

CALIDAD DE VIDA DE LOS TUTORES LEGALES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS
CON AUTISMO

LEIDIS ROMERO ANGARITA

ASTRID YAJAIRA RODRIGUEZ SILVA

KATHERYNNE GIRALDO SPADAFFORA

UNIVERSIDAD SÍMON BÓLIVAR SEDE CUCUTA

PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGIA

2017

CALIDAD DE VIDA DE LOS TUTORES LEGALES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS
CON AUTISMO

PRESENTADO POR:

LEIDIS ROMERO ANGARITA

ASTRID YAJAIRA RODRIGUEZ SILVA

KATHERYNNE GIRALDO SPADAFFORA

TUTOR DE INVESTIGACION:

EDGAR ALEXIS DIAZ

TUTOR ACADEMICO:

MANUEL ERNESTO RIAÑO

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR SEDE CUCUTA

PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGIA

2017

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	1
PROBLEMA.....	2
Planteamiento de problema	2
Justificación	5
OBJETIVOS	8
Objetivo General.....	8
Objetivos Específicos	8
Marco Referencial	9
Marco Teórico	26
Marco Conceptual	36
Marco Contextual	40
Marco Legal.....	42
DISEÑO METODOLÓGICO	44
Población y Muestra	45
Instrumento y Técnicas.....	45
Análisis de resultados.....	47
Discusión.....	51

INTRODUCCIÓN

La calidad nos lleva a pensar en excelencia o en un criterio de exquisitez asociado a características humanas y a valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud o la satisfacción, el concepto hace referencia a la esencia o a aspectos fundamentales de la existencia humana, es un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades éticas y universales ligados a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos, está influenciada por factores personales y ambientales, por tal razón para definir la multidimensionalidad de la calidad de vida se dan ocho dimensiones las cuales son; bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos (Schalock y Verdugo, 2007).

Por medio de esta investigación se pretende analizar la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo, debido a que tener un niño diagnosticado con (TEA) puede estar presentando un cambio en la vida de una persona ya que estos niños requieren de un cuidado especial, se pretende analizar por medio de la escala GENCAT de (Schalock y Verdugo, 2009) la cual evalúa cada una de las dimensiones de la calidad de vida expuestas por ellos, para ello se elaborará la investigación con una muestra de 29 tutores legales de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander.

PROBLEMA

Planteamiento de problema

El presente trabajo pretende responder y aportar información a la comunidad en general sobre la calidad de vida de tutores legales con niños diagnosticados con autismo, ya que se conocen varias investigaciones de cómo es la calidad de vida de la persona con discapacidad, más sin embargo no se encuentran casi investigaciones sobre la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo o con algún otro tipo de discapacidad.

Según (Baron-Cohen y Bolton; 1998), El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa, descreimiento o duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. Sin embargo como podemos decir cómo se está afectando la calidad de vida de los tutores legales o mejor es preguntar que es calidad de vida.

De otra manera, la calidad de vida es un concepto multidimensional con ocho dimensiones centrales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 2000; Schalock & Verdugo, 2002).

En relación con lo anterior se observa que la calidad es multidimensional, donde abarca todos los factores sociales y personales los cuales influyen con el ambiente que al tener un niño con un trastorno de autismo afecta muchas de estas dimensiones, lo que concurre a ir bajando la satisfacción con la vida que se lleva, afectando así mismo la calidad de vida.

A pesar de todo, la teoría de calidad de vida se centraba solo en las personas con discapacidad y no se tenía en cuenta la calidad de vida de los cuidadores de los mismos. Sin embargo, actualmente el modelo de calidad de vida debe ser centrado en los tutores, la cual estimula a los mismos 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.

Por lo anterior, se puede avizorar que este nuevo modelo ha sido de mucha ayuda, ya que a nivel mundial vemos como se han realizado investigaciones sobre depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo, sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con algún trastorno, los cuales dan bases para mejorar la calidad de vida de las mismas.

Se puede avistar, como a nivel nacional gracias a la Liga colombiana de autismo, la Psicóloga Karen Lorena León Zamora, está realizando investigaciones sobre calidad de vida en relación al trastorno de autismo, dándonos unos porcentajes de que cada 100 niños 1 presenta autismo, así mismo en las últimas estadísticas de los Centros de Control de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos indican que actualmente los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se le diagnostican a 1 de cada 68 niños, lo que implica un 30% de aumento desde el 2013 (Gentil, 2016).

Tal es el grado de avance de los TEA, que en las últimas dos décadas se incrementaron en un 700%: hasta hace siete años se calculaba que afectaban a uno de cada 150 niños, y en el año 2000 a uno de cada 300, cuando en 1975 era de uno por cada 5.000 niños (Gentil, 2016).

Formulación del problema

¿Cómo es la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con Autismo?

Justificación

Dar a conocer como es la calidad de vida de los tutores legales con niños autistas representa una gran importancia para nosotros como psicólogos en formación, al hablar calidad de vida se puede evidenciar que es un término multidimensional que abarca los factores personales, sociales y ambientales, según Schalock y Verdugo la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal, tiene propiedades éticas universales ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos, estos autores le dan a la calidad de vida una dimensiones para describir su dimensionalidad las cuales son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, auto determinación, inclusión social y derechos.

Para esta investigación se tendrá en cuenta como los tutores legales perciben la vida y qué importancia tiene para ellos la calidad de vida, debido a que todos los seres humanos tienen prioridades diferentes ya que cada uno tienen necesidades distintas. Entender como se ve afectada la calidad de vida en los tutores con niños con autismo es importante pues dependiendo la calidad de vida del tutor será la calidad de vida del niño con autismo por tal razón identificar la dimensión en que este más afectada es indispensable para el mejoramiento de la calidad de vida de los tutores, se quiere brindar a la comunidad como se pueden mejorar su calidad de vida conociendo las dimensiones y así logrando identificar, que les está afectando para de esta forma poder corregir o brindar un apoyo buscando estrategias para mejorar.

Esta investigación le brinda a la psicología un nuevo aporte, ya que conocer cómo es la calidad de vida de los tutores, pues la mayoría de proyectos tienen una dirección hacia los niños con discapacidad, y se encuentran muchas herramienta para ellos mientras que para los tutores legales es muy poco lo que se ha investigado esta es una de las razones por las que se encuentran

pocas herramientas, dar a entender que para que los niños con autismo tengan una buena calidad de vida es necesario que sus tutores legales también la tengan.

Así mismo, se quiere analizar la valoración personal, conocer la evaluación funcional y explorar la relación de los indicadores sociales, para así mirar cómo está la calidad de vida de los tutores legales, para medir la calidad de vida se utilizara la escala GENCAT.

Existen muchos estudios que hacen referencia al comportamiento social y emocional, y el funcionamiento académico de los niños y los adolescentes con AUTISMO; sin embargo, hay muy pocos trabajos en el tema de cómo los tutores legales tienen un nivel de calidad de vida.

Como lo sostiene la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2005), la calidad de vida es: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”

Se debe entender que los tutores legales de niños con autismo pueden tener un nivel de estrés ya que se preocupan por cómo va ser su hijo para cuando ellos no estén, se preocupan por la independencia de sus hijos por como la sociedad los puede ver entonces realizar la investigación con los tutores legales de los niños con autismo nos aporta conocimiento para darles apoyo a esta

población ya que todos no tiene las mismas condiciones y perciben la calidad de vida de distintas forma.

OBJETIVOS

Objetivo General

Describir la relación entre las dimensiones de la calidad de vida y los datos sociodemográficos de los tutores legales de los niños diagnosticados con autismo.

Objetivos Específicos

Identificar las dimensiones de la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo;

Clasificar los indicadores de estrato socioeconómico de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo;

Reconocer los indicadores de nivel de formación de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo;

Marco Referencial

La investigación que a continuación se presenta de (Cuervo T. 2014) con el nombre de Calidad de vida y necesidades de apoyo: uso y análisis de las escalas INICO-FEAPS y SIS consiste en un estudio ex post-facto de tipo descriptivo y relacional cuyo principio y objetivo es analizar la calidad de vida y necesidades de apoyo de una muestra de 11 personas con discapacidad intelectual en el centro de apoyo de integración (CAI) de Adepas Noreña. Para ello se utilizaron como instrumentos la medida de escala integral de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o desarrollo y la escala de necesidades de apoyo (SIS). A su vez mediante la información obtenida de esas escalas se procederá un análisis estadístico de los mismos con el programa informático SPSS, con la finalidad de conocer cómo se distribuyen los datos y como afectan las variables sexo edad nivel de discapacidad y nivel de apoyos en los resultados obtenidos en las escalas mencionadas.

Por ultimo una vez realizado el citado análisis se realizara un propuesta de intervención cuya finalidad será la mejora de la calidad de vida de las persona que conforman la muestra; Esta investigación nos aporta una buena fuente teórica pues nos ayuda a diferenciar las dimensiones de los indicadores y además muestra cómo se clasifican y que debemos evaluar de cada uno de ellos, por tal motivo tiene una gran importancia para nosotros hace aportes importantes para la mejora de la calidad de vida de las personas con DI lo que nos sirve de apoyo para nuestra investigación ya que trabajaremos con los tutores legales con niños TDAH y es de vital importancia saber cómo se puede mejorar la calidad de vida en las personas teniendo en cuenta cómo perciben la vida y como perciben sus condiciones de vida.

El siguiente estudio de La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid, de los autores (González del Yerro A., Rueda C. & Gomez, 2013) tiene como objetivo acercarse, a partir de la voz de familias de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, a los factores que definen su calidad de vida familiar. Asimismo, se interesa por conocer cómo valoran estas familias su calidad de vida y las medidas que podrían mejorarla. Para ello, partiendo del modelo de calidad de vida familiar propuesto por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, se llevaron a cabo cinco grupos de discusión, cuatro formados por padres o madres y uno por hermanos de personas con discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos describen la percepción.

