

[2018]



**IBEROAMERICANA**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIAS  
HUMANAS Y SOCIALES**

# **Implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares**

**Medina Alarcón, Irma Yubely**

**Docente investigador asesor:**

**Bejarano Gómez, Alejandro**

**Corporación Universitaria Iberoamericana**

**Facultad Ciencias Humanas y Sociales**

**Programa de Psicología**



**IBEROAMERICANA**  
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA  

---

FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIAS  
HUMANAS Y SOCIALES

Implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares

Autism implications in the quality of family life

Joven Investigadora:

Irma Yubely Medina Alarcón

Docente Investigador Asesor:

Ps. Alejandro Bejarano Gómez

Diciembre de 2018

## **Agradecimientos**

A la familia que participó de manera activa en éste proceso de investigación. A todos los colegas y personas que de manera directa o indirecta participaron en éste proceso de investigación. A la Corporación Universitaria Iberoamericana por su interés en el fomento de la investigación formativa y por el apoyo para el desarrollo de esta propuesta de investigación.

## Prólogo

La perspectiva de la discapacidad en nuestra cultura occidental está centrada en la persona de acuerdo con los modelos médicos en cuanto a estructura y funcionamiento general, lo que implica una serie de dificultades para aquellas personas quienes están detrás de la persona con discapacidad: la familia. El hecho de entender los trastornos del espectro autista – TEA, no como una discapacidad, sino como una diversidad funcional, una persona con capacidades diferentes, que no puede relacionarse con otras personas en las mismas condiciones de las dinámicas sociales típicas, es la base para comprender que tanto éstas personas como sus familias están implicadas en una condición de vida, que pese a no poder cambiar, si pueden mejorar y optimizar a través del mejoramiento de la calidad de vida de todos sus miembros.

Los procesos de inclusión efectiva a nivel social e institucional son una de las necesidades más evidentes para estas personas, no obstante es necesario ampliar la perspectiva para evidenciar las necesidades desde la realidad que se vive día a día con los TEA, es por ello que éste estudio le apunta a escuchar las narrativas de éstas familias en su cotidianidad y trabajar a partir de éstas experiencias en propuestas que mejoren dichas experiencias.

## Resumen

En la presente investigación se propone un estudio de caso, desde un enfoque cualitativo con diseño metodológico narrativo. El objetivo es describir, desde las narrativas de una familia, las implicaciones que lleva consigo el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (en las dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales y derechos del modelo de Schalock y Verdugo, 2003) de los familiares, reconociendo las dinámicas en la que están presentes personas con trastornos del espectro autista (TEA). Para ello, se propone realizar entrevistas semiestructuradas, un grupo focal y un sociograma familiar, desde las narrativas de la familia, con miras a indagar en las dimensiones mencionadas de la calidad de vida de los familiares en torno al autismo. Al hablar de *calidad de vida* se hace referencia a una condición importante para el adecuado desarrollo de las personas, desde la perspectiva de Vidriales, et al. (2017) relacionada con la discapacidad, se entiende como “la percepción que tiene la persona (...) de las cosas que le pasan en su vida, las oportunidades que tiene y cuáles considera que son importantes para él o ella, si está satisfecho/a, (...) si está contento/a con su vida” (p. 42). Este estudio apunta a visibilizar aquellas relaciones e implicaciones que se presentan en torno al cuidado de personas con autismo, específicamente sobre la familia, comprendiendo a ésta última como un sistema abierto que atraviesa ciertas transformaciones alrededor del autismo, y que además hace parte de la población objetivo de las políticas y los programas de atención a la discapacidad, específicamente a los TEA, pues como individuos y grupo, hacen parte de una situación que afecta de manera general y compleja las dinámicas familiares.

**Palabras Clave:** Autismo, calidad de vida, familia.

## Abstract

In this research a case study is proposed, from a qualitative methodological approach to narrative design. The aim is to describe, from the narratives of a family, the implications that carries with it the care of a person with autism in the quality of life (in the dimensions of personal development, interpersonal relationships and rights model Schalock and Verdugo, 2003) the family, recognizing the dynamics in which these persons with autism spectrum disorders (ASD) are. To do this, it is proposed to conduct semi-structured interviews, focus group and a family sociogram from the narratives of the family, in order to investigate the mentioned dimensions of quality of life of family around autism. When talking about quality of life referred to an important for the proper development of people, from the perspective of Vidriales, et al condition. (2017) related to disability is defined as "the perception of the person (...) things that happen in your life, opportunities you have and what you consider to be important to him or her, if you are satisfied / a, (...) if you are happy with his / her life "(p. 42). This study aims to make visible those relationships and implications that arise around the care of people with autism, specifically for the family, understanding the latter as an open system undergoing certain transformations about autism, and also forms part of the population objective of the policies and programs of attention to disability, specifically the TEA, as individuals and as a group, are part of a situation affecting general and complex family dynamics.

**Key Words:** Autism Spectrum Disorders, Quality of life, Family.

## Índice

Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema).....	9
Capítulo I - Fundamentos Teóricos.....	14
Trastornos del espectro autista - TEA.....	14
Calidad de vida .....	17
Modelo de calidad de Vida de Verdugo-Schalock.....	20
Consideraciones éticas .....	23
Capítulo II- Metodología .....	28
2.1 Tipo y Diseño de Investigación .....	28
2.2 Entidades Participantes .....	29
2.3 Dificultades del Estudio .....	29
2.4 Población Participante .....	30
2.5 Definición de Categorías.....	30
Capítulo III- Aplicación y Desarrollo (Procedimiento) .....	31
Capítulo IV- Resultados.....	32
Capítulo V - Discusión.....	42
Capítulo VI - Conclusiones.....	55
6.1 Cumplimiento de Objetivos específicos y Aportes.....	55
6.2 Líneas Futuras.....	56
6.3 Producción asociada.....	56
Apéndices.....	57
Referencias.....	68

## Índice de Figuras

Figura 1. Red semántica de la categoría “Limitaciones / Capacidades”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 2. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Competencia Personal”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 3. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Conducta Adaptativa”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 4. Red semántica de la categoría “Habilidades de trabajo u otras”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 5. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Comunicación”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 6. Red semántica de la categoría “Oportunidades de aprendizaje”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 7. Red semántica de la categoría “Conocimiento de los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 8. Red semántica de la categoría “Ejercicio de los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 9. Red semántica de la categoría “Respeto por los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 10. Red semántica de la categoría “Intimidad / Privacidad”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

Figura 11. Sociograma Familiar. Fuente: Elaboración propia.

## **Índice de Tablas**

Tabla 1. Definición de las dimensiones centrales del Modelo multidimensional de calidad de vida de Schalock, y Verdugo.

Tabla 2. Caracterización de la población participante

Tabla 3. Participación en eventos académicos en modalidad de ponencia.

Tabla 4. Artículos asociados al proyecto de investigación

## **Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema)**

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden una amplia gama de trastornos del neurodesarrollo, que, como lo mencionan Bonilla y Chaskel (2016), son de gran complejidad y se caracterizan principalmente por tres elementos generales: dificultades en el desarrollo de relaciones e interacción social, dificultades en la comunicación y patrones de conducta estereotipados, aunque éstas características no se evidencian en todos los casos, pues en el espectro varían considerablemente la gravedad y los síntomas, y aunque no existen cifras exactas, se estima que en Colombia cerca del 16% de la población menor de 15 años tiene algún trastorno del desarrollo (incluido el autismo), lo cual se aproxima a las cifras globales, que, por diversas condiciones (de diagnóstico, investigación, etc.) ha incrementado durante los últimos 20 años (Ministerio de Salud y Protección Social – Minsalud, 2015).

En materia de derechos humanos, discapacidad y TEA existen regulaciones internacionales, tales como la declaración de los derechos humanos, pactos internacionales de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, derechos de la infancia y la adolescencia, derechos de las personas con discapacidad y resoluciones sobre el autismo específicamente (Confederación autismo España, 2014); en Colombia existen regulaciones en materia de salud y específica de salud mental, derechos de personas con discapacidad, educación inclusiva, derechos sexuales y reproductivos (Liga Colombiana de Autismo – LICA, 2018), entre otros, también es interesante el hecho de que existe un proyecto de ley que regularía el “Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.)” (Congreso de Colombia, 2015), en general es importante reconocer el marco normativo desde el enfoque de derechos y especialmente como parte del sistema social, para comprender las diferentes dinámicas de los TEA y la legislación.

Diversas investigaciones le han apuntado a modelos de intervención desde el enfoque médico, buscando inicialmente mejorar las condiciones de calidad de vida del paciente y su familia, otros se han desarrollado desde posturas que rescatan la subjetividad, la integración social y la escolarización, en Colombia las investigaciones cualitativas han evidenciado las alteraciones de los sistemas familiares para responder adaptativamente a las exigencias de las condiciones del TEA, así como estrés familiar en relación a los grados de progreso de los hijos(as) con TEA (Reyes, 2013).

La particularidad de los casos de discapacidad, especialmente de los TEA, es fundamental abarcar todas las posibles categorías que pueden incidir de alguna forma en éstas personas, por ello, el estudio se realiza en relación a la calidad de vida de los familiares, pues brinda un margen de análisis para comprender las interacciones entre el desarrollo de la persona y su contexto familiar o medio ambiente inmediato, en las diferentes categorías de análisis de la calidad de vida, a su vez que explica la relación entre el cuidado de la persona con autismo y, para el caso específico, la calidad de vida de los familiares, entendiendo a la familia como un sistema abiertos y dinámico que se desarrolla y se transforma a través de la acomodación mutua, lo cual implica no sólo el desarrollo de la persona, sino también su implicación, influencia e incluso reestructuración en el la familia (Bronfenbrenner, 1987).

Si bien, desde sus orígenes, el concepto de calidad de vida ha sido complejo de definir, debido a sus características, es importante mencionar que las diferentes investigaciones apuntan a tres características fundamentales: el concepto tiene un alto grado de subjetividad, la valoración de cada dimensión cambia de una persona a otra e incluso cambia de un momento de la vida de esa persona, a otro (Urzúa y Caqueo, 2012). Por otra parte, desde la perspectiva de la discapacidad, Schalock y Verdugo (2003) citados por Vidriales et al (2017), hacen un

planteamiento interesante en su modelo de calidad de vida, asociado al bienestar personal, afirmando además su carácter multidimensional, que no sólo se aplica a personas con discapacidad, sino que tiene elementos comunes a todas las personas, que en él intervienen aspectos personales y del entorno, así como elementos subjetivos y objetivos, como resultado de éstas características plantean un modelo que contempla ocho dimensiones relacionadas con el bienestar personal: “bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos” (p. 19). Para éste estudio en particular, el interés se centra específicamente en tres dimensiones: desarrollo personal, relaciones interpersonales y derechos, elegidas fundamentalmente por el alcance e impacto específico en los familiares, derivado de la relación con el autismo en uno de los miembros de la familia, y que se tocan aspectos como las dinámicas familiares, procesos de desarrollo individual y el contexto en el que la familia convive.

La presente propuesta se enmarca en la necesidad de comprender la dimensión del autismo desde una perspectiva que entienda a las personas con ésta discapacidad en su contexto familiar, y que entienda a la familia con un papel activo, que desde el enfoque de derechos y la discapacidad, es parte del proceso, es un elemento aislado, por el contrario, está en interacción constante con el individuo (para el caso, la persona con autismo) y está se ve implicada en el todo lo relacionado a ésta persona.

### **Problema de Investigación:**

Los trastornos del espectro autista abarcan toda una gama de complejos trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan principalmente por dificultades en el desarrollo típico de las interacciones sociales, comunicación y patrones de conducta repetitivos y estereotípicos, el espectro comprende de manera amplia diversidad de síntomas y niveles de gravedad, aunque en

Colombia no existen datos específicos con relación a ésta condición, se estima que se aproxima a la cifra global, en el país cerca del 16% de la población menor de 15 años tiene algún tipo de trastorno del desarrollo, dentro de los cuales se clasifican los TEA (Minsalud, 2015).

Las disposiciones legales en Colombia, enuncian el principio de corresponsabilidad en el cuidado de personas con discapacidad, especialmente en la atención integral, es decir que el cuidado le compete al estado, a la ciudadanía, a las familias, cuidadores y las personas con discapacidad, es así que éstas personas y sus familias deben ser la prioridad para recibir atención.

Como consecuencia de la complejidad de los trastornos del neurodesarrollo, y de los TEA en particular, se generan grandes impactos a nivel familiar, que a su vez se relacionan con otros elementos y agentes del contexto, de allí la necesidad de entender las implicaciones del autismo, no sólo para el individuo que presenta el TEA, sino para su familia, y de forma derivada, la calidad de vida de sus integrantes.

A partir de ésta contextualización, se formula la siguiente **pregunta de investigación:**

¿Cuáles son las implicaciones que trae consigo el cuidado de una persona con autismo sobre la calidad de vida (dimensiones de derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) de familiares?

### **Objetivo General**

Describir las implicaciones que trae consigo el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensiones de derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) de familiares, desde sus narrativas.

### **Objetivos Específicos**

- Caracterizar, a través del sociograma familiar, las relaciones interpersonales presentes en la dinámica familiar, en torno al cuidado de una persona con autismo.

- Reconocer, por medio del grupo focal, los alcances que tiene el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensión de derechos) de familiares.
- Especificar, mediante la entrevista semiestructurada, la relación entre la calidad de vida (dimensión de desarrollo personal) de familiares, y el cuidado de una persona con autismo.

## Capítulo I - Fundamentos Teóricos

### 1.1 Trastornos del espectro autista - TEA

Los trastornos del espectro autista, como lo mencionan Bonilla y Chaskel (2016), son un conjunto de alteraciones en el neurodesarrollo, que comienzan durante las primeras fases del desarrollo infantil y se mantienen a lo largo de la vida, por lo que se reconoce como una condición de vida y no una enfermedad (Arce, Mora y Mora, 2016); ésta condición implica tres dimensiones globales: dificultad en las interacciones sociales, la comunicación y patrones de conducta e intereses. Debido a estas implicaciones relacionadas con el desarrollo neuronal, factores genéticos y ambientales, las personas con TEA tienen perfiles cognitivos atípicos relacionados con la percepción social, las funciones ejecutivas y el procesamiento cognitivo Bonilla y Chaskel (2016).

El concepto de autismo ha variado desde su primera descripción y en la actualidad usa el término de trastornos del espectro autista, dada su amplia variabilidad en las implicaciones cognitivas y comunicativas en las personas con ésta condición, la etimología de la palabra autismo se define como un “proceso patológico que actúa sobre uno mismo” (Bonilla y Chaskel, 2016, p. 19-20), y fue introducido por Eugen Bleuler en 1908, y posteriormente fue acotado por Leo Kanner en 1943 para describir el síndrome por primera vez, de ahí la noción de *autismo clásico o de Kanner*, en donde describió los síntomas percibidos en las dificultades de orden social, del lenguaje y conductas estereotipadas (Bonilla y Chaskel, 2016).

