro autista y síndrome de asperger.

En síntesis, esto ha involucrado de una manera interesante al resolver las incógnitas. Factores que involucraron a la familia, donde la familia es un pilar fundamental para el apoyo en que se verán los valores principales, respeto, amor, sentimientos que son variables, adicional un factor de importancia el crecimiento y desarrollo para la autodeterminación del mismo niño, ya que en la vida podrán tener dificultades a las relaciones sociales y saber cómo enfrentarlas. A esto, ellos comprenden que es un aprendizaje lento y desequilibrado para enfrentar el día a día e intentar sobrellevar la vida que llevan.

En resumen, se comprende esta investigación las dificultades para entender y comprender en la parte de la educación y recursos que puedan brindar el apoyo son factor importante, esto les ayuda a tomar muchas decisiones en un proceso difícil que es una condición de salud psicológica. Para esto se une una falacia que es tan marcada a nivel educativo, empleabilidad para los padres y/o cuidadores que está a la mano de la economía, y resaltando el factor de la salud y la seguridad que rodea al mismo niño y no menos preciar la salud misma de los cuidadores y sus familiares.

Partiendo del objetivo de la investigación que siempre fue evaluar la calidad de vida de los niños con autismo y asperger mediante la narrativa de sus cuidadores, durante el proceso nos dimos cuenta de que aun en el siglo XXI es muy escasa la información o poco evaluada según la investigación en general, los niños con trastorno espectro autista y síndrome de asperger el patrón continúa siendo el mismo, comunicación no verbal en algunos casos, aislamiento, perfeccionismo en las pertenencias adaptando podría ser un trastorno compulsivo.

Por parte de la sociedad, ya que se encuentran familias sin conocimiento o definición de lo que pueda tener su hijo, no obstante, los hallazgos de las entrevistas investigadas son positivas y brindan un poco más de conocimiento como aportes significativos para otras familias

Referencias

- Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.
- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: Verdugo, M.A. (Dir.).
- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: Verdugo, M.A. (Dir.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. (273-298).

Salamanca: Amarú.

- Cuesta Gómez, J. L., Grau Rubio, C., & Fernández Hawrylak, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. Revista Iberoamericana de Educación, 2013, vol. 63, p. 161-179.

- Calle Daza, S. (2018). Diseño de una herramienta didáctica para niños con trastornos de espectro autista-TEA (Bachelor's thesis, Escuela Arquitectura y Diseño). Repositorio institucional Universidad pontificia bolivariana.

<https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/3859>

- Calle de Medinaceli, Juanita, & Utria Rodríguez, Óscar (2004). Trastorno de asperger en adolescentes: revisión del concepto y estrategias para la integración escolar. Revista Latinoamericana de Psicología, 36(3),517-530. [fecha de Consulta 29 de octubre de 2021]. ISSN: 0120-0534. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80536311>
- Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2014). Metodología de la Investigación. Editorial McGraw Hill.
- Haidy Sánchez Mattsson, (2020,12,20) El Autismo y los desafíos a la calidad de vida individual y familiar. <https://www.elespectador.com/salud/el-autismo-y-los-desafios-a-la-calidad-de-vida-individual-y-familiar-article/>
- Irene Acosta, (2021,04,07) El autismo y la lucha por una cultura inclusiva. La estrella de Panamá. <https://www.laestrella.com.pa/cafe-estrella/cultura/210407/autismo-lucha-cultura-inclusiva>.
- Garrido, D., Carballo, G., Ortega, E., & García-Retamero, R. (2020). Conducta adaptativa en niños con Trastorno Espectro Autista y Asperger y su efecto sobre la calidad de vida familiar. Rev Neurol, 71, 127-33.
- Garrido, D., Carballo, G., Franco, V., & García-Retamero, R. (2015). Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar. Revista de neurología, 60(5), 207-214.

- Manual de aplicación. Salamanca: INICO, 15-21.
- Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed Arlington, Vásquez, B., & del Sol, M. (2017). Características neuroanatómicas del síndrome de Asperger. *International journal of morphology*, 35(1), 376-385.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71
- Vásquez, B., & del Sol, M. (2021). Rol de la Neuroglia en el Trastorno Espectro Autista y Asperger. *International Journal of Morphology*, 39(3), 920-927.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar.
- VA, Asociación Americana de Psiquiatría. 2014
- Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.