Tienen las familias de su situación con respecto a las dimensiones de orientación familiar (interacción familiar, vida familiar diaria, papel de padres y bienestar económico) y de orientación individual (bienestar emocional, salud, bienestar con el entorno, productividad y bienestar social) conforme al modelo teórico de partida, así como las estrategias que han resultado ser útiles para optimizarlas. Esta información contribuye a construir un marco de referencia que ayude a los profesionales de la orientación y de otros ámbitos relacionados con la intervención psicopedagógica con personas con discapacidad intelectual y con sus familias, a detectar sus posibles necesidades y a desarrollar una intervención centrada en la familia dirigida a mejorar su calidad de vida.

Este antecedente es importante para la investigación que vamos a realizar ya que está evaluando la calidad de vida individual y familiar el cual nos aporta la importancia de tener en cuenta las dimensiones de cada una para su evaluación y nos aporta que la investigación de cada una de ellas nos lleva a un resultado distinto, nos enseña que para la medición de calidad de vida tenemos que tener en cuenta cuál es la prioridad de cada familia o persona individual pues esto se ve reflejado en los resultados y en el contexto analizado.

Esta investigación refleja que la calidad de vida de las familias se ve afectada cuando tienen un niño con DI ya que sus pensamientos y prioridades no son los mismos que la de una familia no tenga un niño con discapacidad.

En este artículo de (Martinez N., Fernandez A. & Orcasitas J, (2012) con su respetivo titulo de Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención, se presentan los principales resultados para el País Vasco del Estudio realizado a nivel estatal sobre la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual en el marco de un proyecto interuniversitario. Utilizando las Escalas de Calidad de Vida Familiar (EdCVF) se ha evaluado la Calidad de Vida de las familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual (DI) menores de 18 años (N= 74) y con familiares mayores de 18 años (N= 114). Los resultados, en su conjunto, muestran una buena Calidad de Vida Familiar,

Aportando información tanto para la comprensión de la CdVF como para la identificación de Las necesidades; Esta investigación nos sirve para saber la importancia de la adaptación de la

familia o tutores legales de un niño con DI, pues aporta que un niño tenga buena calidad de vida su familia también la debe poseer, pues de no ser así se vería afectado recalca que la calidad de vida no es igual para todas las personas que tener en cuenta los factores objetivos y subjetivos de las personas es importante.

Señala el papel que tienen los tutores legales o familia de un niño con DI, lo que nos sirve para orientarnos y tener una base.

Londoño Carrasquilla , J., Supelano Cordoba, A., & Cordoba Andrade, L. (2012). El presente estudio de Descripción de la calidad de vida en familias de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo (Doctoral dissertation), se enmarca en el método empírico- analítico, describe la calidad de vida de familias con niños entre 3 y 18 años con trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), o con autismo, desde la percepción de los padres participaron 15 padres de niños con TDAH y 15 padres de niños con autismo, se aplicó la escala de Calidad de Vida (ECVF) (Beach Center on Disability, 2001) adaptada para Colombia por Córdoba Gómez y Verdugo (2005). Se utilizó un diseño empírico analítico y se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los indicadores y factores de la (ECVF), Se encontró que el factor en que las familias manifestaron mayor satisfacción es en el apoyo personal con la discapacidad, no obstante en los indicadores apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de las entidades locales para el miembro de la familia con TDAH o Autismo reportaron mayor información. Los hallazgos aportan elementos para intervención con estas familias; Se utilizó esta investigación, ya que abarca el tema de lo que se quiere llegar a investigar, como es la Calidad de Vida de Familiares

con niños TDAH, como también nos brinda gran información sobre métodos y técnicas a utilizar llegado el caso a la aplicación de este proyecto. Así mismo se utilizara este antecedente para obtener información de lo que ya se ha investigado y así tener bases, para lograr un buen resultado. Calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual

Macedo E., C., Paiva , M., & Ramos , M. (2015), con el nombre de investigación: Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica, identifica y analiza las evidencias disponibles sobre la evaluación de sobrecarga y calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Método: revisión integradora, realizada en las fuentes electrónicas: MEDLINE; Academic Search Premier; CINAHL; LILACS; SciELO y PubMed, entre 2010 y 2014. Resultados: de los 22 documentos seleccionados prevalecieron las muestras de conveniencia, diseños transversales, no experimentales, en los niveles IV y III2. La escala de sobrecarga del cuidador utilizadas fueron Zarit Burden Interview y Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised y los instrumentos de evaluación de la calidad de Vida: The World Health Organization Quality of Life-BREF Scale; Self-report questionnaires; The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children; Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire; Perfil de Salud de Nottingham Health Profile. La calidad de vida se presenta influenciada de forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres cuidadoras, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y por cuán sobrecargadas se perciben. Conclusión: la revelación de los resultados de evaluación de sobrecarga y calidad de vida de las madres cuidadoras implica en la planificación e implementación de intervenciones efectivas, por el equipo multidisciplinar, que alivien la sobrecarga; Se utilizó esta investigación ya que abarca un

tema muy importante el cual es la sobrecarga que llevan los familiares o tutores de los niños con autismo, y como la forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de los niños, afecta la calidad de vida de las madres, una de las redes de apoyo más importante para ellos.

Fávero M. & Dos Santos M., (2010). *Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo*. El objetivo del estudio de la presente investigación que se titula *Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo*, representada por los autores (Fávero M. & Dos Santos M., (2010), fue evaluar la prevalencia de disforia/síntomas depresivos en madres de niños con trastorno autístico e identificar posibles relaciones con calidad de vida y características sociodemográficas. Se trata de estudio exploratorio, descriptivo y transversal, conducido con 20 madres, por medio de la aplicación de cuestionario del perfil sociodemográfico y de la versión brasileña del Inventario de Depresión de Beck (BDI) y de la forma abreviada de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL-Bref. Los resultados mostraron que 15% de las madres llenaron los criterios para disforia/depresión; 70% evaluaron favorablemente su calidad de vida global, sin embargo, apenas 40% de ellas estaban “satisfechas” con su salud. El dominio físico (promedio=69,4) fue el mejor apreciado y el peor fue el ambiental (promedio=60,8). La calidad de vida se asoció positivamente con la renta familiar y el nivel de instrucción y, negativamente, con la depresión. Considerándose los resultados obtenidos, se sugiere que sean realizados nuevos estudios que profundicen, especialmente, las variables que no se mostraron significativas; Se utilizó esta investigación porque estudia factores como la depresión en madres de niños con trastorno autístico e identifican posibles relaciones con calidad de vida y características sociodemográficas.

Seguidamente el autor (Verdugo M., 2000) realiza el presente estudio de la Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. Familias y discapacidad intelectual.

Hablar hoy de calidad de vida en las familias supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia. Y también supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible. Hablamos, por tanto, de un enfoque centrado en la familia. Y tiene importancia no tanto un enfoque exclusivamente clínico de ayuda a unas personas con problemas sino un enfoque que busque la colaboración de la familia como el apoyo natural de mayor importancia para la persona con limitaciones.

Se utilizó este antecedente, en nuestra investigación, ya que habla sobre el rol de los padres, habla de la problemática de los padres y o cuidadores, afectando su calidad de vida.

Castro M., (2015). *El rol de la familia en la calidad de vida y la Autodeterminación De Las Personas Con Trastorno Del Espectro Del Autismo*. En el siguiente antecedente el autor (Castro M., 2015) con el nombre del título *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo*, nos afirma que las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias, Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) comprenden una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y afectan al desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2003). “La etiqueta de TEA parece remitir a un conjunto enormemente

heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes...” (Riviere, 2000); Se utilizó esta investigación ya que nos habla de las alteraciones que conlleva un paciente con autismo, ya que se debe tener en cuenta, como afecta este trastorno en la definición de la calidad de vida de los cuidadores o familiares.

El presente artículo de (Morales L., 2010) con el título representativo de Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, tiene por finalidad dar a conocer y articular los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la familia que sufre tal trastorno.

Se describen los aspectos conceptuales y las características que definen el autismo como un síndrome dentro del espectro autista. Se señalan las dimensiones esenciales del trastorno y sus implicancias en el desarrollo psicosocial, en el estilo de aprendizaje y en el compromiso afectivo de la persona autista.

Se caracteriza a la familia como célula vital de sociabilización y se establecen sus funciones y la forma de cómo la presencia de una persona con autismo puede ir afectando de manera diferenciada el ciclo vital de la familia. Se conceptualiza la calidad de vida y se señala la relevancia que tienen los estudios y las buenas prácticas para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista y la de su familia; Se utilizó este antecedente ya que da a conocer y articular los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la

familia que sufre tal trastorno, lo que en nuestra tema de investigación es muy importante porque da bases para definir la calidad de vida de los tutores de los niños con el trastorno.

Posterior a esto, se realizó un estudio acerca de la Satisfacción con la vida de niños con trastorno por déficit de atención/hiperactividad: estudio de posibles factores de riesgo y de protección, de los autores (Miranda A., Presentacion M., Colomer C. & Roselló B, 2011), donde nos indica que la psicología positiva ha potenciado el interés en el estudio de indicadores adaptativos, entre los que se incluye la satisfacción con la vida.

Analizar las relaciones de las percepciones de satisfacción con la vida de niños con trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) y de sus padres con variables conductuales de riesgo y de protección, y determinar el poder predictivo de estas variables.

Pacientes y métodos. 56 padres y sus hijos con TDAH cumplimentaron cuestionarios de satisfacción con la vida, autoconcepto, coherencia, cualidades de adaptación y escalas de estimación conductual.

Resultados. Los problemas de conducta mantienen una relación negativa y significativa con la satisfacción con la vida; las relaciones de la satisfacción con la vida con el autoconcepto y con cualidades de adaptación son positivas. Los problemas sociales y el control se mantienen en los modelos de predicción para padres, mientras que el autoconcepto fue el factor con más poder predictivo en los modelos de predicción de satisfacción con la vida de los niños. Conclusiones. Es importante incluir la identificación de factores relacionados con la satisfacción con la vida en la evaluación e intervención en personas con TDAH. Se utilizó este antecedente debido a que

analiza las relaciones de las percepciones de satisfacción con la vida de niños con trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) y de sus padres con variables conductuales de riesgo y de protección, y determina el poder predictivo de estas variables.