Por su parte Hans Asperger en 1944, utilizó el término de psicopatía autista para describir un trastorno similar al descrito por Kanner, con una variable notable, y era la capacidad descrita sobre niños con éstas implicaciones autísticas, pero con una gran capacidad para hablar de manera detallada sobre un tema de interés particular, lo cual implicaba un desarrollo del lenguaje

normal e incluso mayor para su edad, además de resaltar que éstos niños contaban con un gran potencial de aprendizaje, si dicha educación se relacionaba con sus intereses específicos (Artigas y Paula, 2011).

La incorporación del concepto al sistema internacional de salud y a los manuales de diagnóstico, se realizó gracias a Kanner, que de manera emergente desde la pediatría y la psiquiatría, divulgó los hallazgos, gracias a lo cual en otras partes del mundo se comenzaron a identificar cada vez más pacientes con ésta descripción de cuadro clínico, ante lo cual, después de una robusta identificación y varios años de trabajo, logró proponer síntomas o criterios específicos y años después identificar como innata dicha alteración, considerando de cierta manera la dimensión del neurodesarrollo, además de considerar la particularidad de cada caso (Artigas y Paula, 2011).

En la actualidad, el concepto se especifica en los manuales diagnósticos DSM-V (Trastorno del espectro del autismo) y CIE-10 (Trastornos específicos del desarrollo del desarrollo psicológico, del habla y el lenguaje: Autismo en la niñez y Autismo atípico), en el DSM-V el síndrome de Asperger se considera una categoría diagnóstica dentro de los TEA, sin embargo el concepto continúa en revisión (Arce, Mora y Mora, 2016). Estos antecedentes muestran el reciente proceso de estudio de los TEA, sin embargo, pese a los avances realizados en neurociencias y las investigaciones en genética, así como de los factores medioambientales, hoy en día no se cuenta con un modelo etiológico que explique los TEA, ante lo cual, el panorama muestra una gran variedad de tratamientos e intervenciones, que si bien no son considerados una *cura*, si buscan mejorar la vida de éstas personas y en general, trabajar sobre las dificultades a nivel social y conductual, que permita a su vez un desarrollo en el ciclo vital que favorezca su autonomía y proyecto de vida (Arce, Mora y Mora, 2016).

Las formas de intervención más reconocidas, apuntan a procesos psicopedagógicos e integrales, valorando las necesidades y características individuales de estas personas, los cuales pueden incluir o no, tratamiento farmacológico, dependiendo de la persona, como en los casos que reportan conductas agresivas, ansiedad, depresión, hiperactividad, movimientos estereotipados, además de otras patologías que pueden, o no, estar presentes en el cuadro clínico, por lo cual, la naturaleza de los tratamientos es de naturaleza casi única, o en series pequeñas de casos, por tanto no es posible la generalización de dichos procedimientos. Aunque se evidencian nuevas investigaciones y exploración de varias opciones de intervención, la American Psychological Association (APA), ha comentado que los procesos y prácticas basadas en la evidencia han de ser los que integren los resultados encontrados en la investigación, y por tanto, enmarcan un juicio clínico basado en la experiencia, lo cual los hace de preferencia para el tratamiento e intervención ética (Arce, Mora y Mora, 2016).

La novedad y falta de conocimiento de una etiología, y por tanto, de tratamientos más eficaces, da por sentado la realidad de las necesidades específicas de los TEA, por su complejidad y heterogeneidad, especialmente por las competencias sociales relacionadas, lo cual supone un reto enorme para las familias, además de las implicaciones a nivel emocional que tiene el hecho de encontrarse en condición de vulnerabilidad, pese a ello, el papel de la familia es fundamental para los procesos educativos, las pautas de crianza y de comportamiento, así como también aproximación y adaptación a los entornos sociales, entre otros, son herramientas importantes, para un desarrollo integral (Lozano, 2010).

Lozano (2010) señala las diferentes formas de apoyo a las familias que conviven con TEA, especialmente para reducir el estrés que puede generar ésta condición a la dinámica y organización familiar, mencionando la necesidad de apoyo profesional, que provea información

clara y necesaria para entender la condición y las alternativas de intervención adecuadas, así como contar con servicios apropiados, que permitan el cuidado en salud, recreación, deporte y demás componentes relacionados con la calidad de vida, que involucran no solo a la persona con TEA, sino a su grupo familiar. Siguiendo ésta línea, para comprender el impacto que el TEA tiene en la familia, es importante abordar el tema de calidad de vida, que engloba no solo la salud individual, sino un panorama más amplio de las dinámicas que se generan alrededor del TEA.

## **1.2 Calidad de vida**

La calidad de vida (CV) se remonta al periodo posterior a la segunda guerra mundial, específicamente en Estados Unidos, en donde la investigación buscó conocer la percepción que las personas tenían de sus vidas, y después en la década de los 60's para abordar ésta percepción a nivel socioeconómico y educativo; posteriormente desde la psicología fue propuesto introducir a dicha medición elementos como felicidad y satisfacción (Urzúa y Caqueo, 2012). Es un concepto que ha sido utilizado ampliamente para referirse a ciertos elementos considerados positivos para la vida, y en los últimos años ha adquirido gran importancia tanto en la investigación como en la práctica profesional, en los campo de servicios sociales, educación y servicios de salud, ante lo cual, ha permitido que el término sea considerado un agente de cambio a nivel social y de las organizaciones (Verdugo, Gómez y Arias, 2007).

Para Ardila (2003), aunque el concepto haya estado profundamente influenciado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), hablar de calidad de vida implica descentrar las necesidades básicas, y dejar de pensar desde el déficit para comenzar el desarrollo y crecimiento personal, el potencial y el bienestar de cada persona; si bien el concepto de CV ha sido abordado especialmente por el campo de la salud y el laboral, existen ciertos elementos centrales que son comunes en general al estudio de la CV “1. Bienestar emocional; 2. Riqueza material y bienestar

material; 3. Salud; 4. Trabajo y otras formas de actividad productiva; 5. Relaciones familiares y sociales; 6. Seguridad y 7. Integración con la comunidad” (Ardila, 2003, p. 162).

Han surgido diferentes formas de abarcar el concepto de CV, por ejemplo, el presentado por Levy y Anderson (1980) es “una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (citado en Ardila, 2003, p. 163), otros autores han relacionado aspectos como la satisfacción con la vida, su actual estado comparado con el idealizado, y han mencionado la relación que éste tiene con la cultura y el marco social, para Ardila (2003), una definición que integra los elementos más relevantes y que además agrega un valor en el paradigma del concepto es la siguiente:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (p. 163)

Lo interesante del concepto propuesto por Ardila (2003), es que permite divisar el horizonte de la investigación en relación con el proceso de desarrollo y con el ciclo vital de los seres humanos, en los que se tiene en cuenta la cultura, la persona y la sociedad.

Los elementos inherentes a la CV, han sido discutidos por varios autores, que proponen sus propias categorías, Urzúa y Caqueo (2012) han mencionado, con base en una revisión conceptual, la categorización del concepto de CV propuesta por Borthwick-Duffy (1992), Felce & Perry (1995) (citados por Urzúa y Caqueo, 2012): (a) Condiciones de vida: condiciones

medibles objetivamente, como la salud, la ocupación y las relaciones sociales, éstos estándares se medirían de acuerdo a variables de tipo cultural; (b) Satisfacción con la vida: relacionada con la satisfacción personal, por tanto, es una variable subjetiva, lo cual pondría de relieve las condiciones en las que las personas, por diversas causas, no puedan definir su experiencia y juicio personal al respecto (autoreporte), lo que ha sido muy discutido; (c) Condiciones de vida + Satisfacción con la vida: ésta categorización busca establecer un nivel de bienestar general, determinado tanto por factores objetivos como subjetivos, teniendo en cuenta también el contexto y las condiciones bajo las que se presume están las personas.

Posteriormente, Felce & Perry (1995), citado por Urzúa y Caqueo (2012), proponen incorporar la variable de “valores personales, aspiraciones y expectativas” (p. 64), considerando así, que un cambio o transformación en las aspiraciones y expectativas de las personas, puede a su vez cambiar los demás elementos, muy acotado al concepto de la OMS “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (1946), en donde claramente se evidencia el componente mental y social, además la OMS plantea que el mejoramiento de la calidad de vida es condicional para el desarrollo pleno del ser humano a lo largo de su vida, y es en éste aspecto en donde se reafirma la naturaleza dinámica de la percepción de CV, que cambia también de acuerdo al ciclo vital.

Por su parte, la definición de CV planteada por Schalock y Verdugo, parte de la premisa de reconocerle como una noción que sensibiliza, que pone a las personas en un papel central, aspirando a convertirse en un constructo social, que además, tiene la función de orientar las prácticas profesionales, su evaluación y mejora continua, no obstante, desde la perspectiva individual, lo autores proponen el siguiente concepto de CV:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (Schalock y Verdugo, 2007, p. 446)

Éste concepto nos lleva a reflexionar sobre el contexto cultural y la variabilidad individual, lo cual es clave para comprender los contextos de diversidad, especialmente la diversidad funcional y la discapacidad, para lo cual, Schalock y Verdugo proponen un modelo de calidad de vida anclado a ésta realidad.

### **1.3 Modelo de calidad de Vida de Verdugo-Schalock**

El Modelo de CV de Verdugo-Schalock, considera no solo el concepto base de CV, sino que además integra la perspectiva de la discapacidad y de la interacción familiar en contextos de diversidad, definiendo ocho dimensiones, que además son susceptibles de medición por medio de diversos indicadores, también llamado modelo multidimensional, que incluye: “bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán, 2013, p. 446-447), en la Tabla 1 se describe cada una de las dimensiones del modelo.

Tabla 1. Definición de las dimensiones centrales del Modelo multidimensional de calidad de vida de Schalock, y Verdugo.

<p><i>Bienestar emocional (BE)</i>. Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.</p> <p><i>Relaciones interpersonales (RI)</i>. Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.</p> <p><i>Bienestar material (BM)</i>. Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).</p> <p><i>Desarrollo personal (DP)</i>. Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).</p> <p><i>Bienestar físico (BF)</i>. Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.</p> <p><i>Autodeterminación (AU)</i>. Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.</p> <p><i>Inclusión social (IS)</i>: Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.</p> <p><i>Derechos (DE)</i>. Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tomado de: Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E. y Jordán, B. (2013). Calidad de Vida. En Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e Inclusión* (p.p. 443-461), Salamanca: Amarú.

El concepto de CV que de Schalock, y Verdugo se puede aplicar en diferentes ámbitos dentro del sistema social del cual hace parte la persona, y que por tanto, afectan a su calidad de vida, entre los que se destaca el contexto social cercano, como familia, pares, empleo, también llamado Microsistema, el cual que afecta de forma directa al individuo, en segundo lugar las comunidades cercanas como el barrio o la comunidad, los servicios de salud, la escuela, etc., llamado Mesosistema, el cual se relaciona con el microsistema e influencia su funcionamiento y finalmente los sistemas culturales, socio-políticos, el sistema económico, entre otros, que atañen

a toda la sociedad, llamado Macrosistema, y que en general afecta los valores y creencias, así como la comunicación, los significados y el conocimiento social (Verdugo, et al, 2013), este análisis contextual de la aplicación del concepto de CV es muy importante, y se ancla con la teoría ecológica de Bronfenbrenner, dado que se entiende a la persona como parte de un sistema dinámico y cuyas dimensiones interactúa mutuamente, desarrollándose y transformándose continuamente (Bronfenbrenner, 1987).

Para el caso de la discapacidad, particularmente de las personas con TEA y sus familias; entender cómo la teoría de Bronfenbrenner (1987) se relaciona con el concepto de CV de Schalock, y Verdugo, conlleva a comprender las distintas dinámicas que afectan a las personas de una u otra forma en cada uno de los diferentes niveles del sistema, además de no limitarse a un impacto individual, sino reconociendo a las familias como mediadores en la interacción de las personas con TEA y el mundo durante en su proceso de desarrollo, convirtiendo así el medio ambiente en un sistema de categorías en las que la CV se relacionan directamente con el cuidado del TEA, con la experiencia subjetiva y conjunta de los familiares, que al ser un sistema abierto y dinámico que se desenvuelve en un proceso de acomodación mutua, debe enfrentarse a retos a experiencias como la reestructuración en el la familia y sus dinámicas.

Desde ésta perspectiva, el presente estudio, se centró en tres de las ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock, y Verdugo: desarrollo personal, relaciones interpersonales y derechos, las cuales serán analizadas desde el alcance derivado del autismo en la vida de los familiares, rescatando aspectos como las dinámicas familiares propias, los procesos de desarrollo individual de los demás miembros de la familia y el contexto en el que conviven, ésta elección se respalda en la premisa de que “las dimensiones de calidad de vida planteadas por Shalock y Verdugo son altamente coincidentes con los principios de la Convención sobre Derechos de las

Personas con Discapacidad” (Instituto de Mayores y Servicios Sociales - IMSERSO, 2011, p. 19).

#### **1.4 Consideraciones éticas**

De acuerdo con los principios establecidos en la resolución 008430 de Octubre 4 de 1993 (Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud) el presente estudio se consideró como una investigación con riesgo mínimo, considerando que durante el proceso de recogida de datos, si bien no se realizará intervención de ningún orden, se recogerá información sensible que pueden evocar en los participantes recuerdos y/o respuestas emocionales que pueden alterar en alguna medida el su estado anímico.

Siguiendo los principios mencionados en el Reporte Belmont (Que dicta los principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento) y en la Ley 1090 de 2006 (por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético), para la presente investigación se tendrán en cuenta los siguientes criterios éticos básicos en la investigación con sujetos humanos:

- Respeto a las personas (reconociendo la autonomía y la protección de las personas). Para el diseño de los instrumentos se tomó en cuenta el lenguaje adecuado para referirse a la condición de los trastornos del espectro autista, así como la redacción de las preguntas, evitando prejuicios y reconociendo a los participantes como sujetos activos en la construcción de sus propios procesos. También se reconoció la participación en el estudio como voluntaria y se aseguró la confidencialidad y el adecuado uso de los datos recogidos durante el estudio.
- Beneficencia (trato ético hacia las personas, respeto por sus decisiones, no causar daño y protección del mismo y maximizar los beneficios posibles asegurando el

bienestar). Además de los elementos mencionados en el punto anterior, el objetivo del estudio apunta a visibilizar de manera formal a través de la investigación científica, aquellas realidades de las familias que conviven con los TEA, buscando así aportar a la comprensión de necesidades específicas que aporten a la formulación de políticas públicas y a la creación de iniciativas que aborden y den respuesta apropiada a las realidades de éstas personas y sus familias, teniendo en cuenta también su perspectiva.

- Justicia (Trato igualitario, respeto por las necesidades individuales, respeto por los derechos). En el presente estudio se reconoce a las personas como sujetos de derechos y no con menoscabo de su propio valor y capacidades, por ello, el enfoque del trabajo se orienta a la valoración de las capacidades diferentes y el potencial de los seres humanos. Por otra parte, se tiene en cuenta el marco normativo respecto a derechos humanos y derechos de las personas en condición de discapacidad.
- Se afirma la prevalencia del respeto por la dignidad de las personas, la protección de sus derechos y su bienestar así como el respeto por los principios que rigen el ejercicio de la psicología. Esto refleja en el trato y la relación con los participantes del estudio, así como en la construcción de los instrumentos de recolección de datos y el lenguaje utilizado, en las que se respetan y valoran las características y condiciones individuales y sociales de las personas que aportaron al estudio.
- El conocimiento que se requiere investigar depende de la experiencia y las vivencias de los participantes, por lo que fue necesario involucrar a los participantes

directamente en el ejercicio de investigación dándole una voz a su vivencia personal y particular.

- Para el estudio se cuenta con el Consentimiento Informado por escrito de las personas participantes en la investigación según las disposiciones enunciadas en la Resolución 008430/93 y en la Ley 1090 de 2006 , es indispensable contar con éste acuerdo escrito como parte del procedimiento legal y formal que ampara tanto a los participantes a quienes se les suministra toda la información relativa al estudio de forma clara y completa (objetivo, procedimientos, posibles riesgos, compromisos, beneficios, etc.), como para la institución, de manera que se reconozca la participación de las personas de manera libre, sin coacción alguna.
- La investigación se lleva a cabo con previa autorización de la institución investigadora; de los participantes con el Consentimiento Informado y con la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

### ***Algunas consideraciones adicionales***

La UNESCO menciona en la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos algunas consideraciones sobre la dignidad humana y los derechos, en el marco del avance de la investigación científica relacionada con los seres humanos en sus dimensiones sociales, para el presente estudio se integra de forma relevante el primer principio referido a la dignidad humana y los derechos humanos, respetando, como se ha mencionado anteriormente, los derechos y libertades fundamentales de los participantes, reflejado principalmente en la participación libre y voluntaria, la expresión de sus experiencias de manera libre, sin ser éstas causales de prejuicios o discriminación, el respeto por las diversidades, especialmente por la condición de autismo que

vive la familia. Así mismo, los instrumentos de la investigación reflejan el interés por el bienestar de las personas en especial condición de discapacidad, considerando el respeto por su condición y utilizando los resultados del estudio exclusivamente para fines de la ciencia y la sociedad (especificados en el consentimiento informado), los cuales se informaron a los participantes y a su vez ellos aceptaron de forma voluntaria.

Por otra parte se tiene en cuenta el principio de Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, a través del fomento del avance científico que busca el estudio a través de la participación de la familia, que se considera en condición de vulnerabilidad, dadas las experiencias vividas y la condición de discapacidad (referida al autismo) que tiene uno de sus integrantes, ante lo cual se buscó siempre respetar la integridad de cada miembro de la familia y se puso a disposición toda la información necesaria para garantizar la protección de los mismo, así como para proporcionar un ambiente seguro durante el proceso de investigación.

Respeto al principio que se refiere a las personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento, cabe aclarar que para el caso de estudio, la madre de la persona con TEA, quien es su representante legal, autorizó, consintió y además propuso la participación de su hijo en el estudio, considerando que es ético que él, así como su familia, hable de su experiencia, lo cual también implicó un nivel de riesgo mínimo para él, quien a su vez también estuvo de acuerdo en participar.

Es importante mencionar que los participantes son mayores de edad, por tanto, las consideraciones respecto a las condiciones de protección contempladas en la ley se siguieron al contar con la aceptación de la representante legal y con la interacción en un espacio seguro y un ambiente protegido para la persona (su hogar, con aproximación a través de intermediarios y acercamiento sistemático previo para llevar a cabo la interacción).

Finalmente, los autores del presente estudio confirman su compromiso de cumplir con todos los principios de ética en la investigación, bioética e integridad científica y buenas prácticas en investigación, consideradas por el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación – COLCIENCIAS (2017), especialmente aquellas relacionadas con la fabricación, falsificación y/o manipulación de los datos o resultados, ante lo cual los autores garantizan el respeto por dichos principios y la transparencia en todo el proceso investigativo.

## Capítulo II- Metodología

### 2.1 Tipo y Diseño de Investigación

*Enfoque metodológico:* El enfoque elegido es cualitativo, principalmente porque “estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas” (Rodríguez, Gil y García, 1996, p. 32), y de acuerdo al objetivo de la investigación, permite reconocer los modos en los que se construyen las dinámicas familiares (Flick, 2004).

*Alcance:* Descriptivo, debido a que busca abordar las narrativas de éstas familias y como lo mencionan Hernández, Fernández y Baptista (2010), describir aquello que sucede en su caso particular (unidad social única), obteniendo así la información para conocer las características concretas del objeto social estudiado, para éste caso las implicaciones del cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida de su familia.

*El diseño metodológico:* Narrativo, éste diseño permite realizar la recolección de datos cualitativos para realizar descripción y análisis de las narrativas, que provienen directamente de los individuos en su entorno, que a su vez incluye a otras personas y dimensiones sociales (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

*Técnicas de recolección de información:* Para éste estudio se seleccionaron la entrevista semiestructurada, para lograr aproximaciones subjetivas de los participantes (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), el grupo focal, con el fin de recuperar en el grupo familiar las experiencias, conocimientos, actitudes, sentimientos y reacciones sobre un tema específico (dimensión derechos de la calidad de vida) (Escobar y Jiménez, 2009), y finalmente el Sociograma Familiar, que visualizar gráficamente las relaciones sociales o vínculos entre los miembros de un grupo (Lladó, 2000).

*El método de análisis de datos* seleccionado para las entrevistas fue el análisis de contenido, ésta elección se centra en la importancia que tiene el lenguaje en la construcción y en la comprensión de la realidad social que es percibida por las personas participantes (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), éste análisis se realizará por medio de la herramienta Atlas Ti. Los resultados consolidados permitirán alcanzar los objetivos del proyecto.

*La población* seleccionada para el estudio corresponde a una familia cuya configuración cuenta con una persona con TEA, para los criterios de inclusión se establecieron: que uno de sus integrantes se encuentre diagnosticado en cualquier punto del espectro autista, que exista un acompañamiento terapéutico de cualquier tipo para la persona con autismo, que vivan en la ciudad de Bogotá. No se determinan criterios de exclusión asociados a la edad cronológica ni el sexo biológico de la persona con autismo, condiciones socioeconómicas, o configuración familiar.

## **2.2 Entidades Participantes**

La Corporación Universitaria Iberoamericana es la entidad financiadora de éste proyecto a través del programa Jóvenes Investigadores 2018, de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales en el programa de Psicología en cooperación de la Dirección de Investigaciones.

## **2.3 Dificultades del Estudio**

El trabajo con comunidades, especialmente con población en condición de discapacidad es fundamentalmente colaborativo, es necesario poder garantizar la participación libre y voluntaria de las personas con todas las garantías éticas que correspondan, sin embargo no suele ser sencillo poder encontrar una familia cuyos miembros dispongan totalmente de los espacios para participar en el estudio, así como existen otras personas con experiencias previas de las cuales declaran no haber obtenido beneficio en contrapartida; es por ello que en los procesos de

investigación es fundamental ser recíprocos con los procesos, ya que se está obteniendo información valiosa para los profesionales y la academia, por lo cual ha de ser responsabilidad de los investigadores comprometerse con sus participantes, dar una retroalimentación clara, completa y oportuna, así como abrir puertas y estrechar lazos entre profesionales y usuarios.

## 2.4 Población Participante

Los participantes fueron cinco personas, pertenecientes a una familia nuclear configurada por madre, tres hijos y una tía paterna, viven en la ciudad de Bogotá, uno de los hijos está diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista – TEA en nivel 1 “requiere soporte”. En la Tabla 2 se visualiza el rol, género, edad, nivel de escolaridad y ocupación de los participantes.

Tabla 2.

Caracterización de la población participante

<b>Rol Familiar</b>	<b>Género</b>	<b>Edad</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Ocupación</b>
Madre	Femenino	54	Técnico	Empleada
Hermano menor	Masculino	17	Bachiller	Estudiante
Hermano mayor	Masculino	28	Posgrado	Empleado
Tia	Femenino	56	Bachiller	Empleada
Hijo* con TEA	Masculino	24	Ed. Inclusiva	Artista

## 2.5 Definición de Categorías

*Dimensión de relaciones personales* a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes (IMSERSO, 2011, p. 18).

*Dimensión de Desarrollo personal* que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en

el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación (IMSERSO, 2011, p. 18).

*Dimensión de la Defensa los derechos* que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía (IMSERSO, 2011, p. 19).

### **Capítulo III- Aplicación y Desarrollo (Procedimiento)**

**Fase 1. Alistamiento:** Se realizó la apropiación conceptual y metodológica, además se realiza la gestión de población.

**Fase 2. Recolección y Análisis de Información:** Se aplicaron las técnicas propuestas para la recolección de datos con la participación de los cinco participantes, teniendo en cuenta los lineamientos de la Ley 1090 (Código de Deontológico del Psicólogo) para la investigación con humanos, así como la revisión y aprobación por parte del Comité de Ética de la Corporación Universitaria Iberoamericana, aspectos éticos de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos de 2002, y demás elementos normativos relacionados con los derechos humanos, los derechos de personas con discapacidad y los derechos ciudadanos declarados en la Constitución Política de Colombia.

**Fase 3. Análisis de Datos y Elaboración de Informe:** Se procedió a sistematizar y analizar el contenido de la información recogida en la fase dos de conformidad con los lineamientos planteados en el marco metodológico. Se procedió a realizar el informe y los productos asociados a la investigación.



La figura 1 condensa los 22 códigos identificados en la categoría de “Limitaciones / Capacidades”, que a su vez se divide en cuatro subgrupos, tres de ellos relacionados con limitaciones y uno con capacidades. Un primer subgrupo concentra los códigos: Desconocimiento del TEA; Dificultad y demora en el diagnóstico; Falta de especialistas; necesidad de servicios especializados; dificultad en la búsqueda de rutas y servicios e Insensibilidad profesionales de la salud. El código central o causal en éste subgrupo se reconoce como Desconocimiento del TEA. Un segundo subgrupo concentra los códigos: Desconocimiento del TEA; Frustración emocional; Sobrecarga de la madre; Dedicación total de la madre cuidadora; Respuestas emocionales – miedo, angustia; Dependencia total de la familia y Somatización de estrés y ansiedad. El código central o causal en éste subgrupo se reconoce como Dedicación total de la madre cuidadora.

Un tercer subgrupo concentra los códigos: Desconocimiento del TEA en la escuela; Dificultades de adaptación escolar; Discriminación y prejuicios sociales y Mayor vulnerabilidad por el TEA. El código central o causal en éste subgrupo se reconoce como Desconocimiento del TEA en la escuela. El último subgrupo (relacionado con capacidades) concentra los códigos: TEA como oportunidad de aprendizaje; TEA como oportunidad de construcción personal; Aprendizaje autónomo sobre TEA; Adaptación y aprendizaje del TEA; Observación del desarrollo infantil por la madre y Fe y espiritualidad.

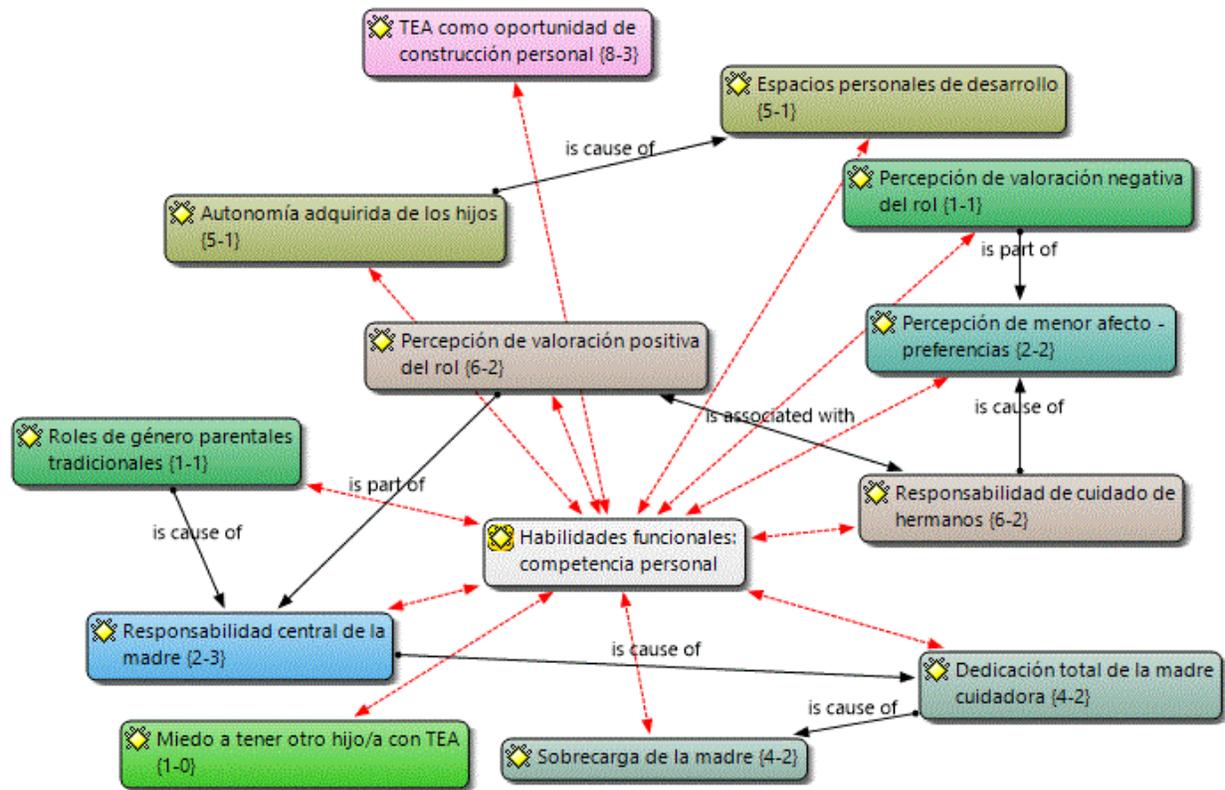


Figura 2. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Competencia Personal”. Fuente:

Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la figura 2 se visualiza la segunda familia más frecuente de contenido encontrada en el análisis, relacionada con la Competencia Personal, en la cual se concentran 12 códigos: Roles de género parentales tradicionales, Responsabilidad central de la madre; Dedicación total de la madre cuidadora, Sobrecarga de la madre; Miedo a tener otro hijo con TEA; Responsabilidad de cuidado de hermanos; Percepción de valoración positiva del rol; Percepción de menor afecto – preferencias; Percepción de valoración negativa del rol; Autonomía adquirida de los hijos; Espacios personales de desarrollo y TEA como oportunidad de construcción personal. Los códigos centrales son la Percepción de valoración positiva del rol y Responsabilidad de cuidado de hermanos.