El estudio que se presenta de la Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca, de los autores (Valdes Y., Toloza Y. & Figueroa A., 2012) tuvo como objetivo identificar la relación entre la Calidad de Vida Familiar, Funcionamiento Familiar y Bienestar Subjetivo junto con los factores de la calidad de vida familiar en relación al bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual, alumnos de un establecimiento de educación especial y laboral de la ciudad de Talca (Chile). La muestra fue dividida en dos grupos: uno de ellos estuvo integrado por 53 alumnos de 16 a 24 años de edad, del citado establecimiento que fueron diagnosticados con discapacidad intelectual: el 52.8% de ellos manifiesta discapacidad intelectual como único predictor de su condición, mientras que el 47.2% restante corresponde a comorbilidad de ésta con otros tipos de discapacidad asociados. Los niveles de discapacidad van desde el leve (37.7%), seguido por el moderado (50.9%) y finalmente el severo y el profundo (3.8%). El otro grupo estuvo conformado por 53 apoderados, padres o tutores del mismo establecimiento educacional.; Se utilizó esta investigación ya que abarca temas como identificar la relación entre la Calidad de Vida Familiar, Funcionamiento Familiar y Bienestar Subjetivo junto con los factores de la calidad de vida familiar en relación al bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad, factores esenciales en nuestro tema de investigación.

Continuando se sustenta el siguiente estudio de Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual de los autores (Gómez V. & Cordoba L., 2013).

El concepto de calidad de vida se configura como una temática central en el abordaje de las familias de las personas con discapacidad. La familia como el contexto socializador por excelencia, y a su vez el principal proveedor de apoyo para las personas, cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual (JDI). Esta etapa en particular se ve marcada por gran incertidumbre y múltiples desafíos, así como por la necesidad de abandonar un trato infantilizante hacia estos jóvenes. Desde el Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, Park y cols. Poston y cols, se señala que una familia experimenta calidad de vida cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos (20). Esta perspectiva se direcciona primordialmente a la capacitación funcional (empowerment) de las familias, y busca alentarlas en la toma de iniciativas para establecer sus prioridades, contar con profesionales que respondan a éstas, abandonar una orientación patológica y adoptar una orientación de fuerza, de confianza y de resistencia, que conciba a la familia como una unidad de apoyo. A partir de este Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, el equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas, propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, enfatizando la interrelación existente entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia, junto con la marcada influencia que sobre éstas ejercen factores personales y socioculturales. Por tanto, la mejora de la calidad, se relaciona con los apoyos con los que cuentan las familias, que buscan lograr una mejor adaptación a las experiencias.

Finalmente, como lo enfatiza Ramírez, la calidad de vida guarda estrecha relación con la posibilidad de elección, de control individual y satisfacción de necesidades, por lo que debe alentarse la búsqueda de autonomía personal y el aprovechamiento de las oportunidades según los contextos; Se utilizó esta investigación ya que abarca gran parte del tema de investigación (calidad de vida de tutores legales con niños autistas), ya que nos brinda un modelo de calidad de vida centrado en la familia y se señala como una familia experimenta la calidad de vida cuando algunos de sus integrantes familiares presentan algún tipo de discapacidad y poseen escasos recursos económicos y para descubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, para que así disfruten de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos, Finalmente nos aporta como la calidad de vida guarda estrecha relación con la posibilidad de elección, de control individual y satisfacción de necesidades, por lo que debe alentarse la búsqueda de autonomía personal y el aprovechamiento de las oportunidades según los contextos.

Luego de esto se detecta un estudio de las Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida, de los autores (Massa, Prieto & Torres, 2010), donde nos indican que al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía, quienes asumen de manera natural las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones. Se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática

que le impide ser feliz y lograr un mínimo bienestar. El cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica ve afectada su calidad de vida y comprometido su núcleo familiar aunque en ocasiones cuente con un soporte social adecuado, Diversos autores han estudiado la situación de los cuidadores La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir.

El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (2). García-Calvente et ál. Analizan la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y sus consecuencias respecto a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida; abordan el síndrome del cuidador para describir el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, e incluso los problemas laborales, familiares y económicos que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara (17). Recientemente, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores mayores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores(as) mayores de 65 años, los que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad un 63% más elevado que los que no cuidaban

Se utilizó esta artículo ya que nos permite evidenciar y observar los síntomas y signos que presenta un tutor de niños con autismo, tales como sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo bienestar. Nos da a conocer que el tutor se adapta a la forma de diversos cambios y dichos cambios son influyentes en factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado.

(Mieles M. & Acosta A., 2012) sustentan el presente estudio de la Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente.

El concepto calidad de vida, cuya definición es cambiante y compleja, responde a la preocupación que los seres humanos han manifestado a lo largo de la historia por mejorar sus condiciones de existencia y desarrollo integral. Desde su primera alusión en 1932 por parte del economista Pigou (Tonon, 2005), ha tenido una evolución y re conceptualización constante, que va desde la consideración inicial de las condiciones materiales de vida hasta la inclusión de los aspectos psicosociales o subjetivos, asumiendo la experiencia de la persona desde una perspectiva global que abarca las diversas dimensiones de su ser desde una experiencia concreta de vida.

Angarita O., Florez M., Sepulveda J., & Aguirre L., (2015) *Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica*. (Angarita O., Florez M., Sepulveda J., & Aguirre

L., 2015) realizan una investigación que tiene como título: Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica, donde su objetivo es describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control ambulatorio en un centro de atención básica. Materiales y Métodos: Estudio de tipo cuantitativo descriptivo y transversal, realizado en 244 cuidadores, seleccionados por muestreo no probabilístico de forma intencional en quienes les fue aplicado dos instrumentos: caracterización sociodemográfica de los cuidadores y calidad de vida del cuidador familiar. Resultados: Predominaron cuidadores de género femenino, en edades que van desde los 36 a 59 años, casadas, dedicadas al hogar, con nivel de escolaridad y socioeconómico bajo; su rol lo vienen desempeñando desde el momento del diagnóstico. En los participantes no se reportó afectación del bienestar físico y espiritual, contrario a lo reportado en el bienestar psicológico y social. Conclusiones: Las acciones de cuidado realizadas por los cuidadores tienen repercusiones sobre la calidad de vida.

El estudio de la calidad de vida ha ido complejizándose y alcanzando mayor madurez conceptual y metodológica hasta llegar a ser considerada como un área particularizada en las ciencias sociales, lo cual ha convocado el interés de pensadores e investigadores de diversas ciencias y disciplinas como la economía, la filosofía, la sociología, la ciencia política, la psicología. Cada una de estas áreas de conocimiento desde sus propios marcos teóricos y conceptuales, desde sus particulares metodologías han asumido la tarea de definir lo que puede entenderse por calidad de vida y la forma en que se debe dar cuenta de ella en grupos humanos concretos. Por varias décadas las investigaciones se centraron en la evaluación de vida de los

adultos, sólo hasta la década de los ochenta del siglo pasado se iniciaron proyectos relacionados con niños y adolescentes. Un aspecto que ha influido en el creciente interés por conocer la vida de los pequeños desde su propia perspectiva es la Declaración sobre los Derechos del Niño y la activa formulación de políticas, programas y proyectos que intentan responder a sus necesidades y expectativas en diferentes contextos. Estas nuevas miradas han permitido problematizar concepciones adultas que asumen a los niños y niñas como sujetos pasivos que se adaptan a las influencias del medio, para pensarlos y promoverlos como constructores de ciudadanía, sujetos de múltiples relaciones, capaces de vivir su vida con sentido, de cuestionarse sobre los asuntos que rodean existencia y los de las comunidades inmediatas y más generales, y de generar alternativas proyectos que contribuyan a la superación de las situaciones desfavorables. Igualmente, hoy se comprende más ampliamente que la infancia es el punto de partida para construir y seguir construyendo una buena calidad de vida, superando la concepción de los niños y niñas proyectados al futuro “que cuando sean grandes”, para considerarlos como parte de la estructura social y atender a sus condiciones de vida en el presente en el que confluyen múltiples factores que hacen emerger una forma particular de ser niño o niña, con sus propias problemáticas y expectativas derivadas de los contextos en que construyen sus biografías. Ello exige dirigir nuestra atención hacia nuevos ámbitos de su bienestar y calidad de vida. De esta forma, los investigadores dejan de concentrarse exclusivamente en temas de salud, educación, demografía y servicios sociales, para interesarse por temas como: su satisfacción con servicios y con ámbitos de la vida, sus valores, sus habilidades sociales, su tiempo libre, sus intereses y actividades con las nuevas tecnologías, su reconocimiento y valoración social, etc. En el fondo se empieza recientemente a aplicar al ámbito de la infancia y la adolescencia el viejo principio señalado por Campbell, Converse y Rodgers (1976) cuando plantearon que las dimensiones

subjetivas la calidad de vida deben incluir “percepciones evaluaciones y aspiraciones” de los propios sujetos implicados. (Mieles & Acosta , 2012)

Pensar la calidad de vida de los niños y las niñas El tema de calidad de vida se ha constituido en uno de los asuntos centrales de discusión

Se utilizó esta artículo, ya que nos propone otra definición de calidad de vida nos dice que es cambiante y compleja, responde a la preocupación que los seres humanos han manifestado a lo largo de la historia por mejorar sus condiciones de existencia y desarrollo integral. Se utiliza para el estudiar la calidad de vida y ver como se ha ido complejizándose y alcanzando mayor madurez conceptual y metodológica hasta llegar a ser considerada como un área particularizada en las ciencias sociales, lo cual ha convocado el interés de pensadores e investigadores de diversas ciencias y disciplinas como la economía, la filosofía, la sociología, la ciencia política, la psicología.

Un reciente estudio realizado por científicos de los Institutos Estadounidenses de Salud indican que el autismo afecta al funcionamiento de prácticamente todo el cerebro y no se limita a las áreas relacionadas con la interacción social, los comportamientos de comunicación y las habilidades de razonamiento.

Marco Teórico

Es importante empezar hablando sobre el autismo para de esta forma saber cómo se manifiesta y qué características tiene que pueden afectar la calidad de vida de una persona o familia. El trabajo, publicado por la revista 'Child Neuropsychology', señala que el autismo afecta a una extensa gama de habilidades y capacidades, incluidas la percepción sensorial, el movimiento y la memoria. Además, sugiere que esta patología es un desorden en el que varias partes del cerebro encuentran dificultades para trabajar juntas en el desarrollo de tareas complejas. Las personas con autismo tienden a mostrar tres características en su comportamiento, que sirven de base para el diagnóstico de la patología: dificultad para la interacción social, problemas de comunicación verbal y no verbal y comportamientos repetitivos e intereses obsesivos, explica la autora principal de la investigación, Nancy Minshew, de la Universidad de Pittsburg, por lo anterior podemos observar que estos niños necesitan de un cuidado especial, que es donde está el papel de los padres o cuidadores por tal razón es importante mirar su calidad de vida. Según (Verdugo & Vicent, El significado de la calidad de vida, 2004), la Calidad nos lleva a pensar en excelencia o en un criterio de exquisitez asociado a características humanas y a valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud o la satisfacción; por otra parte, indica que el concepto hace referencia a la esencia o a aspectos fundamentales de la existencia humana, es un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional tiene propiedades étnicas, universales ligados a la cultura tiene componentes objetivos y subjetivos, está influenciada por factores personales y ambientales. Schalock y Verdugo se basaron en la Perspectiva de sistemas. Planteada por (Bronfenbrenner; 1979) en su modelo ecológico. Esta perspectiva trata de incluir los diferentes sistemas que configuran nuestra vida dentro del

constructo Calidad de Vida, entendiendo que todo lo que nos rodea afecta a nuestro bienestar personal. Nos referimos al microsistema (individual y familiar), al mesosistema (organizaciones y redes de prestación de servicios) y al macrosistema (sociedad y cultura). En este sentido, el constructo calidad de Vida pierde parte de su significado si no se contextualiza en un marco más amplio que el de la propia persona, es decir debemos tener en cuenta, no tan solo al sujeto, sino también a su entorno más próximo y al contexto general que condiciona tanto al individuo como a su primer sistema de referencia. La idea de que la persona convive en diversos sistemas que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes, fue propuesta por Bronfenbrenner a partir de tres sistemas progresivos de influencia:

Microsistema o contexto social inmediato: familia, hogar, grupos de iguales. Es un subsistema que afecta directamente a la vida de la persona; Mesosistema: vecinos, comunidad, organizaciones. Subsistemas que afectan e influyen sobre el funcionamiento del micro sistema;

Macro sistema, o el de los patrones culturales más amplios. Son las tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y todos aquellos factores relacionados con la sociedad que afectan a nuestras creencias y a nuestros valores;

Este modelo ecológico trata de poner el énfasis en la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de la Calidad de Vida que reflejen los múltiples sistemas que envuelven la vida de una persona. Así pues para cada una de las dimensiones planteadas en el modelo heurístico de Schalock podemos extraer toda una serie de indicadores relacionados con los tres sistemas planteados por el modelo ecológico. (Schalock & Verdugo, 2003) tratan de mostrar la estrecha relación entre el modelo conceptual consensuado en la última década (valores subjetivos

y objetivos), el modelo sistémico descrito por Bronfenbrenner, así como las ocho dimensiones prototípicas de calidad de vida. Esta relación se expone por medio del siguiente logaritmo:

Microsistema (valoración personal) + Mesosistema (evaluación funcional) + Macrosistema (indicadores sociales) = Medida de las dimensiones de Calidad de Vida.

(Schalock & Verdugo, 2003), definen un planteamiento ecológico basado con la teoría de Bronfenbrenner en donde señalan que la calidad de vida abarca todos los niveles y ámbitos de una persona estos niveles son Microsistemas familia, compañeros de trabajo; Mesosistemas vecindario comunidad, servicios e instituciones; Macrosistemas políticas sociales y económicas que afectan a valores y creencia.

Para definir la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003) han establecido ocho dimensiones la cual define su multidimensionalidad e indicadores que consisten en una serie de percepciones y comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que definen operativamente cada dimensión en el primer lugar se encuentra el bienestar emocional los indicadores que utiliza esta dimensión están dirigidos hacia la estabilidad mental, esta dimensión es importante tener en cuenta la ausencia de estrés, sentimientos negativos; Satisfacción, autoconcepto continuamos con la segunda dimensión que son las relaciones interpersonales a aquí es importante tener en cuenta los siguientes indicadores, relaciones sociales, relaciones familiares; relaciones de pareja, saber cómo se desenvuelven en él medio es de gran importancia, en cuanto al bienestar material se manejan Condiciones de la vivienda; Condiciones del lugar de trabajo; Condiciones del servicio al que acude, la persona debe

desenvolverse en su lugar de trabajo y recibir un buen servicio es importante hablar del desarrollo personal pues este abarca la educación, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo y las habilidades funcionales con estos indicadores se pueden observar la competencia personal, conducta adaptativa de cada individuo por ende hablaremos de bienestar Físico en el cual se podrá analizar los accesos a las ayudas técnicas y hábitos que las personas tienen resaltándose el Sueño; Consecuencias de la salud general, seguidamente abarcara la autodeterminación la cual está compuesta por la autonomía; metas y preferencias personales; decisiones; elecciones. Estas personas muchas veces no cuentan con una buena inclusión social por tal razón se indagará la participación; integración; y el apoyo que reciben, en el caso de los derechos está compuesta por los indicadores de conocimiento de derechos; defensa de derechos, saber si ellos ejercen los derechos que tienen es de gran importancia para su calidad de vida, esta dimensiones e indicadores tienen la siguiente distribución en función de los niveles de la vida según el enfoque ecológico. En la dimensión del bienestar emocional en el macrosistema o indicadores sociales se encuentra libertad religiosa vida familiar, legislación, en el mesosistema o evaluación funcional esta seguridad, ausencia de estrés, libertad de culto y apoyos en el microsistema o valoración personal esta autoconcepto felicidad personal, alegría satisfacción personal, salud mental; seguidamente en las relaciones interpersonales en el macrosistema o indicadores sociales esta la seguridad pública, en mesosistema o evaluación funcional se encuentra las interacciones, vida familiar afecto, pertenencias a grupos, apoyos sociales estados civil en el microsistema o evaluación personal se encuentra la amistad o intimidad; continuamos con el bienestar material en el macrosistema o indicadores sociales se encuentra ayudas económica, seguridad social, nivel socioeconómico; en el mesosistema o evaluación funcional se encuentra propiedades como oportunidades de empleo en el

microsistema o valoración personal esta pertenencia, ingresos , ahorros, inversiones nivel de vida; en la dimensión del desarrollo personal en el macrosistema o indicadores sociales incluyen legislación sobre igualdad de oportunidades en el mesosistema o evaluación funcional esta la planificación centrada en la persona, oportunidades de mejora oportunidades de desarrollo en el macrosistema o valoración personal se destaca nivel educativo, habilidades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, competencia personal; en el bienestar físico en el macrosistema o indicadores sociales se encuentra estadística sobre vivienda, seguro de salud en el mesosistema o evaluación funcional se encuentra atención sanitaria, alimentación y nutrición, ocio y tiempo libre en el macrosistema o valoración personal se observa el estado de salud estado nutricional y movilidad; en la autodeterminación en el macrosistema se observa las leyes sobre los tutores legales, en el mesosistema se encuentra elección y toma de decisiones, elección y control personal, la planificación centrada en la persona, en el microsistema, se encuentra la autonomía, la autodirección, control personal, preferencias y elecciones; en la inclusión social en el macrosistema se encuentran leyes sobre espacios reservados para estas personas en el mesosistema se encuentra acceso a la comunidad, entornos libres de barreras, oportunidades de participación en la comunidad aceptación social, roles que ocupan y apoyos en la comunidad, en el microsistema se observa el círculo de amigos, oportunidades de acceso y participación; en los derechos en el macrosistema se encuentran leyes públicas sobre la educación a las personas con discapacidad legislación sobre derechos humanos, en el mesosistema se encuentran el autocontrol, responsabilidad, políticas de protección y defensas en el microsistema se encuentran los valores personales.

(Carrasquilla & Cordoba , 2009) realizaron una investigación basada en la calidad de vida en familias de niños con trastornos de déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo en donde expresan la importancia de observar la calidad de vida de los padres de los niños con un tipo de discapacidad ya que se ha identificado que cuando reciben el diagnostico la mayoría de los casos los padres presentan altos niveles de estrés que afectan considerablemente su bienestar personal y repercuten notablemente en los diversos sistemas de interacción desde el sistema de la familia, el estrés se puede incrementar varias razones; actitudes negativas de las personas externas hacia las familias de los niños con discapacidad (Córdoba y Verdugo 2003) tener que cuidar a los niños por más tiempo de lo estipulado debido a su condición, el nivel de severidad de la discapacidad, las características comportamentales de los niños, la gravedad de las mismas, factores ambientales y que no se cumplen las expectativas de los padres (Córdoba y Verdugo 2003) el estrés parental trae como consecuencia que los padres no utilicen las pautas de crianza adecuadas y que no haya un buen desempeño en su rol, especialmente como consecuencia de la baja autoeficacia que se presenta en el ejercicio del rol parental.

Esta investigación nos muestra la importancia de estudiar la calidad de vida en los tutores legales con niños con autismo ya que la mayoría de las investigaciones van con un énfasis hacia los niños con discapacidad y no hacia la familia o tutores.

Según (Verdugo, 2004) cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y

más permanente de la calidad de vida, en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia la familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales.