Figura 3. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Conducta Adaptativa”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la figura 3 se visualiza la familia relacionada con la Conducta Adaptativa, en la cual se concentran nueve códigos: Adaptación y aprendizaje del TEA; TEA como oportunidad de aprendizaje; Autonomía adquirida de los hijos; Diferencias con hermanos en el desarrollo; Redes de apoyo social (discapacidad); Adaptación vida profesional en torno al TEA; Herramienta profesional rehabilitación; Sobreprotección y Búsqueda de cura o solución del TEA.

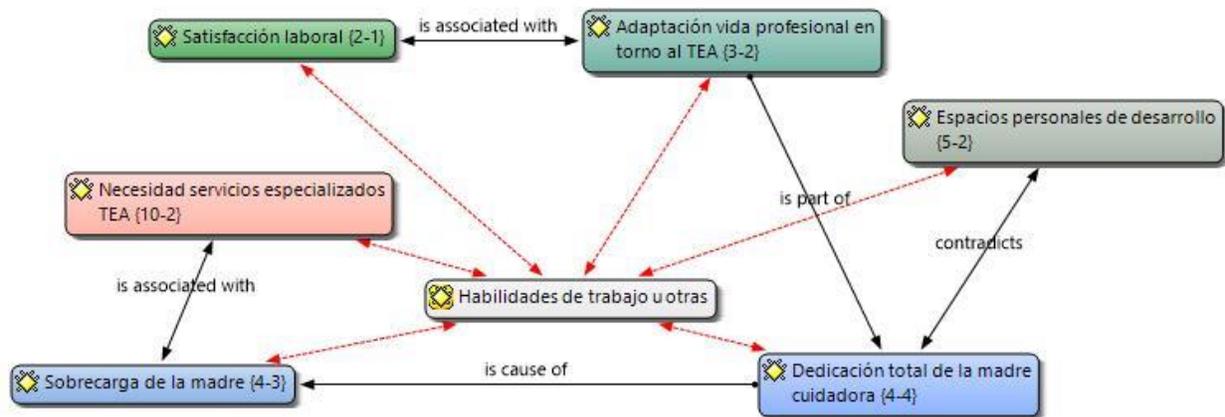


Figura 4. Red semántica de la categoría “Habilidades de trabajo u otras”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la figura 4 se visualiza la familia relacionada con las “Habilidades de trabajo u otras”, en la cual se concentran seis códigos: Sobrecarga de la madre; Dedicación total de la madre cuidadora; Necesidad servicios especializados TEA; Satisfacción laboral; Adaptación vida profesional en torno al TEA; Espacios personales de desarrollo. El código con mayor densidad (en las relaciones vinculares con otras unidades de análisis) es Dedicación total de la madre cuidadora.

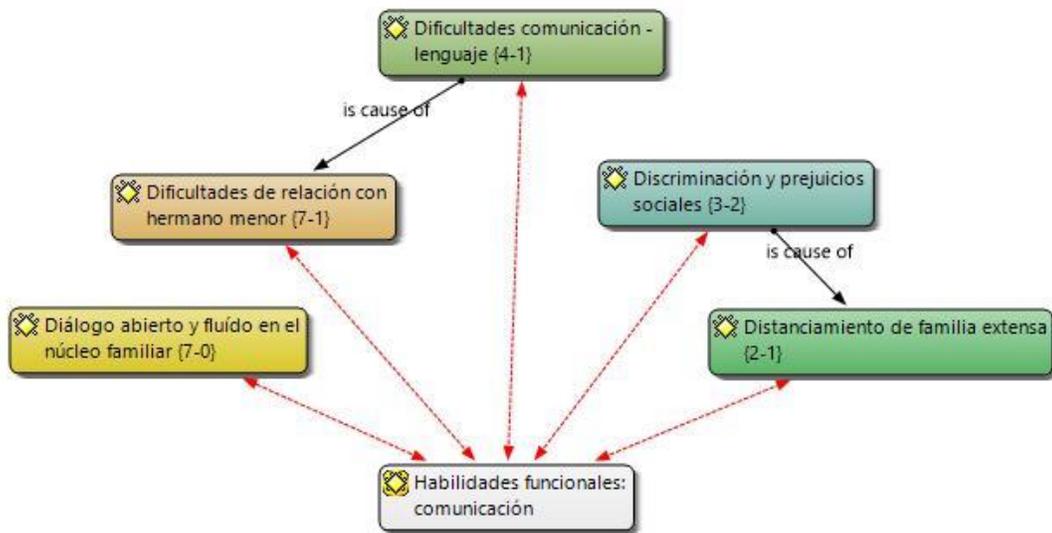


Figura 5. Red semántica de la categoría “Habilidades funcionales: Comunicación”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la figura 5 se visualiza la familia relacionada con las “Habilidades funcionales: Comunicación”, en la cual se concentran cinco códigos: Diálogo abierto y fluido en el núcleo familiar; Dificultades de relación con hermano menor; Dificultades de comunicación – lenguaje; Discriminación, prejuicios sociales y Distanciamiento de familia extensa. Los códigos más frecuentemente encontrados en el contenido fueron: Diálogo abierto y fluido en el núcleo familiar y Dificultades de relación con hermano menor.

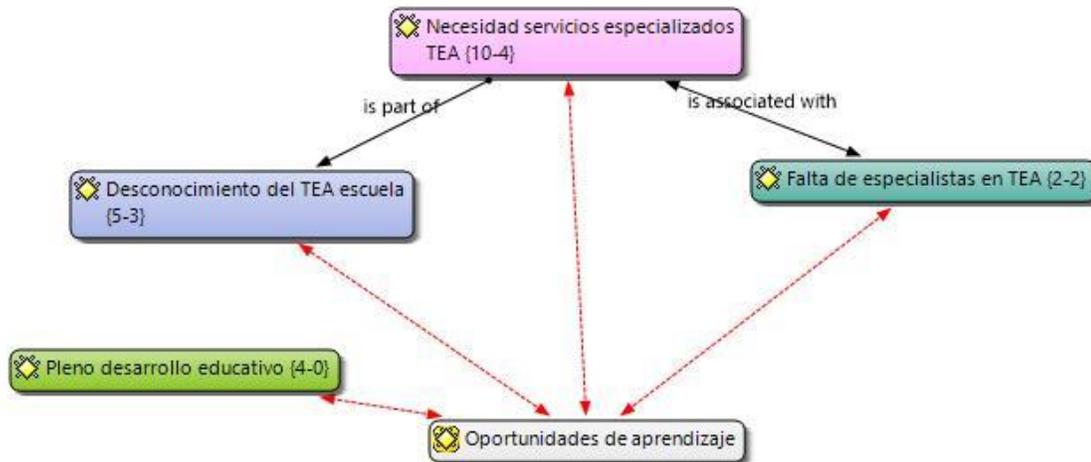


Figura 6. Red semántica de la categoría “Oportunidades de aprendizaje”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la figura 6 se visualiza la familia relacionada con las “Oportunidades de aprendizaje”, en la cual se concentran cuatro códigos: Pleno desarrollo educativo; Desconocimiento del TEA en la escuela; Necesidad de servicios especializados y Falta de especialistas en TEA. El código con mayor fundamentación y densidad es Necesidad de servicios especializados.

Finalmente, la categoría de Acceso a nuevas tecnologías, se limitó a un solo uso:

Búsqueda de información sobre TEA en internet, tema que se discutirá en el siguiente apartado.

### **Dimensión de Defensa de Derechos**

Para ésta dimensión se realizó un grupo focal con familiares de F.M.R. El contenido de los hallazgos en ésta dimensión se dividen en cuatro categorías. En la figura 7 se visualiza la red semántica de la primera categoría o indicador “Conocimiento de los derechos”.

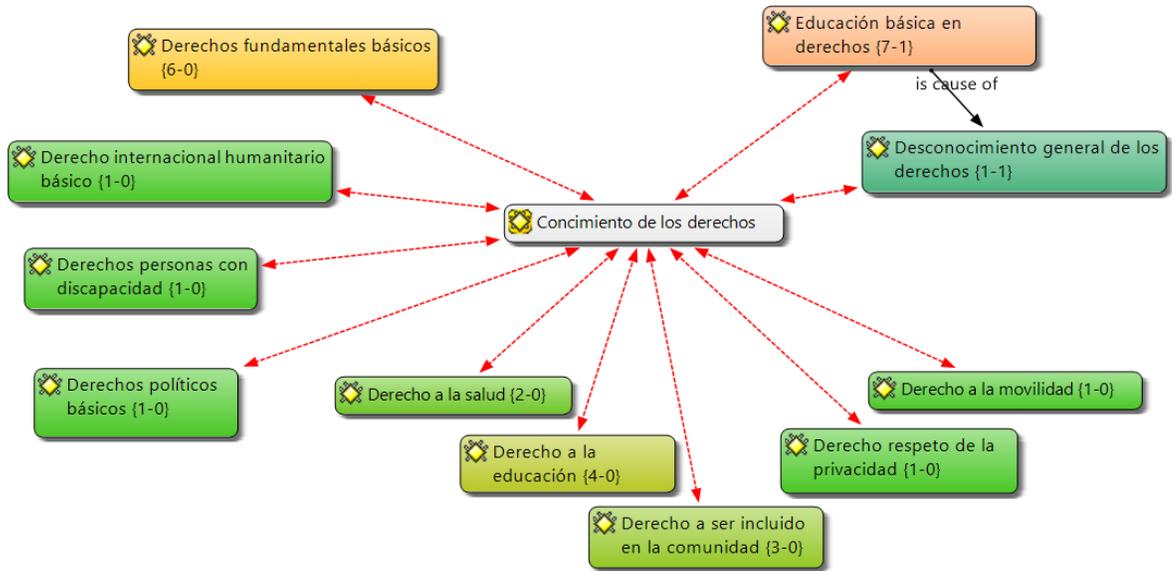


Figura 7. Red semántica de la categoría “Conocimiento de los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En ésta categoría se aprecian 11 códigos: Derecho a la educación; Derecho a la movilidad, Derecho a la salud; Derecho a ser incluido en la comunidad; Derechos políticos básicos; Desconocimiento general de los derechos; Derecho internacional humanitario básico; Derechos personas con discapacidad; Derechos fundamentales básicos; Derecho a la educación; Educación básica en derechos y Derecho respeto de la privacidad.

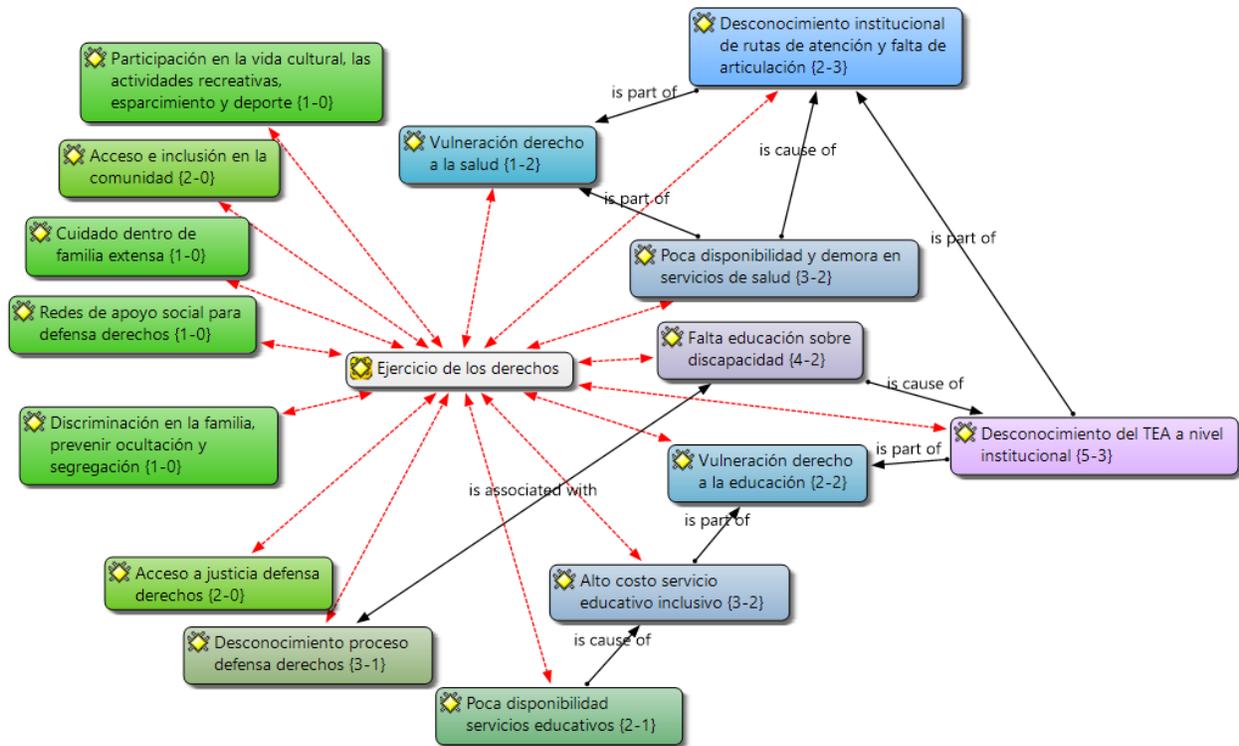


Figura 8. Red semántica de la categoría “Ejercicio de los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la categoría de Ejercicio de los derechos (Figura 8) se aprecian 15 códigos:

Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, esparcimiento y deporte;  
 Vulneración derecho a la salud; Cuidado dentro de familia extensa; Redes de apoyo social para defensa derechos; Desconocimiento del TEA a nivel institucional; Discriminación en la familia, prevenir ocultación y segregación; Vulneración derecho a la educación; Acceso a justicia defensa derechos; Alto costo servicio educativo inclusivo; Desconocimiento proceso defensa derechos; Poca disponibilidad y demora en servicios de salud; Poca disponibilidad servicios educativos; Acceso e inclusión en la comunidad; Falta educación sobre discapacidad y Desconocimiento institucional de rutas de atención y falta de articulación.

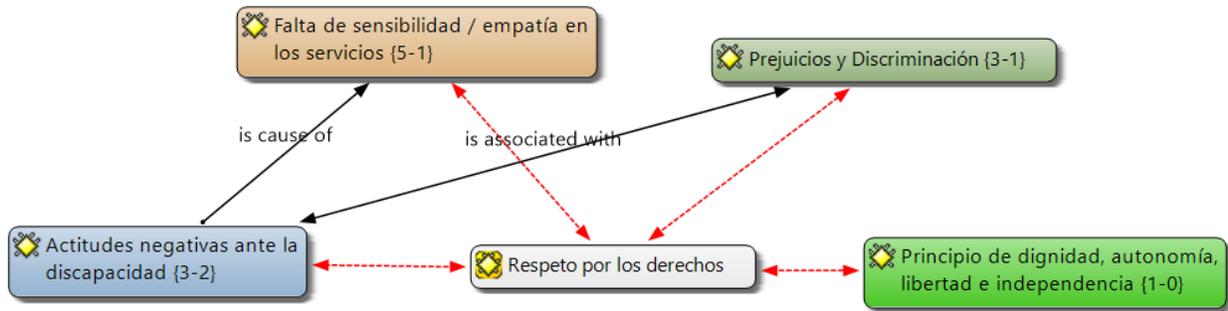


Figura 9. Red semántica de la categoría “Respeto por los derechos”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la categoría que se visualiza en la figura 9, Respeto por los derechos se aprecian cuatro códigos: Prejuicios y Discriminación; Falta de sensibilidad / empatía en los servicios; Principio de dignidad, autonomía, libertad e independencia y Actitudes negativas ante la discapacidad, éste último código se identifica como causal y relacionado con acciones de discriminación y otras fallas en la atención de los servicios institucionales.



Figura 10. Red semántica de la categoría “Intimidad / Privacidad”. Fuente: Elaboración propia a través del programa Atlas ti.7

En la categoría que ilustrada en la figura 10, Intimidad / Privacidad, se aprecian tres códigos: Desconocimiento institucional de rutas de atención y falta de articulación; Derecho respeto de la privacidad y Actitudes negativas ante la discapacidad.

### Dimensión de Relaciones Interpersonales

Para ésta dimensión se recolectaron datos a través de las herramientas de entrevistas y grupo focal con los familiares de F.M.R. Los resultados de ésta dimensión fueron obtenidos a través de un proceso de análisis inductivo realizado por la investigadora. En la figura 11 se presenta el esquema de Sociograma resultante.

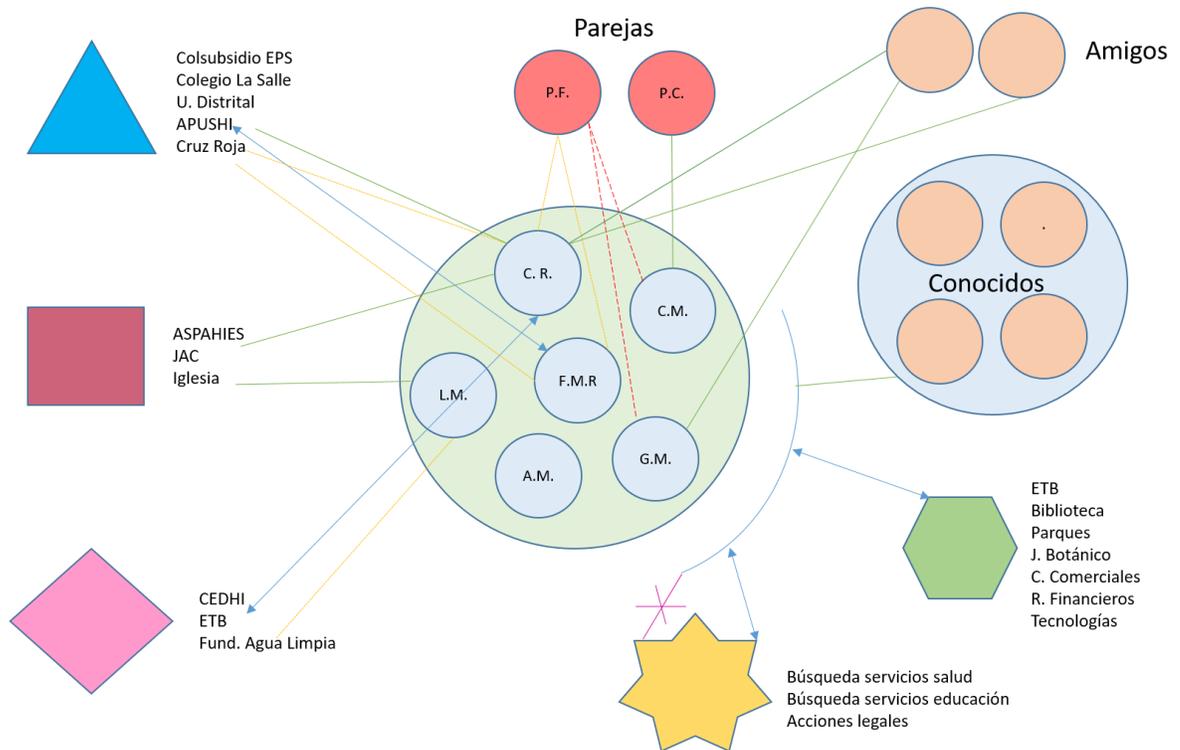


Figura 11. Sociograma Familiar. Fuente: Elaboración propia.

## **Capítulo V - Discusión**

El objetivo general de la investigación fue describir las implicaciones que trae consigo el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensiones de derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) de familiares, desde sus narrativas. Para evidenciar el alcance del mismo es preciso señalar que en el estudio se realizó triangulación entre fuentes de información o métodos cualitativos, a través del uso de tres instrumentos: entrevistas semiestructuradas, grupo focal y sociograma familiar (a través de la observación e inducción de los datos recogidos por la investigadora).

Para dar cuenta de éste proceso de triangulación es preciso realizar un análisis de los resultados obtenidos por medio de cada instrumento con el cual se abordó cada dimensión señalando conclusiones de segundo y tercer nivel; posteriormente se realiza una integración de los resultados obtenidos desde una perspectiva inter-instrumental.

En el análisis de cada una de las dimensiones planteadas se realizó una comparación del contenido de los resultados en torno a las categorías descritas en el marco teórico (triangulación teórica), de manera particular en función de los indicadores determinados en la conceptualización teórica que fundamentó el ejercicio investigativo de acuerdo al modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2003), así como a la luz de otros referentes teóricos.

### **Dimensión del Desarrollo Personal**

La primera categoría presentada se refiere a “Limitaciones / Capacidades”, y como se ha mencionado en otras investigaciones sobre autismo realizadas con familias (Fortea, Escandell, y Castro, 2013; Del Cid, 2016; Ráudez, Rizo, y Solís, 2017; Vega, 2014; Moro, Jenaro, y Solano, 2015; Maseda, 2015; Cisneros, 2015; Díaz, 2010 y Perea, 2016) uno de los principales aspectos que generalmente es causa de estrés y ansiedad en la familia es el falta de información sobre la

patología, los el autismo infantil o los TEA suelen ser desconocidos en general por los familiares, incluso como se narra en la experiencia de la familia, era desconocido a nivel institucional (en instituciones de salud, escuelas y centros de atención jurídica); por tanto una dificultad se centra en el desconocimiento del diagnóstico, lo que se relaciona con la falta de especialistas en TEA y de servicios especializados. Las familias también se enfrentaron a dificultades en la búsqueda de rutas y servicios, pues en Colombia, no fue sino hasta el año 2015 que se publicó el “Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista” (Minsalud, 2015). Con relación a los servicios institucionales (salud y educación), la familia también se enfrentó a situaciones de insensibilidad frente a la condición de su hijo, asegurando que tuvieron falta de tacto al informar del diagnóstico, al referirse a su condición y pronóstico, así como en la atención general recibida por parte de la familia.

Otro de los aspectos relevantes en el impacto del autismo sobre el desarrollo personal de los familiares se relaciona con los efectos emocionales, en la revisión realizada para el marco conceptual, investigaciones encontradas relacionadas con efectos emocionales como el estrés, la depresión y la ansiedad han hablado sobre la necesidad de intervenciones preventivas y terapéuticas a las madres (Piovesan, Scortegagna y Bertolotti, 2015), espacios de apoyo psicológico y estrategias de afrontamiento (Del Cid, 2016) y en general estrategias que apunten a disminuir efectos psicológicos y emocionales como el estrés y la ansiedad (Araujo y García, 2015; González, 2014; Mariño, 2017 y Tereucán, y Treimún, 2016). En la familia participante se pueden evidenciar narrativas relacionadas con la frustración emocional, la sobrecarga y dedicación total de la madre cuidadora; respuestas emocionales como el miedo y la angustia, somatización de estrés y ansiedad y finalmente preocupación sobre la condición de dependencia

de su hijo, así como el temor a tener más hijos por la posibilidad existente de que nazca en la misma condición.

Las experiencias mencionadas anteriormente se centran principalmente en la madre, siendo habitual la asignación de roles tradicionales de género, por lo que el cuidado de los hijos en general recae en la madre quien, en casos de autismo, se dedica exclusivamente al cuidado del hijo o hija, como se ha señalado en otras investigaciones, ésta situación genera sobrecarga emocional, física y psicológica en la madre cuidadora, debido a las exigencias particulares de la crianza y el cuidado del niño o niña (Seguí, Ortiz, y De Diego, 2008; Lucre, 2017; Anderson, 2016 y Mendoza, 2014).

La sobrecarga de la cuidadora o cuidador es una consecuencia observable desde una perspectiva ecológica, si bien los cuidados requeridos por el niño o niña son mayores (pues la observación consiente del proceso de desarrollo del niño o niña es clave para potenciar su desarrollo), el desconocimiento del TEA en la escuela y las dificultades de adaptación escolar derivadas de él; limita a la madre cuidadora e intensifica su labor, lo que también sucede con el acceso a los servicios de salud, que también desconocen en cierto grado los TEA; al no existir claridad sobre las rutas de atención se extiende la inversión que hace la familia en tiempo y dinero para acceder a los servicios de salud requeridos, al respecto Ros, Parra, y Santos (2014) mencionan la importancia que tienen los servicios sociales para las personas con discapacidad y sus familias, quienes valoran principalmente la implicación, la atención personal, la confianza y amabilidad de los profesionales hacia las personas con TEA y sus familias; lo que evidencia justamente que el recibo del bienestar y la calidad de vida, está fuertemente vinculado con la atención y la calidad de los servicios sociales a los que acceden.

El concepto de sobrecarga ha sido ampliamente estudiado, específicamente con relación a temas de discapacidad; en la revisión sistemática realizada para el marco teórico se encontraron siete estudios centrados en éste concepto que en general señalan una elevada sobrecarga en los cuidadores, frecuentemente relacionada con deterioro de la salud mental y física, niveles de bienestar y calidad de vida afectados, lo que probablemente se refleja de manera inversa en la aceptación de la discapacidad, y directamente proporcional a la gravedad de la discapacidad (Nunes, Brito, Schmitt, y Assumpção, 2015; Magaña, Lopez, y Machalicek, 2017; Seguí, Ortiz, y De Diego, 2008; Alvarez, 2012; Lucre, 2017; Anderson, 2016 y Mendoza, 2014). Los resultados del presente estudio reafirman los hallazgos realizados en éstas investigaciones previas.

Respecto a la competencia personal, las experiencias frente a la discriminación y los prejuicios sociales evidencian el grado de vulnerabilidad al que están expuestas las personas con TEA; la familia ha podido en muchas ocasiones reconocer la oportunidad de aprendizaje que tienen con los TEA, el aprender de manera autónoma, buscar servicios, aprender sobre sí mismos y reflexionar sobre su relación con otras personas y el hecho de dialogar y enseñarle a otros, todo ha sido un proceso de construcción personal y muchas veces se relaciona con aspectos espirituales, lo que les permite ser más receptivos y tolerantes en diferentes contextos.

Por otra parte, el rol de cuidado y responsabilidad de la madre es valorado de manera positiva, al igual que el rol de responsabilidad del hermano mayor; no obstante, el rol del hermano menor difiere un poco en la valoración, por percibirse con menor responsabilidad en el cuidado, al igual que dificultades en el desarrollo infantil, por la diferencia de 6 años de edad, lo que implica que los procesos de crianza estuvieron muy cercanos y sustancialmente estuvieron enfocados en el hijo con TEA, lo que de cierto modo tiene un impacto en la valoración percibida

por parte del hermano menor. Por otro lado la autonomía adquirida por los hijos ha permitido que progresivamente se abran espacios personales de desarrollo para la madre y el hermano mayor, quienes inicialmente estuvieron dedicados al cuidado del hijo con TEA, lo que ratifica la importancia del apoyo integral en los servicios que responda a las necesidades individuales de los familiares de personas con discapacidad.

Respecto a la Conducta Adaptativa, por otra parte, se evidencia la adaptación a las particularidades del TEA y aprendizaje sobre el mismo a lo largo del desarrollo de su familiar, ya que se prioriza como necesidad, pero se puede validar como oportunidad de aprendizaje; se evidencia desarrollo de autonomía en todos los hijos; pese a las diferencias en el desarrollo con sus hermanos. Un elemento interesante en éste proceso es la importancia de las redes de apoyo social relacionados con discapacidad, que ayudaron a la familia en su aprendizaje y su proceso con el TEA, lo que se visualiza también en la adaptación en la vida profesional de la madre en torno al TEA, debido a que en general su entorno laboral la ha conectado con la rehabilitación. En cuanto a la madre, una vez emitido el diagnóstico y durante la infancia temprana de su hijo, se evidencian conductas de sobreprotección y búsqueda de una cura o solución para el autismo, sin embargo, una vez adquiridas mayores herramientas y al acceder a servicios y profesionales especializados, el proceso de aceptación y adaptación se hace progresivo.

Por otro lado, la comunicación en la familia se ve dividida: en el núcleo familiar cercano se caracteriza por un diálogo fluido y abierto, mientras que con el grupo familiar extenso es puntual, concreto y limitado, lo cual responde a experiencias anteriores relacionadas con la actitud frente a la discapacidad por parte de dichos familiares.

### **Dimensión de la Defensa de Derechos**

Esta dimensión se centró en cuatro categorías, la primera fue el conocimiento de los derechos. La declaración universal de los derechos humanos se señala que mediante la enseñanza y la educación se promueva el respeto y la protección de los derechos humanos, esto se ve reflejado en la familia al confirmar que ha recibido información y/o educación sobre sus derechos, sin embargo, los participantes desconocen la mayoría de sus derechos, tienen presentes ciertos derechos básicos como: Derecho a la vida, a la salud, educación, derecho a un nombre, a elegir y ser elegido, derecho a la libre decisión, libre expresión y derecho a ser protegido en contextos de conflicto. No obstante fue evidente un vacío general en el conocimiento sobre derechos, fue posible relacionar en la identificación de los derechos realizada a cuatro grupos de Derechos: Fundamentales, derecho internacional humanitario, derechos políticos y derechos de personas con discapacidad, lo cual permite dilucidar una experiencia propia del contexto colombiano.

En la categoría de Ejercicio de los derechos fue posible identificar dos aspectos generales: por una parte la vulneración y realidades a las cuales la familia ha tenido que enfrentarse, por otro lado las garantías o exigibilidad que han logrado a lo largo de su experiencia. En cuanto a la vulneración de derechos, la experiencia se centró en dos tópicos: educación y salud. Respecto al derecho a la educación se identifica falta de capacitación y formación en colegios regulares para atender necesidades educativas especiales – NEE, y manejo de NNA en condición de discapacidad, específicamente con TEA, lo cual limita la oferta educativa por el acceso a servicios especializados e implica un alto costo en dichos servicios.