Conforme la investigación realizada en la sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica muestra que la calidad de vida aparece influenciada de forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres cuidadoras, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales que establecen, ambiente en que viven y cuán sobrecargadas se perciben. La existencia de sobrecarga de la cuidadora, como uno de los impactos de la enfermedad crónica del niño y del adolescente, está fuertemente evidenciada en la literatura, con comprometimiento en diversos dominios. Los estudios exponen el aumento de la sobrecarga, cuando está relacionada a variables sociodemográficas, físicas y mentales, como la ausencia de un compañero, el bajo nivel de escolaridad, madres pardas, desempleadas o con alteración en la vida profesional, disminución de la convivencia social, con mayor número de hijos, presencia y grado de señales y síntomas depresivos y de ansiedad y elevadas tensiones en la vida diaria. Son, también, factores relevantes para la sobrecarga, la percepción de la gravedad de la patología, las noches de sueño perdido o interrumpido, debido a las manifestaciones agudas de la enfermedad, y la decepción en no poder satisfacer las necesidades de los hijos. Los predictores más poderosos de baja calidad de vida fueron

relacionados por las madres como siendo, principalmente: tiempo de sueño inferior a sus necesidades, poca o ninguna percepción de autoeficacia para el cuidado del hijo enfermo, falta de apoyo social percibido, limitaciones del papel materno, poca vitalidad, salud mental afectada con altos niveles de depresión y ansiedad, comprometimiento funcional, baja capacidad de enfrentamiento, no adaptación a la situación de enfermedad crónica en la familia y sobrecarga de cuidados (Macedo et al , 2015)

Benites Morales (2010) señala que:

“Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos” .

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados.

Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a

buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autoalinamiento del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales.

Autismo y convivencia

La presencia de una persona autista en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo, de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños normales (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

Autismo

Establecen Verdugo y Colbs (2008) que los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

La presencia de un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Así, Riviere (2000) señala que las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera.

Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

A pesar de los estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un niño autista en la familia, finalmente muchos padres y hermanos llegan a darse cuenta que la convivencia con él puede llegar a ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos son menos complicados y tienen muchas virtudes: no mienten ni tienen malas intenciones, son ingenuos y la expresión de su afecto es directa, no fingida.

Marco Conceptual

Autismo: El DSM-IV, publicado en 1994, definía el autismo y sus trastornos asociados como “trastornos generalizados del desarrollo” (TGD). En el DSM-5, esta definición ha sido sustituida por el término “trastornos del espectro autista” (TEA), que han sido incluidos a su vez dentro de una categoría más amplia de “trastornos del neurodesarrollo”.

Los subtipos del autismo; En el DSM-IV, la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo comportan cinco subtipos de autismo: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett.

El DSM-5 ha sustituido cuatro de estos subtipos (trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y TGD no especificado) por la categoría general “trastornos del espectro autista” (TEA). El síndrome de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación. En lugar de hacer distinción entre estos subtipos, la definición diagnóstica del DSM-5 especifica tres niveles de gravedad en los síntomas, así como el nivel de apoyo necesario. Síntomas clínicos; La definición diagnóstica del autismo en el DSM-IV se caracterizaba por 3 síntomas de base (tríada):

Deficiencias en la reciprocidad social;

Deficiencias en el lenguaje o en la comunicación;

Repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo;

En el DSM-5, sólo quedan dos categorías de síntomas:

Deficiencias en la comunicación social: donde los problemas sociales y de comunicación se combinan y comportamientos restringidos y repetitivos. Las presentes categorías recogen los mismos elementos que en el DSM-IV, a excepción de dos cambios importantes que son: deficiencias o retraso en el lenguaje y sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales.

Calidad de Vida: Según Schalock y Verdugo: Calidad nos lleva a pensar en excelencia o en un criterio de exquisitez asociado a características humanas y a valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud o la satisfacción; por otra parte, indica que el concepto hace referencia a la esencia o a aspectos fundamentales de la existencia humana, es un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional tiene propiedades étnicas, universales ligados a la cultura tiene componentes objetivos y subjetivos, está influenciada por factores personales y ambientales.

(Schalock y Verdugo, 2009) definen un planteamiento ecológico en donde señalan que la calidad de vida abarca todos los niveles y ámbitos de una persona estos niveles son Microsistemas familia, compañeros de trabajo; Mesosistemas vecindario comunidad, servicios e instituciones; Macrosistemas políticas sociales y económicas que afectan a valores y creencia.

Para definir la calidad de vida Schalock y Verdugo han establecido 8 dimensiones la cual define su multidimensionalidad e indicadores que consisten en una serie de percepciones y

comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que definen operativamente cada dimensión.

Dimensiones: Bienestar Emocional

Indicadores: Estabilidad mental: Ausencia de estrés, sentimientos negativos; Satisfacción, Auto concepto.

Dimensiones: Relaciones Interpersonales

Indicadores: Relaciones sociales; Relaciones familiares; Relaciones de pareja; Tener amigos y amigas estables y claramente identificados; Tener contactos sociales positivos y gratificantes

Dimensiones: Bienestar Material

Indicadores: Condiciones de la vivienda; Condiciones del lugar de trabajo; Condiciones del servicio al que acude; Empleo; Ingresos; Salario; Posesiones

Dimensiones: Desarrollo Personal

Indicadores: Educación; Oportunidades de aprendizaje; Habilidades relacionadas con el trabajo; Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa...); Actividades de la vida diaria.

Dimensiones: Bienestar Físico.

Indicadores: Atención sanitaria; Sueño; Consecuencias de la salud (dolores, medicación...); Salud general; Movilidad; Acceso a ayudas técnicas.

Dimensiones: Autodeterminación.

Indicadores: Autonomía; Metas y preferencias personales; Decisiones; Elecciones.

Dimensiones: Inclusión Social.

Indicadores: Participación; Integración; Apoyos.

Dimensiones: Derechos.

Indicadores: Conocimiento de derechos; Defensa de derechos; Ejerce derechos; Intimidad y respeto.

Perspectiva de sistemas. Planteada por (Bronfenbrenner; 1979) en su modelo ecológico. Esta perspectiva trata de incluir los diferentes sistemas que configuran nuestra vida dentro del constructo Calidad de Vida, entendiendo que todo lo que nos rodea afecta a nuestro bienestar personal. Nos referimos al microsistema (individual y familiar), al mesosistema (organizaciones y redes de prestación de servicios) y al macrosistema (sociedad y cultura). En este sentido, el constructo calidad de Vida pierde parte de su significado si no se contextualiza en un marco más amplio que el de la propia persona, es decir debemos tener en cuenta, no tan solo al sujeto, sino también a su entorno más próximo y al contexto general que condiciona tanto al individuo como a su primer sistema de referencia. La idea de que la persona convive en diversos sistemas que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes, fue propuesta por Bronfenbrenner a partir de tres sistemas progresivos de influencia:

Microsistema o contexto social inmediato: familia, hogar, grupo de iguales. Es un subsistema que afecta directamente a la vida de la persona.

Mesosistema: vecinos, comunidad, organizaciones. Subsistemas que afectan e influyen sobre el funcionamiento del microsistema.

Macrosistema, o el de los patrones culturales más amplios. Son las tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y todos aquellos factores relacionados con la sociedad que afectan a nuestras creencias y a nuestros valores.

Este modelo ecológico trata de poner el énfasis en la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de la Calidad de Vida que reflejen los múltiples sistemas que envuelven la vida de una persona. Así pues para cada una de las dimensiones planteadas en el modelo heurístico de Schalock podemos extraer toda una serie de indicadores relacionados con los tres sistemas planteados por el modelo ecológico. (Schalock y Verdugo; 2003) tratan de mostrar la estrecha relación entre el modelo conceptual consensuado en la última década (valores subjetivos y objetivos), el modelo sistémico descrito por Bronfenbrenner, así como las ocho dimensiones prototípicas de calidad de vida. Esta relación se expone por medio del siguiente logaritmo:

$$\text{Microsistema (valoración personal)} + \text{Mesosistema (evaluación funcional)} + \text{Macrosistema (indicadores sociales)} = \text{Medida de las dimensiones de Calidad de Vida.}$$

Marco Contextual

Esta investigación se desarrolló en el departamento de Norte de Santander, en la ciudad de Cúcuta, en un instituto de esta ciudad, cuya actividad es brindar apoyo terapéutico y apoyo psicosocial para estas personas con diferentes tipos de discapacidad, ya que benefician tanto a esta población como a los diferentes cuidadores de estos pacientes ya que las madres explicaban

en sus términos caseros que esto era solo una enfermedad y tener un hijo especial significaba tener un ángel en casa con todos los beneficios celestiales.

Esto con el fin de Ofrecer servicios de habilitación y rehabilitación integral con un enfoque terapéutico a población en general; con una atención humanizada, oportuna y de calidad en la ciudad de San José de Cúcuta y su área metropolitana. Contando con un equipo de trabajo profesional y con vocación de servicio, que satisfacen las necesidades de los usuarios y sus familias.

Para de esta manera lograr un potencial alto para el 2018 la IPS líder en cuanto a ofrecer servicios terapéuticos integrales de calidad, con innovación y ética profesional; transparencia en los procesos con evidencias clínicas. Mediante estrategias interdisciplinarias basadas en los objetivos, valores y procedimientos institucionales a través de la permanente actualización del conocimiento, ofreciendo una planta física con herramientas y equipos necesarios para la ejecución de programas dirigidos a población en general; centrados en la espiritualidad y fe en Dios.

Marco Legal

(Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos , 2010) CAPITULO IV. DE LA INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA:

Artículo 33º Todo/a Psicólogo/a, en el ejercicio de su profesión, procurará contribuir al progreso de la ciencia y de la profesión psicológica, investigando en su disciplina, ateniéndose a las reglas y exigencias del trabajo científico y comunicando su saber a estudiantes y otros profesionales según los usos científicos y/o a través de la docencia.

Artículo 34º En la investigación rehusará el/la Psicólogo/a absolutamente la producción en la persona de daños permanentes, irreversibles o innecesarios para la evitación de otros mayores. La participación en cualquier investigación deberá ser autorizada explícitamente por la/s persona/s con la/s que ésta se realiza, o bien por sus padres o tutores en el caso de menores o incapacitados.

Artículo 35º Cuando la investigación psicológica requiera alguna clase de daños pasajeros y molestias, como choques eléctricos o privación sensorial, el investigador, ante todo, se asegurará de que los sujetos participen en las sesiones experimentales con verdadera libertad, sin constricciones ajenas de tipo alguno, y no los aceptará sino tras informarles puntualmente sobre esos daños y obtener su consiguiente consentimiento. Aun habiendo inicialmente consentido, el sujeto podrá en cualquier momento decidir interrumpir su participación en el experimento.

Artículo 36° Cuando la investigación requiera del recurso a la decepción o al engaño, el/la Psicólogo/a se asegurará de que éste no va a producir perjuicios duraderos en ninguno de los sujetos, y, en todo caso, revelará a éstos la naturaleza y necesidad experimental de engaño al concluir la sesión o la investigación.

Artículo 37° La investigación psicológica, ya experimental, ya observacional en situaciones naturales, se hará siempre con respeto a la dignidad de las personas, a sus creencias, su intimidad, su pudor, con especial delicadeza en áreas, como el comportamiento sexual, que la mayoría de los individuos reserva para su privacidad, y también en situaciones -de ancianos, accidentados, enfermos, presos, etc.- que, además de cierta impotencia social entrañan un serio drama humano que es preciso respetar tanto como investigar.

Artículo 38° La experimentación con animales evitará también, o reducirá al mínimo, los sufrimientos, daños y molestias que no sean imprescindibles y justificables en atención a fines de reconocido valor científico y humano. Las operaciones quirúrgicas sobre animales se efectuarán con anestesia y se adoptarán medidas apropiadas para evitar las posibles complicaciones. El personal directamente implicado en la investigación con animales seguirá en su práctica los procedimientos de alojamiento, manejo experimental y eliminación eutanásica de los animales, que se recogen en la Guía para la conducta ética en el cuidado y utilización de animales editada por el Colegio Oficial de Psicólogos y que se atiene a las normas internacionales.

ARTÍCULO 17. DERECHO A LA VIDA Y A LA CALIDAD DE VIDA Y A UN AMBIENTE SANO.

Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente.

La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad de ser humano. Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales.

Diseño Metodológico

En la presente investigación el enfoque a utilizar en nuestra es de tipo cuantitativo, con diseño no experimental y un alcance correlacional según (Hernández y Fernández Baptista 2003); con un muestreo no probabilístico por conveniencia, la investigación cuantitativa nos ofrece la posibilidad de generalizar los resultados más ampliamente, nos otorga control sobre los fenómenos y un punto de vista de conteo y de magnitudes de estos. Así mismo nos brinda una posibilidad de réplica y un enfoque sobre puntos específicos de tales fenómenos, además de que facilita la comparación entre estudios similares. (Hernandez, Fernandez & Baptista 2003).

Población y Muestra

La población para esta investigación se realizara con los cuidadores legales de niños diagnosticados con autismo en un instituto de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander.

La muestra se estipuló a 29 cuidadores legales, por lo cual se hizo un muestreo no probabilístico por conveniencia teniendo en cuenta que en la selección cumplieran con los criterios de inclusión (tutores legales de niños diagnosticados con autismo) y mostraran buena actitud para la participación ya que es de manera voluntaria.

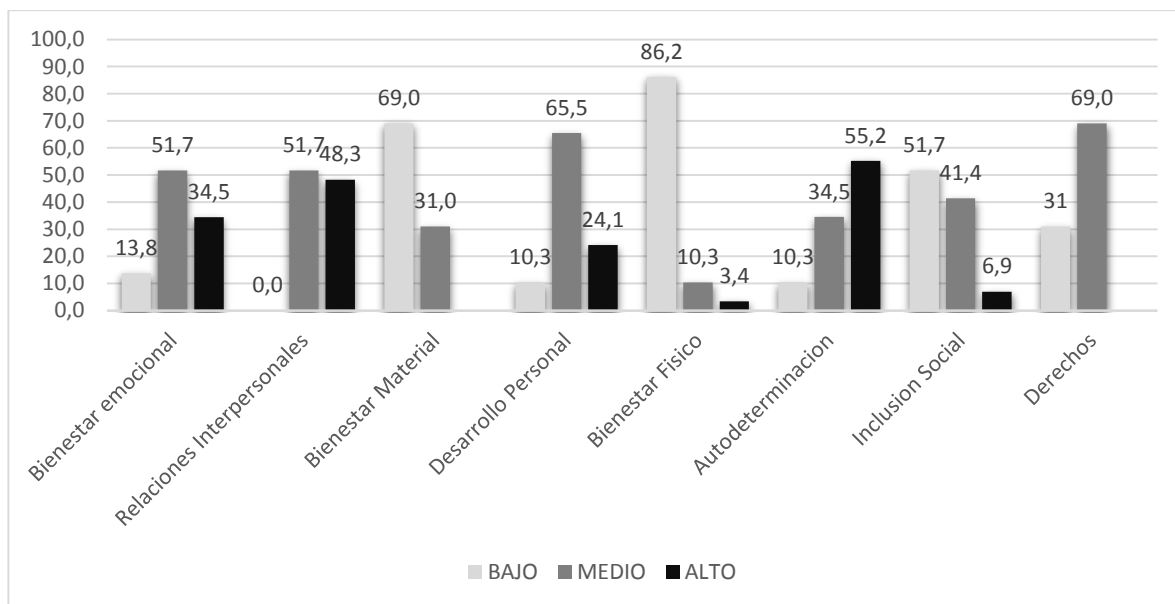
Instrumento y Técnicas

Se aplicó la Escala Gencat (Miguel Ángel Verdugo Alonso, Robert L. Schalock Catalunya Barcelona, 2009); puesto que es un instrumento el cual evalúa la calidad de vida de una forma multidimensional, compuesta por ocho variables (el bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos). Esta se trata de una escala de evaluación objetiva de la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales. Los indicadores fueron sometidos a un análisis por parte de más de 70 expertos de diferentes comunidades autónomas, que valoraron su idoneidad para medir calidad de vida. Todos ellos fueron ratificados por los participantes de varios grupos focales sobre diversos colectivos (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Por otra parte, la escala fue validada por tres expertos de la Universidad Simón Bolívar en el cual se buscó analizar pertinentemente la comprensión, claridad y redacción de los ítems del instrumento siendo está más sencilla a la hora de responder el mismo.

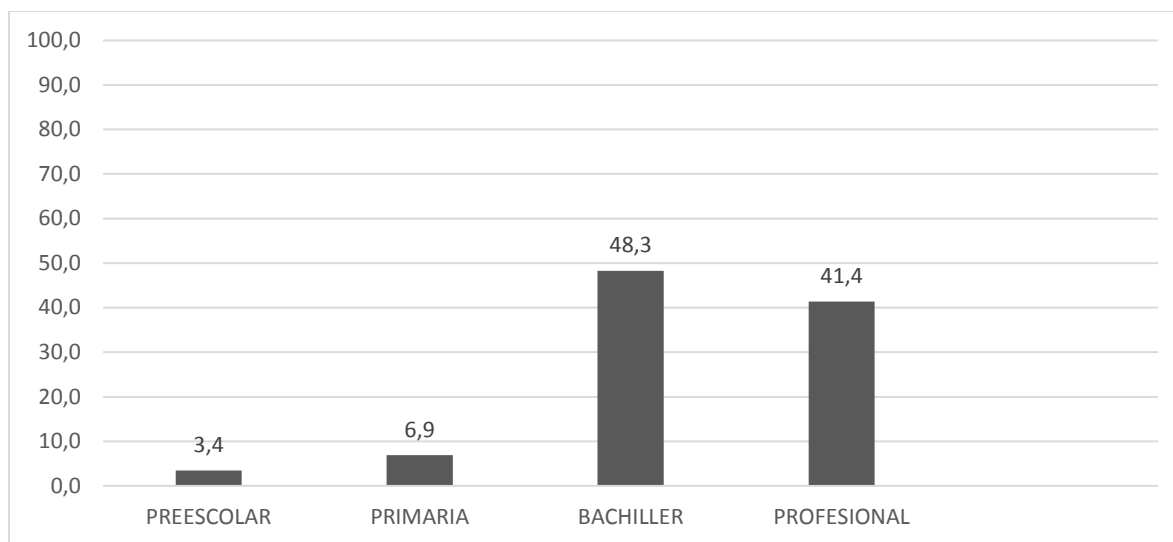
Análisis de Resultados

Se efectuó la puntuación de las escalas y la evaluación de cada una de las mismas con su debido procedimiento de calificación. No evidenciándose inconvenientes en las respuestas registradas. A continuación se exponen los gráficos realizados según las respuestas de la escala Gencat los cuales responden a nuestros objetivos planteados.