En Colombia, la ley estatutaria 1618 de 2013 regula la garantía de los derechos de personas con discapacidad, y ratifica en el artículo 11 el derecho a la educación, basada en la

inclusión del servicio educativo, diseñando programas que respondan a las NEE en la primera infancia (AIFI), así como proveer un programa de desarrollo y asistencia a familias de NNAJ con discapacidad, garantizando educación pública gratuita obligatoria y promoviendo el acceso a la educación superior, todas las obligaciones mencionadas anteriormente no se vieron cumplidas en la experiencia de ésta familia. Es de aclarar que la ley 1618 entró en vigencia en el año 2013 y la familia tuvo a su hijo con TEA en el año 1994, lo cual permite evidenciar la deficiencia de los servicios a las personas con discapacidad antes de la ley, empero, de acuerdo a la experiencia posterior de la familia, éstas condiciones aún no se garantizan para NNA con discapacidad y los servicios especializados continúa con altos costos para el acceso.

Por otra parte, se evidencia falta de educación en discapacidad, lo que se relaciona con el desconocimiento del TEA a nivel institucional (centros educativos, de salud, instituciones públicas y jurídicas), ésta situación ocasiona desconocimiento institucional de rutas de atención y falta de articulación, entre instituciones y profesionales para atender los casos. Ésta situación, aunada a la falta de profesionales especializados, ocasiona poca disponibilidad y demora en la prestación de los servicios requeridos. La ley 1618 de 2013 sobre los servicios de salud menciona, entre otras obligaciones, que las entidades prestadoras de salud deben capacitar a sus profesionales empleados con el fin de favorecer los procesos de inclusión, garantizar la prestación de servicios lo más cercanos posibles a las personas con discapacidad y sus acompañantes, establecer servicios de atención domiciliaria y eliminar aquellos procedimientos que de una u otra manera afecten el acceso a los servicios de salud (Art. 10). Para el caso estudiado se evidencia que estas obligaciones no son cumplidas, por tanto, la familia ha visto vulnerado su derecho a la salud.

Con relación a la exigibilidad de derechos en la experiencia de la familia, han tenido solicitud y acceso a la participación en actividades recreativas y de esparcimiento así como acceso e inclusión en la comunidad. Por otra, en cuanto al respeto por los derechos parte situaciones como las actitudes negativas hacia la discapacidad, los prejuicios, la falta de empatía y sensibilidad en los servicios institucionales, la discriminación les llevaron a defender sus derechos, exponiendo principalmente el de la dignidad humana, la autonomía, la libertad y la independencia, accediendo a la justicia para tal fin. Dos elementos valiosos e importantes desde la perspectiva familiar son el cuidado y apoyo en el núcleo familiar y las redes de apoyo a nivel social, especialmente relacionadas con discapacidad.

Finalmente frente a la intimidad y privacidad, es recurrente la necesidad de explicar y justificar las conductas de su hijo, especialmente en espacios públicos o sociales al percibir actitudes negativas hacia su discapacidad, por desconocimiento o apatía, entre otras causas, lo cual obligar a los familiares a exponerse y manifestar a otras personas, sin vínculos de confianza o relación, la condición de su hijo. En general se evidencia respeto por la intimidad y privacidad de las personas, a excepción de una situación presentada en particular con un servicio de protección social a madres cabeza de hogar, demostrando falta de tacto y respeto por la privacidad de la familia, así como inducir situaciones de incomodidad con señalamientos poco favorables, esto demuestra la necesidad de ajustar los procesos del trabajo social que articula los apoyos del Estado con la comunidad.

### **Dimensión de Relaciones Interpersonales**

El sociograma obtenido muestra una estrecha relación familiar nuclear entre todos los miembros, con algunos contrastes en la relación con el hermano menor, de la familia extensa se incluye únicamente a un abuelo y una tía, con el resto de la familia extensa maneja relaciones

puntuales y distantes. En el caso de la madre, la relación de pareja es inexistente y la relación con su expareja es distante y puntual bajo la dinámica de provisión. En el caso del hermano mayor se evidencia una relación de pareja consolidada. Para la familia en general se conservan pocas pero consolidadas relaciones sociales de amistad y compañía en contextos laborales y vecinales.

La relación con instituciones se evidencia como distante y concreta, en ocasiones conflictiva por condiciones de vulneración de derechos. La relación con organizaciones sociales es más estrecha y consolidada, tomando en cuenta la iniciativa voluntaria, al igual que la relación con organizaciones empresariales, de las que se benefician mutuamente.

Los recursos a los que pueda acceder la familia son claves durante todo el desarrollo, especialmente para capacitar a las familias y las personas con discapacidad a la hora de hacer la transición de NNA a adulto, la preparación para el trabajo y la formación con enfoque de proyección vital es valiosa para estas personas y sus familias.

Si bien en etapas tempranas la relación con las instituciones a través de la búsqueda de servicios de salud y educación puede existir desacuerdo, relaciones conflictivas e incluso elementos que afecten a las personas vulnerando sus derechos, se hace relevante para las familias poder tener acceso a información valiosa, aprender y conocer sobre las rutas de atención, servicios especializados y posibilidades de conectarse con la comunidad central de su realidad.

En consonancia con las reflexiones anteriormente expuestas, se precisa una descripción del caso estudiado desde el constructo de calidad de vida (CV), es interesante entender la estrecha relación evidente entre éste concepto y los procesos de inclusión social, como lo plantean Fajardo, Rodríguez y Meza (2018), quienes entienden la CV desde componentes subjetivos y objetivos vinculados directa o indirectamente con procesos sociales de inclusión, desde el reconocimiento de la relación en diferentes niveles del modelo ecológico: “aspectos (...)”

macrosocial, como (...) determinantes sociales - condiciones socioeconómicas, acceso a bienes y servicios-, aspectos normativos – (...) políticas públicas y cómo estas se hacen tangibles para los grupos poblacionales-, que inciden en las dinámicas de inclusión” (Fajardo, Rodríguez y Meza, 2018, p. 59).

Las dinámicas que se tejen alrededor de los TEA son factores clave que se relacionan con la calidad de vida familiares de la familia, especialmente sobre los padres y/o cuidadores primarios y en segundo lugar sobre los hermanos. Es importante para estas familias conocer sus derechos, saber cuándo exigirlos y cómo defenderlos, una escuela de derechos que articule la normatividad en el país, así como las prácticas y las instituciones puede ser una estrategia importante para aportar al desarrollo de las comunidades, especialmente de las personas en condición de discapacidad y sus familias.

En segundo lugar, el acceso a los servicios sociales necesarios generalmente puede ser precario debido a los altos costos, distancias y limitada oferta encontrada, sin embargo, es importante evidenciar las necesidades de la población para avanzar en materia de exigibilidad ante el estado, por ello se hacen importantes las asociaciones y organizaciones sociales que representen a la población y generen participación ciudadana que aporte al progreso en éste campo. Frente a la realidad inmediata, una iniciativa plausible sería consolidar un centro de atención e información integral para orientar a estas personas, así como brindar las asesorías necesarias para acceder a los servicios y justicia en caso de requerirlo.

Un tercer elemento, fundamental e importante es poder brindar un servicio de atención integral a las personas con discapacidad y sus familias, de manera individual y como grupo. El modelo médico en Colombia está centrado en la persona, un cambio de paradigma valioso podría ser transformar el actual esquema a un enfoque centrado en la familia en el ámbito de la

discapacidad intelectual atendiendo a cuatro componentes básicos: primero, identificar las necesidades de la familia; segundo, identificar recursos y fortalezas; tercero, identificar fuentes de ayuda y finalmente dar autoridad (empoderar) y capacitar a las familias para que puedan evidenciar sus propios recursos y fortalezas, así como sus fuentes de ayuda para cubrir sus necesidades (Dunst, Trivette y Deal, 1988, citados por Leal, 1999).

Leal (1999) menciona la importancia de no seguir un modelo secuencial, sino integral, es decir, poder adaptar éstas estrategias a lo largo del trabajo con las familias, a fin de integrar las posibilidades adyacentes a los procesos de desarrollo de sus hijos y en sí, de las dinámicas familiares durante el proceso, por ende, el modelo de intervención centrado en la familia no es un temario, más bien son los principios a tener en cuenta a la hora de prestar un servicio a ésta población, ya que pueden desarrollarse como estrategias simultáneas, de acuerdo al desarrollo propio de cada familia y a sus necesidades específicas.

Éste enfoque diferencial que reconoce a la familia como sujeto de derechos, como se menciona en la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (2006), es fundamental para entender el propósito de los servicios y sistemas de atención en cada país.

La familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. (Naciones Unidas, 2006).

Este enfoque responde a los principios básicos de la teoría ecológica, reconociendo a la familia como un sistema complejo que tiene sus propias características y necesidades que le atañen de forma particular, pese a que los individuos miembros de una familia tengan un

desarrollo individual, es preciso reconocer que hacen parte del grupo familiar, con una historia compartida, así como parte de un sistema con un funcionamiento específico (Bronfenbrenner, 1987).

De acuerdo con Arellano y Peralta (2015), a diferencia de los enfoques centrados en la persona o individuales, el enfoque centrado en la familia “considera a la familia como unidad de intervención, reconoce sus necesidades, valora la interdependencia entre sus miembros, atiende al desarrollo de vínculos positivos entre ellos y busca equilibrar calidad de vida individual y familiar” (Arellano y Peralta, 2015, p. 121), éste enfoque ha sido ampliamente estudiado en la literatura aproximadamente desde la década de 1990, especialmente en contextos de discapacidad y es una formulación interesante porque se ajusta contextualmente a las necesidades de la comunidad, empero, en Colombia no ha sido adoptado a nivel gubernamental por el sistema de salud y en ámbitos privados suele encontrarse con una oferta limitada y altos costos.

En general, el hecho de tener a una persona con TEA en ésta familia implicó que sus miembros se adaptaran a las realidades presentadas en el contexto, a cambios en las dinámicas familiares y la necesidad de crear estrategias y alianzas que les permitieran proyectar a futuro la responsabilidad compartida en otros miembros del grupo como los hermanos, pese a que la mayor responsabilidad recae en la madre al ser la cuidadora principal. Los costos a nivel personal (psicológico y emocional) son evidentes, y aunque es natural presentar éstas reacciones, también es importante atender a las familias a nivel individual y grupal, para prevenir consecuencias negativas a nivel de salud mental que a su vez puedan afectar al grupo familiar.

Si bien una de las limitaciones del estudio de caso es el hecho de no poder generalizar los resultados, aporta una perspectiva valiosa en términos cualitativos, permitiendo una

aproximación a la experiencia subjetiva de los TEA en las familias, lo cual permite sentar precedentes de investigación respecto a la calidad de vida, pues, como se evidenció en el marco de referencia, de los estudios encontrados en la última década, sólo el 16% correspondió al constructo de calidad de vida de parientes y/o cuidadores (14 estudios), mientras que otros estudios, aunque se relacionaron, se centraron en conceptos específicos; éstos resultados podrían entenderse desde una perspectiva médica mediada por el diagnóstico clínico – patológico e incluso se puede percibir desde el modelo de salud centrado en la persona. Desde éste contexto, la contribución más importante de éste trabajo es la posibilidad de entender desde una perspectiva integral la experiencia real de las familias al enfrentarse a los TEA en Colombia y cómo ésta condición repercute en su calidad de vida.

## **Capítulo VI - Conclusiones**

### **6.1 Cumplimiento de Objetivos específicos y Aportes**

Este proceso de investigación se planteó como una aproximación cualitativa al estudio de los TEA, interés derivado del proyecto de investigación “Diseño de sistema de gerenciamiento y evaluación de la herramienta digital EMOTIV y complementos al nivel de contenidos del prototipo” desarrollado por el Ps. Alejandro Bejarano en la Corporación Universitaria Iberoamericana en año el 2018.

Se plantearon tres objetivos específicos, en primer lugar Caracterizar, a través del sociograma familiar, las relaciones interpersonales presentes en la dinámica familiar, en torno al cuidado de una persona con autismo, lo cual se logró a través del análisis las dichas relaciones en las construcciones discursivas de los participantes, identificando aspectos como los tipos de vínculos, así como la naturaleza de dichas relaciones.

En segundo lugar, los aspectos relacionados con los derechos de acuerdo a las experiencias de cuidado del TEA permitieron reconocer, por medio del grupo focal, los alcances que tiene el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensión de derechos) de familiares.

Finalmente, el resultado de la relación entre la calidad de vida familiar y el TEA permitió especificar, mediante la entrevista semiestructurada, la relación entre la calidad de vida (dimensión de desarrollo personal) de familiares, y el cuidado de una persona con autismo.

Al contrastar las narrativas de los participantes frente a la valoración cualitativa de la calidad de vida en familiares se evidenciaron elementos relacionados con la inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes servicios y contextos sociales, en el discurso de la familia se evidenciaron constantemente las oportunidades de mejora frente a éste tópico a nivel

institucional y cultural, así como también la necesidad de redes de Apoyo, orientación e información a las familias.

## 6.2 Líneas Futuras

Este estudio es una primera aproximación cualitativa a la experiencia de la familia frente a los TEA, por lo cual es importante ampliar la muestra de familias en futuros estudios, quizá estableciendo un estudio mixto o cuantitativo; fortalecer bases para diseñar propuestas de intervención centradas en la familia, que profundicen las dimensiones del modelo multidimensional de calidad de vida, además se relacionen con la inclusión social a diferentes niveles y que permita robustecer redes de apoyo para las personas con TEA y sus familias. También se propone dar continuidad a éste estudio a través de la construcción de productos de nuevo conocimiento derivados del concepto central de la propuesta inicial.

## 6.3 Producción asociada

En las tablas 3 y 4 se incluye la producción académica relacionada con el estudio.

Tabla 3.

Participación en eventos académicos en modalidad de ponencia.

<b>Evento</b>	<b>Descripción / Producto</b>
Primer Congreso Internacional de Trabajo Social y Ciencias Psicológicas	Ponencia Aceptada
XIII Semana Psicosabana	Ponencia Aceptada (No se participó)
VII Congreso de la Asociación Latinoamericana para la Formación y Enseñanza de la Psicología - ALFEPSI 2018	Ponencia Aceptada (No se participó)

Tabla 4.

Artículos asociados al proyecto de investigación

<b>Artículo</b>	<b>Revista</b>
Calidad de vida familiar en los trastornos del espectro autista (TEA). Una revisión sistemática	Sometido a Revista Colombiana de Psicología Q3
Narrativas en torno al autismo y sus implicaciones sobre la calidad de vida familiar	Sometido a Revista Cubana de Salud Pública Q3

## Apéndices

### Anexo n° 1. Formato de Consentimiento Informado



**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES**  
**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**  
**GRUPO DE INVESTIGACIÓN**  
**PSICOLOGÍA: CIENCIA Y TECNOLOGÍA**

### **FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El presente consentimiento informado se elabora con el fin de realizar una investigación denominada: “Implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares”, a través del cual se busca visibilizar las dinámicas que se presentan en torno al autismo, específicamente sobre la familia, comprendiendo a ésta última como un sistema abierto involucrado en ciertas transformaciones y que hace parte de la población objetivo de las políticas y los programas de atención a la discapacidad como individuos y grupo. El objetivo general de la investigación es describir las implicaciones que trae consigo el cuidado de una persona con autismo (comprendido como una condición de vida) en la calidad de vida de familiares, desde sus narrativas, específicamente en las dimensiones de derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales de acuerdo al modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2003) con una perspectiva integral de la discapacidad.

En el desarrollo del estudio los miembros del grupo familiar participarán de manera individual en una entrevista y de manera conjunta en un grupo focal y en una entrevista grupal, lo cual permitirá comprender la perspectiva personal y grupal de la experiencia con el autismo a la cual está dirigido el estudio. Estos espacios se desarrollarán a través de preguntas sencillas (procedimiento no experimental, aproximándose a la realidad de los participantes, con enfoque cualitativo y alcance descriptivo) y no repercutirá en ninguna consecuencia negativa para los participantes.

De acuerdo a la normatividad consignada en la resolución 8430 (Ministerio de salud - Minsalud, 1993) que establece la normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, incluyendo para el presente estudio la dimensión de calidad de vida; desde la perspectiva ética de investigación que involucra a seres humanos el presente estudio se categoriza como Investigación con riesgo mínimo, dado que es un estudio que emplea métodos de investigación retrospectivos y no realiza intervención alguna o modificación intencionada de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de las personas participantes, empleando técnicas como entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se identifican ni se tratan aspectos sensitivos de la conducta. (Minsalud, 1993, art. 11), no obstante durante el proceso de recogida de datos se recogerá información sensible que pueden evocar en los participantes recuerdos y/o

respuestas emocionales que pueden alterar en alguna medida el su estado anímico, sin embargo, al ser reconocida como riesgo mínimo no se reconoce causal que comprometa a la persona ni a la institución a derecho alguno de indemnización.

Como resultado de su participación en el estudio, nos comprometemos a entregarle un informe de resultados y a realizar una asesoría con las respectivas recomendaciones para la familia y por otra parte podrá potencialmente adquirir elementos teóricos y prácticos útiles derivados de la interacción con el investigador(a).

Usted es libre de participar y/o de retirarse cuando así lo desee, lo que no le implicará perjuicio alguno. Si usted acepta, se espera contar con su valiosa colaboración contestando las entrevistas. Cabe mencionar que nos comprometemos a responder cualquier pregunta y/o a aclarar cualquier duda en asuntos relacionados con la investigación. También se aclara que se mantendrá la confidencial de su información privada y no se generarán repercusiones negativas para su integridad física y mental.

Respecto al uso y manejo de la información y los datos resultados de investigación, se destinarán para el presente estudio (incluido el informe y otros derivados académicos) con la posibilidad de ser utilizados como objeto de análisis para futuros estudios posteriores que sean desarrollados con filiación institucional de la Corporación Universitaria Iberoamericana, relacionados con la temática central de la presente investigación.

A continuación, se hace efectiva la autorización de la utilización de la información del estudio. Yo \_\_\_\_\_ Identificado(a) con C.C. No \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ he sido informado(a) de los objetivos del estudio de caso y de la libertad para elegir y decidir mi vinculación al estudio. Reconozco que soy autónomo(a) de responder y que puedo dejar de responder las entrevistas, en cualquier momento si así lo considero. También declaro, que entiendo los alcances del estudio y que autorizo la utilización de mis datos exclusivamente con fines académicos e investigativos.

Se, que para obtener información acerca de este estudio puedo comunicarme con Irma Yubely Medina Alarcón, número telefónico 3185217111, quien es miembro del grupo de investigación de Psicología Ciencia y tecnología reconocido por Colciencias y que pertenece a la Corporación Universitaria Iberoamericana.

Se certifica que el presente documento ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Corporación Universitaria Iberoamericana, cumpliendo los parámetros de la normatividad establecida.

Del presente documento se expiden y firman dos (2) copias destinadas al participante y a la institución.

\_\_\_\_\_  
**Nombre y Firma del participante**

C.C.

\_\_\_\_\_  
**Firma de la Investigadora**

C.C.

\_\_\_\_\_  
**Nombre y Firma del Testigo 1**

**Relación con el participante en la investigación:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Dirección, Ciudad y Fecha**

\_\_\_\_\_  
**Nombre y Firma del Testigo 2**

**Relación con el participante en la investigación:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Dirección, Ciudad y Fecha**

Anexo n° 2. Protocolo de instrumentos para recolección de datos: Grupo focal



**IBEROAMERICANA**

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

P.J. No. 0428 del 28 de Enero 1982 - MEN | VIGILADA MINEDUCACIÓN

**Corporación Universitaria Iberoamericana**

**Facultad De Ciencias Humanas y Sociales**

**Programa de Psicología**

**Grupo de investigación Psicología: ciencia y tecnología**

**Protocolo de instrumentos para recolección de datos**

**Investigación: implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares**

*Objetivo General:* Describir las implicaciones que trae consigo el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensiones de derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) de familiares, desde sus narrativas.

*Objetivos Específicos:*

- Caracterizar, a través del sociograma familiar, las relaciones interpersonales presentes en la dinámica familiar, en torno al cuidado de una persona con autismo.
- Reconocer, por medio del grupo focal, los alcances que tiene el cuidado de una persona con autismo en la calidad de vida (dimensión de derechos) de familiares.
- Especificar, mediante la entrevista semiestructurada, la relación entre la calidad de vida (dimensión de desarrollo personal) de familiares, y el cuidado de una persona con autismo.

***Instrumento Grupo Focal (Dimensión de Derechos)***

### **Objetivos de la actividad**

Promover el surgimiento de las diferentes apreciaciones y opiniones que tiene el grupo familiar acerca de la dimensión de Derechos de su calidad de vida, en general, relacionado con la condición de vida de su familiar con TEA.

Explorar los elementos personales y grupales, de distintos niveles, que evidencian la situación de derechos como personas y como grupo familiar, desde el diagnóstico de su familiar con TEA.

**Población:** Familiares de núcleo central, de una persona con TEA, ubicados en la ciudad de Bogotá.

**Materiales:** Espacio cómodo, con sillas y una mesa, computador, proyector o tv con cables conectores al PC, memoria USB con presentación a proyectar, hojas blancas, plumones de

diferentes colores, fichas de papel iris, cinta, lápices o esferos, pliegos de papel periódico, marcadores gruesos.

## Actividades

### Fase 1

#### 1. Ubicación y Organización en el espacio (5 minutos)

Al ingresar al espacio, la sala debe estar organizada en disposición de media luna, de tal manera que los participantes puedan verse entre todos y ver la proyección, como se muestra en el siguiente esquema:



#### 2. Presentación del investigador (5 minutos)

Identificación del investigador. Introducción a la actividad, planteamiento de los objetivos, metodología, el procedimiento y finalidad de la misma, así como lo que se espera lograr de éste ejercicio. Se pone a consideración y aprobación el registro de la actividad a manera de grabación, se realiza lectura y firma del consentimiento informado y lista de asistencia, realizando las aclaraciones a las que haya lugar.

#### 3. Presentación de los integrantes del grupo - Actividad rompehielos (10 minutos)

Cada persona se presentará con su nombre, y comentará aquello que considera, lo diferencia de otras personas como individuo (cualidad, característica personal, física, emocional, etc.), ésta actividad deberá hacerse como una cadena, en la cual, cada participante mencionará la participación de su familiar anterior, y en seguida mencionará su parte, al final, la persona que comenzó el ejercicio, lo finaliza, mencionando la cadena del grupo completa.

### Fase 2

#### Parte I. Reconocimiento de los derechos (10 minutos)

*Actividad inicial:* Para la primera parte de la actividad, se les distribuye a los participantes, las fichas de papel iris, la cinta, esferos y plumones de colores. A continuación se explica la actividad de construir un esquema de derechos, como se muestra a continuación. Este deberá ser diligenciado en el pliego de papel periódico, como se muestra a continuación:



Figura 1. Esquema para exploración de la dimensión de *derechos*. Fuente: Elaboración propia.

## Parte II. Nuestros Derechos (30 minutos)

En ésta parte de la actividad se abordará la dimensión de *derechos*, que de acuerdo con Verdugo, Arias, Gómez y Shalock (2009) se define como “ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad y derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos” (p. 19).

A partir de los contenidos que se plasmen en el esquema de la actividad anterior, se explorará con cada participante la dimensión de derechos, orientando un diálogo participativo con las siguientes preguntas:

1. (*Conocimiento*) ¿Qué información tiene sobre los derechos fundamentales y particulares suyos y de sus familiares?
2. (*Conocimiento*) ¿De qué manera ha accedido al conocimiento de sus derechos?
3. (*Ejercicio de derechos*) ¿Considera que usted y su familia pueden ejercer y aprovechar todos sus derechos? ¿Cómo? Si es el caso, ¿cuáles derechos no han podido ejercer?
4. (*Ejercicio de derechos*) ¿Considera que sus derechos o los de su familia han sido vulnerados en algún momento? Si es el caso, ¿De qué manera se han defendido ante tal vulneración?
5. (*Respeto*) ¿Cómo ha sido la experiencia con el trato en los diferentes entornos para usted y su familia, especialmente cuando se encuentran con su familiar con TEA?
6. (*Respeto*) ¿Usted o su familia en algún momento han experimentado actitudes negativas, rechazo o discriminación en relación con la condición del TEA, por parte de otras personas en contextos sociales o institucionales?
7. (*Intimidad*) ¿En contextos personales o sociales, considera que es respetada su intimidad y/o privacidad y la de su familia, especialmente en relación con la condición del TEA? Si es el caso, ¿Cómo se ha presentado ésta situación, cómo se han sentido y actuado al respecto?
8. (*Intimidad*) ¿En contextos institucionales públicos o privados (por ejemplo centros educativos, de salud, etc.) con los que usted y su familia se hayan relacionado, han respetado y defendido sus derechos a la privacidad, intimidad y confidencialidad como

usuarios? En caso de haber percibido una falta a éstos ¿De qué manera se ha presentado ésta falta? ¿Cómo se han sentido y actuado al respecto?

### **Parte III. Herramientas y estrategias de afrontamiento (20 minutos)**

A continuación se reparten a los participantes las hojas blancas. Posteriormente se orientará la reflexión acerca de las estrategias o formas con las que se han enfrentado a las diferentes dificultades que se han presentado en materia de derechos. Explorando algunos elementos como parte de las categorías planteadas en la parte anterior, se solicita a los participantes plasmar en las hojas blancas un esquema o mapa mental que represente dichos elementos.

### **Parte IV. Cierre de la actividad (5 minutos)**

Se solicita a cada participante, que comparta una conclusión corta y concreta sobre el diálogo desarrollado. Posteriormente se da cierre a la actividad y se agradece a los integrantes del grupo por su participación.

Anexo n° 3. Protocolo de instrumentos para recolección de datos: Entrevista semiestructurada

***Instrumento Entrevista Semiestructurada (Dimensión de Desarrollo personal)***

**Objetivos de la actividad**

Identificar la posible relación y los elementos involucrados, entre la dimensión “desarrollo personal” de la calidad de vida de los familiares, y el cuidado de la persona con autismo.

Explorar los elementos personales en tres distintos niveles: educación, competencias personales y desarrollo personal, que evidencian el curso del desarrollo personal de cada miembro de la familia, desde el diagnóstico de su familiar con TEA.

**Población:** Familiares de núcleo central, de una persona con TEA, ubicados en la ciudad de Bogotá.

**Materiales:** Espacio cómodo, privado y tranquilo, sillas, lápices o esferos, hojas blancas.

**Modalidad:** La entrevista semiestructurada, se debe desarrollar de manera individual con cada uno de los miembros de la familia nuclear, preferiblemente, que sean las mismas personas que participan en el espacio del grupo focal.

**Preguntas orientadoras:**

En ésta parte de la actividad se abordará la dimensión de *desarrollo personal*, que de acuerdo con Verdugo, Arias, Gómez y Shalock (2009) se define como “la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación)” (p. 19).

A partir de los contenidos que se plasmen en el esquema de la actividad anterior, se explorará con cada participante la dimensión de derechos, orientando un diálogo participativo con las siguientes preguntas:

1. (*Limitaciones/Capacidades*) ¿De qué manera considera que le afectó a usted (en su crecimiento personal) y a su familia el diagnóstico del TEA? ¿Cómo lo enfrentó personalmente?
2. (*Limitaciones/Capacidades*) ¿Cree tener o haber tenido dificultades para adaptarse a las situaciones presentadas en su familia?
3. (*Oportunidades de aprendizaje*) ¿Ha percibido alguna limitación para con respecto a su educación o formación?
4. (*Oportunidades de aprendizaje*) ¿Considera que a nivel general en los servicios, instituciones o redes con las que se han relacionado, han tenido oportunidades de aprendizaje en habilidades, pautas, estrategias, competencias, u otros elementos?
5. (*Acceso a nuevas tecnologías*) ¿Tiene usted y su familia acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.)? Describa como es ésta experiencia.

6. (*Acceso a nuevas tecnologías*) ¿Considera que el acceso a éstas tecnologías le sirve de apoyo o como herramienta para su desarrollo y el de su familia?
7. (*Habilidades relacionadas con el trabajo u otras actividades*) Describa su situación laboral/profesional. ¿El trabajo/actividad que desempeña le permite un desarrollo profesional/personal y/o plenitud en el desarrollo de su proyecto de vida?
8. (*Habilidades relacionadas con el trabajo u otras actividades*) ¿Considera que su relación y/o el cuidado de su familiar con TEA le permite desarrollar sus actividades (ya sea laborales o cotidianas) de manera práctica y efectiva?
9. (*Habilidades funcionales: competencia personal*) ¿Cómo se considera a sí mismo y su rol dentro de la familia? ¿Cómo es, qué valor tiene?
10. (*Habilidades funcionales: conducta adaptativa*) ¿Cree que ha adquirido habilidades o competencias a nivel social, práctico y de conocimiento, que le han ayudado a responder a las situaciones o exigencias de la vida? ¿Cómo?
11. (*Habilidades funcionales: comunicación*) ¿Cómo suele manejar la comunicación con otros miembros de la familia y con otras personas, respecto a la expresión de opiniones, pensamientos, emociones y en general de las situaciones cotidianas?

Anexo n° 4. Protocolo de instrumentos para recolección de datos: Sociograma

***Instrumento Sociograma (Dimensión de Relaciones Interpersonales)***

**Objetivos de la actividad**

Elaborar un esquema de sociograma familiar, que represente gráficamente las relaciones interpersonales o vínculos sociales establecidos en la dinámica familiar y su entorno, con relación al cuidado de una persona con TEA.

**Población:** Familiares de núcleo central, de una persona con TEA, ubicados en la ciudad de Bogotá.

**Materiales:** Espacio cómodo y tranquilo, para 10 personas, sillas, mesas, hojas blancas, esferos, tablero o pliego de papel periódico, plumones y marcadores.

**Modalidad:** El sociograma se realiza en dos momentos, un momento grupal, en el que se realiza la actividad en grupo, primero de forma individual y después se realiza una construcción en conjunto, en segunda instancia, se realiza de forma individual, desde la perspectiva del investigador, con la información recogida en el grupo focal y las entrevistas, triangulando así la información para recopilar el sociograma final.

**Elementos centrales del esquema:**

La dimensión abordada son las relaciones interpersonales, las cuales se definen según Verdugo, Arias, Gómez y Shalock (2009) como “relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad” (p. 19).

El esquema se construye a partir de los siguientes elementos y sus descriptores vinculares:

- Relación y actividades con **otras personas**.
- Tipo de relación con los **familiares**.
- Estabilidad de las relaciones (**amigos, compañeros, profesionales**).
- **Valoración de las relaciones** (amistad, familia).
- **Valoración dentro de la familia**.
- Características/dificultades con las **relaciones de pareja**.
- **Relación** con otras personas (**compañeros de trabajo, vecinos, otros familiares, amigos**)
- Valoración de las relaciones emocionales con **personas importantes**.
- Entornos o condición de las **personas** con las que **interactúan**.
- Valoración de la **vida sexual**.

Los elementos para la elaboración del esquema se observan en la figura 2.

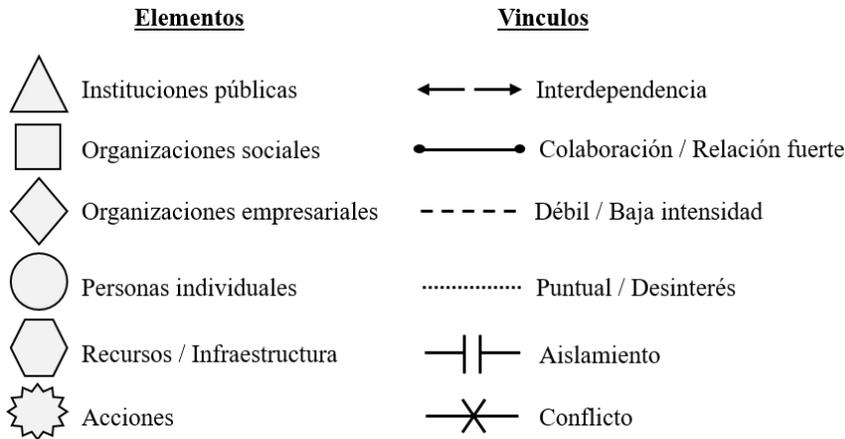


Figura 2. Representación de elementos y vínculos en el sociograma. Fuente: Elaboración propia basado en “Dibujar un sociograma” recuperado de [www.colaborabora.org](http://www.colaborabora.org)

Al final del ejercicio, deberá obtenerse una matriz de tipo asociativo como la que se ilustra en la figura 3.

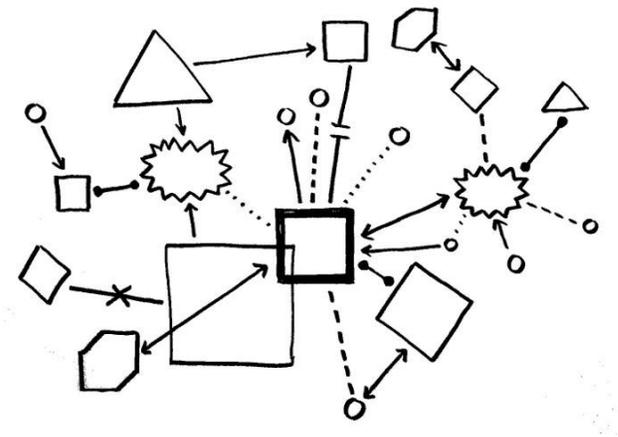


Figura 3. Ejemplo gráfico o visualización del esquema de sociograma

### Referencias del protocolo

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E. y Shalock, R.L. (2009). Manual de aplicación de la escala GENCAT de calidad de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. Barcelona. Recuperado de <http://inico.usal.es/27/instrumentos-evaluacion/escala-de-calidad-de-vida-gencat.aspx>

## Referencias

- Alvarez, J. (2012). Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo. (Trabajo de grado, Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado). Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/387/Tes\\_%C3%81lvarezJJ\\_RelacionCargaSalud\\_2012.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/387/Tes_%C3%81lvarezJJ_RelacionCargaSalud_2012.pdf?sequence=1)
- Anderson, S. (2016). Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad. (Trabajo de grado, Universitat de Vic). Recuperado de [http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu\\_a2016\\_anderson\\_sarah\\_sobrecarga\\_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Araujo, K. y García, K. (2015). El cuidado de un niño con tea y la ansiedad que se produce en sus madres, cuyos hijos asisten a la fundación comunicar de la ciudad de Guayaquil, durante el periodo 2014 – 2015. (Trabajo de grado, Universidad de Guayaquil). Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/13315>
- Arce, C., Mora, L. y Mora, G. (2016). Trastornos del espectro autista. *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73 (621), 773 – 779. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2016/rmc164e.pdf>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. Recuperado de DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Artigas, J. y Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115), 567-587. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona: Paidós.

- Bonilla, M. F. y Chaskel, R. (2016). Trastornos del espectro autista. Curso Continuo de Actualización en Pediatría (CCAP), 15(1), 19-29. Recuperado de <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Cisneros, N. (2015). Ser padre de un niño con autismo: la experiencia previa y posterior al diagnóstico. (Trabajo de pregrado, Universidad de las Américas). Recuperado de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3450/1/UDLA-EC-TPC-2015-03%28S%29.pdf>
- Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental. (18 de abril de 1979). Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Recuperado de [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10.\\_INTL\\_Informe\\_Belmont.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf)
- Confederación Autismo España. (28/05/2018) Derechos. Recuperado de: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/derechos>
- Congreso de Colombia. (06 de Septiembre de 2006). Ley número 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. [Ley 1090]. DO: [46.383]. Recuperado de [http://colpsic.org.co/aym\\_image/files/LEY\\_1090\\_DE\\_2006.pdf](http://colpsic.org.co/aym_image/files/LEY_1090_DE_2006.pdf)
- Congreso de Colombia. (27 de Febrero de 2013). Ley Estatutaria 1618 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Ley 1618]. DO: [48.717]. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Congreso de Colombia. (2015). Proyecto de Ley 083 de 2015 por la cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.) y en condiciones similares y se dictan otras disposiciones. [PL 083 de 2015]. Recuperado de:

[http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos\\_de\\_Ley\\_en\\_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

Del Cid, T. (2016). Rasgos depresivos y estrategias de afrontamiento en cuidadores de personas con autismo. (Trabajo de grado, Universidad Francisco de Vitoria). Recuperado de <http://ddf.v.ufv.es/bitstream/handle/10641/1198/Teresa%20del%20Cid.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación – COLCIENCIAS (2017). Documento de Política Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación N° 1501. Política de Ética, Bioética e Integridad Científica. Recuperado de <https://www.colciencias.gov.co/sites/default/files/upload/noticias/politica-etica.pdf>

Díaz, M. (2010). Relatos de vida de dos (02) familias con niños autistas. Cumaná, Estado de Sucre. (Tesis de pregrado, Universidad de Oriente). Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/228/Tes\\_DiazM\\_RelatosVidaAutistas\\_2010.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/228/Tes_DiazM_RelatosVidaAutistas_2010.pdf?sequence=1)

Escobar, J. y Jiménez, F. B. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. Cuadernos hispanoamericanos de psicología, 9(1), 51-67.

Fajardo, A., Rodríguez, G. y Meza, E. (2018). Calidad de vida e inclusión social: discursos desde actores sociales de la discapacidad. *Integración Académica en Psicología. Revista de la Asociación Latinoamericana para la Formación y la Enseñanza de la Psicología*, 6(16), pp. 55-60. Recuperado de <http://integracion-academica.org/attachments/article/190/06%20Calidad%20de%20vida%20-%20AFajardo%20GRodriguez%20EMeza.pdf>

Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata

Fortea, M., Escandell, M. y Castro, J. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), 191-199. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/resp/2013.v87n2/191-199/es/>

González, E. (2014). Percepción de las madres de niños y niñas con condición espectro autista que asisten a Olimpiadas Especiales. Factores que aumentan el nivel de estrés. Universidad Latinoamericana de Ciencia y Tecnología. Recuperado de

- [http://www.ulacit.ac.cr/files/proyectosestudiantiles/archivos/esp/385\\_percepcindelasmadresdeniosyniasconcondicinespectroautistaqueasistenaolimpiadasespeciales.pdf](http://www.ulacit.ac.cr/files/proyectosestudiantiles/archivos/esp/385_percepcindelasmadresdeniosyniasconcondicinespectroautistaqueasistenaolimpiadasespeciales.pdf)
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. Cuarta edición. Bogotá. McGraw-Hill.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. Quinta Edición. Bogotá. McGraw-Hill.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales – IMSERSO. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos N.º 21020. Recuperado de [https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/04\\_Libro.pdf](https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/04_Libro.pdf)
- Leal, L. (1999). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. The American Association on Mental Retardation. Traducido y utilizado con el permiso de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>
- Liga Colombiana de Autismo – LICA. (28/05/2018). Incidencia Política. Recuperado de: <http://www.ligautismo.org/index.php/que-hacemos/2014-12-22-10-24-35>
- Lladó, Z. (2000), Antología de la experiencia académica Investigación en Psicología Organizacional, Facultad de Psicología, Poza Rica: UV.
- Lozano, J. (2010). Trastornos del espectro autista. Revista Padres y Maestro, (331), 21-26. Recuperado de <http://revistas.upcomillas.es/index.php/padresymaestros/article/view/6737/6530>
- Lucre, A. (2017). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. (Tesis de maestría, Universidad Nacional de San Agustín). Recuperado de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5345/PSMluruaf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Magaña, S., Lopez, K. y Machalicek, W. (2017). Parents Taking Action: A Psycho-Educational Intervention for Latino Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 56, 59–74. Recuperado de

- <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=f07c2cce-b751-4627-bcc3-9109a30e3e60%40sessionmgr103>
- Mariño, C. (2017). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia. (Trabajo de Grado, Universidad de Cádiz). Recuperado de <http://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/19822/Mari%C3%B1o%20Pe%C3%BAa%2c%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Maseda, P. (2015). Estudio del funcionamiento de familias que tienen hijos/as con trastorno del espectro del autismo desde una perspectiva parental. (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid). Recuperado de [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/671983/maseda\\_moreno\\_pilar.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/671983/maseda_moreno_pilar.pdf?sequence=1)
- Mendoza, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12-18. Recuperado de <http://www.medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%202014-1%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>
- Ministerio de Salud – Minsalud. (04 de Octubre de 1993). Resolución por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [Resolución 8430]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Ministerio de Salud y Protección Social – Minsalud (2015). Encuesta nacional de salud mental 2015. Recuperada de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/presentacion-encuesta-nacional-salud-mental-2015.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social – Minsalud. (2015). Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista. Instituto de evaluación tecnológica en salud. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>

- Moro, L., Jenaro, C. y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Biblid*, 46(4), 7-24. Recuperado de:  
[https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/131901/1/Miedos%2c\\_esperanzas\\_y\\_reivindicaciones\\_de.pdf](https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/131901/1/Miedos%2c_esperanzas_y_reivindicaciones_de.pdf)
- Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Nunes, A., Brito, M., Schmitt, F. y Assumpção, F. (2015). Family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. Recuperado de  
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=f07c2cce-b751-4627-bcc3-9109a30e3e60%40sessionmgr103>
- Organización Mundial de la Salud - OMS (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
- Perea, A. y Martín, L. (2016). Necesidades familiares en el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). (Trabajo de grado, Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat). Recuperado de <http://eugdspace.eug.es/xmlui/handle/123456789/398>
- Piovesan, J., Scortegagna, S., y Bertolletti, A.. (2015). Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF*, 20(3), 505-515. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=401043290013>
- Ráudez, L., Rizo, L. y Solís, F. (2017). *Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*, 6(21), 40-49. Recuperado de  
<https://www.lamjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>
- Reyes, J. (2013). *Autismo y familia: una relación silenciosa*. (Trabajo de grado para optar al título de Trabajadora social). Universidad del Valle, Santiago de Cali.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones aljibe.

- Ros, A., Parra, M. y Santos, J. (2014). Evaluación del servicio educativo como instrumento facilitador del desarrollo personal de personas con autismo. *Revista de Ciencias de la Información*, 1(30), 412-429. Recuperado de:  
[http://www.revistaccinformacion.net/ARTICULOS/2014%20j-d/2014%20j-d%20Evaluaci%C3%B3n%20del%20servicio%20educativo...%20Ros%20-%20Parra%20-%20Santos%20\(UCAM\).pdf](http://www.revistaccinformacion.net/ARTICULOS/2014%20j-d/2014%20j-d%20Evaluaci%C3%B3n%20del%20servicio%20educativo...%20Ros%20-%20Parra%20-%20Santos%20(UCAM).pdf)
- Seguí, J., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>
- Tereucán, P. y Treimún, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista. (Trabajo de grado, Universidad Austral de Chile). Recuperado de  
<http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.pdf>
- UNESCO. (2005). Declaración universal sobre bioética y derechos humanos. Recuperado de  
[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1): 61-71. Recuperado de:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006)
- Vega, C. (2014). El clima social familiar de los niños diagnosticados con autismo. chimbote, 2013. (Trabajo de grado, Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote). Recuperado de  
[http://repositorio.uladech.edu.pe/bitstream/handle/123456789/142/VEGA\\_LOPEZ\\_CAMILIN\\_MAIKEL\\_CLIMA\\_SOCIAL\\_FAMILIAR\\_AUTISMO.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.uladech.edu.pe/bitstream/handle/123456789/142/VEGA_LOPEZ_CAMILIN_MAIKEL_CLIMA_SOCIAL_FAMILIAR_AUTISMO.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Verdugo, M.A., Gómez, L. y Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 38(224), 37-56. Recuperado de [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224\\_articulos3.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos3.pdf)
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E. y Jordán, B. (2013). Calidad de Vida. En Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e Inclusión* (p.p. 443-461), Salamanca: Amarú. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/283211086\\_Calidad\\_de\\_Vida](https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida)
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M. Gutiérrez, C. y Cuesta, J.L. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. *Autismo España*. Recuperado de: [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)