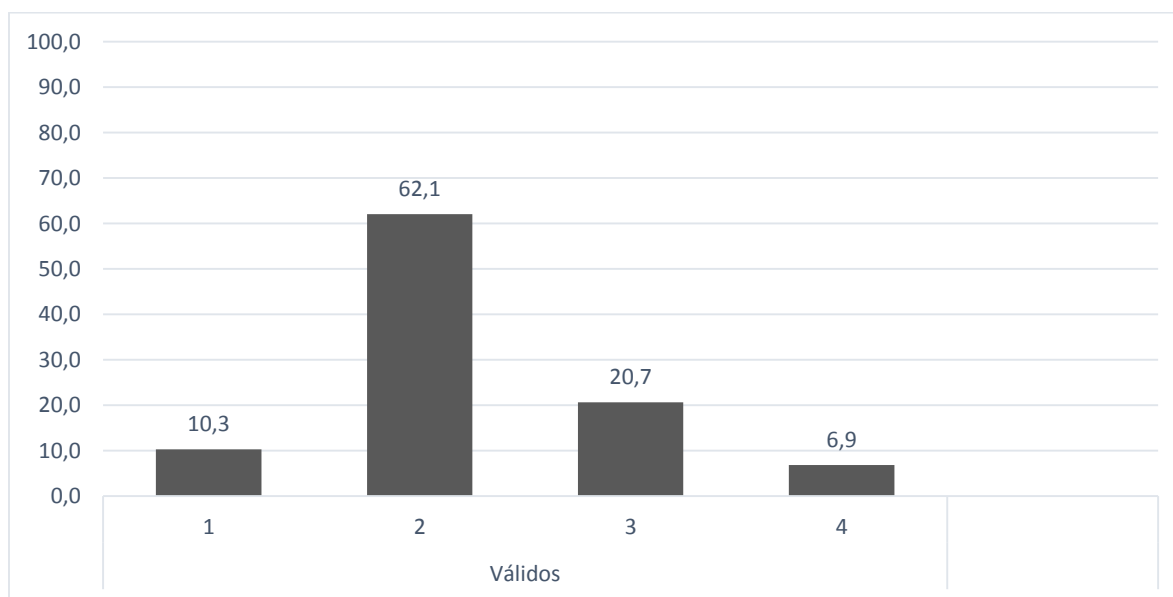
Grafica 1. Dimensiones de la calidad de vida

Se observa que la dimension más afectada de la calidad de vida en los tutores legales de niños dignosticados con autismo es la dimension de bienestar fisico con un porcentaje de 86,2, afirmando tener un nivel de bienestar fisico bajo, seguidamente del bienestar material donde el 69 porciento de la poblacion indicaron tener un nivel bajo en esta dimension, continuando con la dimension de inclusion social indicaron el 51,7 de la poblacion tener bajo este nivel. Estas son las dimensiones más afectadas. Posterior a esto se observa que en la dimension de relaciones interpersonales el 51,7 de la poblacion esta en un nivel medio y el 48,3 esta en un nivel alto, luego se evidencia que en la dimension de derechos el 69 porciento esta en un nivel medio, el 31 porciento se encuentra en un nivel bajo. En cuanto a las demas dimensiones como del bienestar emocional el 51,7 porciento señalaron estar en un nivel medio, el 34,5 porciento indicaron estar en un nivel alto y solo el 13,8 porciento tienen un nivel bajo en esta dimencion, en el desarrollo personal el 65,5 porciento poseen un nivel medio, el 24,1 porciento tienen un nivel alto, y el 10,3 porciento afirmaron estar un nivel bajo; por ultimo en la autodeterminacion el 55,2 por ciento tienen un nivel alto, el 34,5 porciento cofirmó tener un nivel medio y el 10,3 por ciento de la poblacion indico tener un nivel bajo.



Grafica 2. Nivel de Formacion.

Se puede observar que el nivel de formacion que predomina en la muestra de 29 personas, es la secundaria con un porcentaje del 48,3 porciento seguidamente de la profesional con un 41,4 porciento, continuando con primaria con un 6,9 porciento y la que menos predomina es preescolar con un 3,4 porciento.



Grafica 3. Estrato Socioeconomico

Se analiza que el estrato que más predomina en la población de 29 personas de tutores de niños con autismo es el estrato 2 con un 62,1 por ciento, seguidamente del estrato 3 con un 20,7 por ciento y los que menos predominan; el estrato 1 con un 10,3 por ciento y el estrato 4 con un 6,9 por ciento.

			BIENES TAREM OCION AL	RELACIO NESINTE RPERSONALES	BIENES TARMA TERIAL	DESARR OLLOPE RSONAL	BIENE STARF ISICO	AUTOD ETRM NACION	INCLU SIONS OCIAL	DER ECH OS
Ta u_ b de Ke nd all	NIVELD EFORM ACION	Coeficient e de correlació n	,144	,120	,098	,170	,033	,141	,069	-,073
		Sig. (bilateral)	,355	,447	,529	,280	,833	,366	,659	,643
		N	29	29	29	29	29	29	29	29
	ESTRAT O	Coeficient e de correlació n	-,260	,096	,435**	,155	,299	-,159	,217	,088
		Sig. (bilateral)	,091	,538	,005	,321	,053	,303	,161	,568
		N	29	29	29	29	29	29	29	29

Grafica 4. Correlacion

Se puede analizar que el nivel de educación, no tiene una relación con las dimensiones de la calidad de vida debido a que este no tiene una influencia en ellas, mientras que en el nivel de estrato se evidencia que existe una relación con las dimensiones de la calidad de vida de los

tutores legales de niños con autismo, se observa que entre más alto sea el estrato la dimension del bienestar material sera mas alta, es decir tendran mejor bienestar material.

Se utizo una prueba de normalidad la cual nos indicó que los datos no tienen una distribución normal, por esta razón se utilizo Kendall.

Discusión

Se iniciará con un analisis de la teoria con los resultados, para continuar se retomará a los autores principales de la investigacion quienes aportan que:

Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional tiene propiedades étnicas, universales ligados a la cultura tiene componentes objetivos y subjetivos, está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo 2009).

Este concepto, analiza la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo por medio de la escala de GENCAT, debido a que estos dos autores crearon la escala para evaluarla de una forma multidimensional. Para ellos es importante cada dimensión de la calidad de vida y consideran que no se puede evaluar solo una parte de ella, se debe hacer de una forma completa, es decir evaluar o analizar cada una de las dimensiones de la calidad de vida espuestas por (Scaharlock y Verdugo,2009).

Teniendo en cuenta lo anterior se planteó el primer objetivo específico “Identificar las dimensiones de la calidad de vida de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo”. Resulta pertinente saber como es la calidad de vidad de estos tutores, como esta cada dimension si tienen un buen estado emocional, si cuentan con las herramientas necesarias para su cuidado, observar si estos tutores saben acerca de sus derechos, si tienen una autodeterminacion, un buen

bienestar material o físico entre otros. Este objetivo se llevó a cabo con éxito, se logró identificar como estaban cada una de las dimensiones de la calidad de vida de los tutores. Al aplicar la escala GENCAT se obtuvieron los siguientes resultados.

Al analizar cada una de las dimensiones de la calidad de vida se observa que la dimensión más afectada es la del bienestar físico, esto se puede dar porque los tutores pasan a ser cuidadores de los niños con autismo, cambiando así su estilo de vida en donde el sueño se ve afectado, teniendo en cuenta que los niños autistas presentan problemas de sueño, y algunas veces presentan cambios en el apetito. Deben estar llevando a los niños a terapias para que tengan un mejor avance en su desarrollo, estar en búsqueda de los medicamentos que le suministran a los niños, muchos de los padres tienen que estar poniendo tutelas para conseguir dichos medicamentos, deben ayudar a los niños en su cuidado personal ya que no son independientes, por lo tanto requiere que los tutores realicen un mayor esfuerzo al cuidar a los niños, lo que puede causar que se de un nivel de bienestar físico bajo.

Los resultados de la investigación de la calidad de vida de tutores legales de niños autistas, concuerdan con otras investigaciones en las que también se ve afectado el bienestar físico, como en la investigación de calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual de Asopahines donde afirman que

“el bienestar físico se ve afectado por una exigencia constante que puede conllevar a una fuente de estrés, posiblemente ocasionada por la falta de descanso y recuperación a través del sueño, esto es mencionado por la mayoría de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual lo cual conlleva a una continuidad en el malestar físico, por acumulación en la carga física de la cotidianidad en las actividades que exige el cuidador”(Posada, Rúa, 2014)

Esto nos lleva a confirmar que cuidar a un niño con autismo, si genera un desgaste físico por todas las actividades que tiene que hacer el cuidador con él. Teniendo en cuenta que los tutores no tienen un apoyo de otras personas para el cuidado de los niños, ya que casi siempre es una sola persona es la que se dedica a hacerlo y por tal razón tienen que hacer un cambio en su forma de vida .

“el cuidador deberá dedicar gran parte de su tiempo al servicio de esta persona, debiendo replantear y modificar así las actividades que comúnmente desarrollaba. El cuidador entra a ser parte clave de quien posee el trastorno” (Valencia, 2013, p.10).

La dimensión del bienestar material también se ve afectada en la calidad de vida de los tutores legales de niños autistas; teniendo en cuenta que estas personas no están trabajando, porque deben estar al cuidado de la persona con autismo, algunos de los padres no cuentan con las mejores condiciones de vivienda, no disponen de los materiales que necesitan para el cuidado de sus hijos, y en ocasiones no cuentan con los recursos económicos necesarios, por tal razón se privan de deseos y lujos. En la investigación de la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual de Asopahines encuentran :

“una limitante para asumir un compromiso laboral después de iniciar su rol de cuidador, acentuándose la dificultad a medida que disminuye el apoyo en el cuidado por parte de otros cuidadores” “por lo tanto si bien valoran los recursos materiales se ven orientados por su prioridad y pasa a un segundo plano su interés de adquisición económica y laboral” (Posada, Rúa, 2014).

Esto tiene una relación con los resultados de la calidad de vida de tutores de niños autistas , se debe tener en cuenta que la dimensión de inclusión social también está en un nivel bajo con

un 51,7 por ciento. Los tutores legales de niños con autismo no tienen una participación activa en las actividades o eventos que brinda la sociedad. Por estar al cuidado de la persona autista, ya que todo su tiempo es dedicado a ellos, se debe tener en cuenta que quienes cuidan a estos niños en su mayoría son las madres o mujeres de la familia, quienes también tienen que ocupar un rol en su hogar como cuidadores de la casa y demás debido a que no están laborando, tienen la necesidad de que su familia sea quienes le apoyen. Esto coincide con la investigación realizada sobre la calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental donde hablan que la inclusión social o la dimensión social.

“Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador supervisor, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación; además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada.”(Achury et al 2011, p.38)

Como se ha mencionado las dimensiones más afectadas son el bienestar físico, bienestar material y la inclusión social, y las dimensiones menos afectadas son; el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación y los derechos. Estos resultados tienen una relación con la investigación realizada por Cuervo Rodríguez,(2014) en donde ellos tienen como resultado que las dimensiones menos afectadas son la del bienestar emocional y derechos.

Es importante identificar cada una de las dimensiones de la calidad de vida y analizarlas como están, para poder tener mejores resultados se plantea el siguiente objetivo específico. “Clasificar

los indicadores de estrato socioeconómico de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo” y “Reconocer los indicadores de nivel de formación de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo”. Es importante saber cómo es el nivel de educación y el nivel de estrato de cada uno de los tutores, para así reconocer cual es el nivel de educación y estrato, con más porcentaje en esta población. Este objetivo se cumplió ya que se obtuvo la información requerida al aplicar, se obtuvo como resultado que el 48 por ciento de la población presentan un nivel de educación (bachillerato) y el 41,4 por ciento de 29 personas, es profesional.

Teniendo en cuenta el nivel de estrato, el que más porcentaje tiene es el estrato 2 con el 22,1 por ciento, y el estrato 3 con el 20,7 por ciento, estos resultados son importantes ya que se pretendió “Describir la relación entre las dimensiones de la calidad de vida y los datos sociodemográficos de los tutores legales de niños diagnosticados con autismo” al hacer la correlación se evidencio que el nivel de educación, no tiene una relación con las dimensiones de la calidad de vida, debido a que este no tiene una influencia en ellas. En el nivel de estrato se puede evidenciar que existe una relación con las dimensiones de la calidad de vida de los tutores legales de niños con autismo, se observa que entre más alto sea el estrato, la dimension del bienestar material sera mas alta, es decir tendran mejor bienestar material.

Con estos resultados se puede decir que el nivel de escolaridad no tiene una influencia en la dimensiones porque solo el 3,4 por ciento de la poblacion tiene estudios de preescolar, la mayoria de la poblacion tiene estudios de bachiller y profesional. lo que causa que las personas tengan un buen nivel de educacion. Mientras que el nivel de estrato si hace una influencia ya que predomina el nivel 2, por esto se ve una relación con el bienestar material lo que conforma el modo en el que vive la persona y los ingresos que tiene, entre otros. Por esto es que el bienestar

material es una de las dimensiones afectadas en la calidad de vida de los tutores con niños autistas ya que el estrato dos pertenece a una clase baja.

Referencias

- Alomar, E., & Cabré, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (87), 118-124.
- Angarita , O., Florez M., V., Sepulveda J., J., & Aguirre L. , M. (2015). Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica. *Ciencias y Cuidado* .
- Benites Morales , L. (20 de Septiembre de 2010). Autismo, familia y calidad de vida. Obtenido de http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf
- Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la Autodeterminación De Las Personas Con Trastorno Del Espectro Del Autismo The Role Of The Familiy In THE Quality Of Life And Self-Determination Of People With Autistic Spectrum Disorder. *Ciencias Psicologicas* , 9 (2).
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicologos . (2010). *Codigo Dontologico* . Obtenido de IV. De la investigacion y Docencia : <https://www.cop.es/pdf/Codigo-Deontologico-Consejo-Adaptacion-Ley-Omnibus.pdf>
- Cuervo Rodriguez , T. (2014). Calidad de vida y necesidades de apoyo: uso y analisis de las escalas . En I. -F. SIS..
- Fávero Nunes , M., & dos Santos , M. (2010). Depresion y calidad de vida de madres de niños con transtornos de desarrollo 1. ene. .
- Gomez , V., & Cordoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. . *Revista de la Facultad de Medicina* , 61 (2), 155.

- Gonzalez del Yerro , A., Rueda C. , S., & Gomez , B. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid/Quality of life of the families of people with intellectual disability. A qualitative study carried out in the commun. *Revista Española de orientación y Psicopedagogia*, 24 (1) 93-109.
- Londoño Carrasquilla , J., & Supelano Cordoba , A. M. (2009). *descripcion de la calidad de vida de las familias de niños con transtornos deficit de atencion e hiperactividad y de niños con autismo*. Obtenido de Calidad de Vida Familiar TDAH y Autismo: <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2643/121983.pdf?sequence=3>
- Londoño Carrasquilla , J., Supelano Cordoba, A., & Cordoba Andrade, L. (2012). Descripción de la calidad de vida en familias de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo.
- Macedo E., C., Paiva , M., & Ramos , M. (2015). Sobrecarga Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora1. *Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4) 769-777.
- Martinez , N., Fernandez , A., & Orcasitas , J. (2012). Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención. 9, 95.
- Massa , E., Prieto , A., & Torres , I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avance en enfermería* , 28 (1), 39.
- Mieles , M. (s.f.). Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. *Latinoamericana de Ciencias Sociales.*, 10(1), 205 - 217.

- Mieles, M. D., & Acosta, A. (Junio de 2012). *Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente*. Obtenido de Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2012000100013
- Miranda Casas, A., Presentacion Herrero, M., Colomer Diago, C., & Roselló Miranda, B. (2011). Satisfacción con la vida de niños con trastorno por déficit de atención/hiperactividad: estudio de posibles factores de riesgo y de protección.
- Morales, L. 2. (s.f.). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura:. *Revista de la Asociacion de Docentes de la USMP*, (24), 8.
- Sapieri Hernandez, R., Callado Fernandez, C., & Lucio Baptista, P. (s.f.). *Metodologia de la Investigación*. Obtenido de <http://metodos-comunicacion.sociales.uba.ar/files/2014/04/Hernandez-Sampieri-Cap-1.pdf>
- Schalock, & Verdugo. (2003). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumno con discapacidad en su proceso educativo*. Obtenido de <http://pape.uib.es/sites/default/files/Calidad%20de%20vida.pdf>
- Valdes Y., A., Toloza Y., D., & Figueroa A., E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. 29(2), 207 - 222.
- Verdugo, M., & Vicent, C. (2004). *El significado de la calidad de vida*. (P. d. INICIO, Editor) Obtenido de Evaluacion de la calidad de vida en empleo con apoyo Proyecto ALSOI: <http://imsersodiscapacidad.usal.es/idocs/F8/FDO7020/Investigacionalsoi.pdf>
- Verdugo, M. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. Familias y discapacidad intelectual. 170-185.

ANEXOS

Datos de la persona evaluada adultos (18 años y más)

Número de identificación:	Nombre:
Apellidos:	Sexo:
Dirección:	Localidad/provincia/CP
Teléfono lengua hablada en casa	Servicio colectivo
Escolaridad:	Estrato:
Instrucciones A continuación se presenta una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.	

	BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida				

	presente.				
2	Presenta síntoma de depresión.				
3	Esta alegre y de buen humor.				
4	Muestra sentimiento de incapacidad o de inseguridad				
5	Presenta síntomas de ansiedad.				
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.				
7	Tiene problemas de comportamientos.				
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.				
Puntuación directa TOTAL_____					

	RELACIONES INTERPERSONALES	Siempre o casi siempre	frecuente mente	Alguna s veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gusta con otras personas.				
10	Mantiene con su familia la relación que desea.				
11	Se queja de la falta de amigos estables.				
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.				
13	Manifiesta sentirse infra valorado por su familia.				

14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.				
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.				
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.				
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la de él.				
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.				
Puntuación directa TOTAL_____ ITEM 15: Si la persona no tiene trabajo valore su relación con los compañeros del centro. ITEM 17: tiene discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.					

	BIENESTAR MATERIAL	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable. (Ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad.)				
20	El lugar donde trabaja cumple con las				

	normas de seguridad. Ejemplo utiliza adecuadamente las herramientas de trabajo sin ponerse usted en peligro.				
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.				
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.				
23	El lugar donde vive esta limpio.				
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.				
25	Sus ingresos son para permitir acceder a caprichos.				
26	El lugar donde vive esta adaptado a sus necesidades.				
Puntuación directa					
TOTAL_____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad de centro.					

	DESARROLLO PERSONAL	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan,				
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías. (Internet, teléfono móvil, etc.)				
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.				

30	Muestra dificultada para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.				
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.				
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.				
33	Participa en la elaboración de su programa individual.				
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.				
Puntuación directa TOTAL_____ ITEM 29,31 y 34: si la persona no tiene trabajo valore sus respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas si realiza esas actividades de forma competente y responsable y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

	BIENESTAR FISICO	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.				
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.				
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.				
38	Su estado de salud permite llevar una actividad normal.				
39	Tiene un buen aseo personal.				

40	En el servicio que acude se supervisa la medicación que toma.				
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.				
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria.(atención preventiva, general)				

Puntuación TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayuda técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso que llegara a necesitarla

ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por si misma o que cuente con ayuda para realizarlo.

ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara, se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente

ITEM 41: si la persona tiene problemas de salud marque nunca o casi nunca

	Autoderminacion	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas.				
44	Elige como pasar su tiempo libre.				
45	El servicio al que acude tiene en cuenta sus preferencia:				
46	Defiende sus ideas y opiniones.				
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.				
48	Otras personas deciden como gastar su dinero				

49	Otras personas deciden la hora en que se acuesta				
50	Organiza su propia vida.				
51	Elige con quien vivir.				
Puntuación directa TOTAL					

	Inclusión social	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza espacios comunitarios (piscina, cine, teatros, museos, biblioteca)				
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.				
54	Existen dificultades físicas culturales o sociales que dificultan su inclusión social.				
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de comunidad.				
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.				
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.				
58	Sus amigos apoyan a los que existen al mismo evento				
59	Es rechazado o discriminado por los				

	demás				
--	-------	--	--	--	--

	Derechos	Siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).				
61	En su entorno es tratado con respeto.				
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.				
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son vulnerados.				
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.				
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.				
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).				

		Siempre o casi		Algunas veces	Nunca o casi
--	--	-------------------	--	------------------	-----------------

		siempre			nunca
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).				
68	El servicio respeta la privacidad de la información.				
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos				