



Universidad Nacional  
**Federico Villarreal**

**VRIN** | VICERRECTORADO  
DE INVESTIGACIÓN

## **FACULTAD DE TECNOLOGÍA MÉDICA**

### **CALIDAD DE VIDA DE LAS MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DEL CENTRO DE TERAPIAS INTEGRALES HATARY - 2022**

**Línea de investigación: Salud pública**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado Tecnología Médico en

Terapia de Lenguaje

**Autor:**

Bujaico Ramirez, Dalia Milagritos

**Asesor:**

Bravo Cucci, Sergio David  
(ORCID: 0000-0001-6357-0308)

**Jurados:**

Parra Reyes, Belkis David  
Leiva Loayza, Elizabeth Inés  
Mauricio Vilchez, Cesar Raul

**Lima-Perú**

**2022**

**“CALIDAD DE VIDA DE LAS MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL  
ESPECTRO AUTISTA DEL CENTRO DE TERAPIAS INTEGRALES HATARY -  
2022”**

### **Dedicatoria**

Con todo el amor del mundo a mi familia, a mi madre por enseñarme a perseguir y luchar por mis sueños a mi padre por el apoyo que siempre me brinda, a Rogger mi compañero de vida a mis amadas hijas Mía y Daromi, y a mi hermano que ha sido parte de este proceso de mi formación, gracias a todos Uds. por su apoyo y paciencia.

### **Agradecimiento**

Gracias a Dios por darme vida y salud para seguir y lograr todas mis metas, gracias a mi amada madre Liliana por su amor infinito, su apoyo incondicional y su esfuerzo durante estos años, a mi padre Jorge por acompañarme y empujarme a seguir para lograr esta meta. A mi compañero de vida Rogger que esta en cada momento bueno o malo para salir adelante, a Mía mi hija mayor que fue mi compañera de universidad y mi principal motivo para terminar la carrera, a Daromi mi pequeña que me da todo su amor para seguir adelante, a mi hermano Kenyi por recordarme que siempre está orgulloso de mi.

A mis profesores de la Universidad Nacional Federico Villarreal, por ser mi mejor referente, enseñarme lo hermosa que es esta carrera tan maravillosa y a todas las personas que han contribuido para poder culminar mi presente tesis, para todos ellos mi especial gratitud.

## Índice

Resumen.....	1
Abstract.....	2
I. Introducción.....	3
1.1 Descripción y formulación del problema .....	4
1.2 Antecedentes .....	7
1.3 Objetivos.....	13
Objetivo General.....	13
Objetivos Específicos .....	13
1.4 Justificación .....	13
1.5 Hipótesis .....	15
II. Marco teórico.....	16
2.1 Bases teóricas sobre el tema de investigación .....	16
III. Método. ....	26
3.1 Tipos de investigación .....	26
3.2 Ámbito temporal y espacial .....	26
3.3 Variables. Operacionalización de Variables. ....	26
3.4 Población y muestra.....	27
3.5 Instrumentos.....	28
3.6 Procedimientos.....	31
3.7 Análisis de datos .....	31
3.8. Consideraciones éticas .....	31
IV. Resultados .....	33
V. Discusión de resultados .....	42
VI. Conclusiones .....	45
VII. Recomendaciones .....	46
VIII. Referencias .....	48
VI. Anexos .....	56

## Resumen

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022. **Métodos:** El presente trabajo fue del tipo descriptivo, prospectivo de corte transversal y diseño no experimental. La muestra estuvo constituida por 40 madres de niños con TEA Centro de Terapias Integrales “Hatary”. Para la recolección de datos se utilizó un consentimiento informado y los cuestionarios demográfico y el de calidad de vida. **Resultados:** un 80% pertenecían al género masculino; un 65% de las madres son casadas o convivientes; un 55% están desempleadas, un 72.5% viven en ambiente alquilado; y un 95% no reciben asistencia psicológica. En cuanto a los Dominios de Salud Física, Salud Psicológica Relaciones Sociales y Medio Ambiente comprendidos en la calidad de vida de las madres, se obtuvieron como promedio de puntaje de 3.39, 3.16, 3.13 y 3.33 respectivamente, lo que representan un rango de clasificación como regular, tomando en consideración la clasificación de la OMS. **Conclusión:** Se obtuvo un puntaje total de 3.25 puntos, que según los métodos de clasificación de la OMS, es determinado como una calidad de vida regular, en las madres de los niños con Autismo.

**Palabras clave:** calidad de vida, trastorno del espectro autista, TEA, madres de niños con TEA.

### **Abstract**

**Objective:** To determine the quality of life of mothers who take care of children against the upheaval of the autistic spectrum that came to the Centro De terapias Integrales “Hatary” during the period from July to November 2022. **Methods:** The present work was of a descriptive, prospective type. cross section and experimental design. The sample is made up of 40 mothers of children with TEA Center for Integral Therapies “Hatary”. For the collection of data, an informed consent and the demographic and quality of life surveys were used. **Results:** 80% were male; 65% of the mothers are married or living together; 55% are unemployed, 72.5% live in an alkylated environment; and 95% do not receive psychological assistance. While the Physical Health, Psychological Health, Social Relations and Middle Environment domains understood in the quality of life of mothers, were obtained as an average score of 3.39, 3.16, 3.13 and 3.33 respectively, which represents a ranking range as regular, taking into account the WHO classification. **Conclusion:** A total score of 3.25 points was obtained, which according to the WHO classification methods, is determined as a quality of regular life, in the mothers of children with Autism.

**Keywords:** quality of life, autistic spectrum disorder, ASD, mothers of children with ASD.

## I. Introducción

La calidad de vida de una persona con autismo puede depender de cómo el entorno se adapte a sus necesidades. Muchas encuestas muestran informes de padres y profesionales sobre la falta de información disponible, la educación adecuada y la dificultad para acceder a los servicios sociales, de ocio y de salud (Bernheimer et al., 2009).

Para contar con un apoyo social adecuado a las familias de niños y adolescentes autistas, se necesitan conocimientos específicos, tanto de la patología como de las necesidades y barreras que enfrentan estos padres, para que se pueda mantener una atención adecuada (Peeters, 2010; Brogan y Knussen, 2003); y que se realice la asignación apropiada de recursos muy necesarios y, a menudo, escasos (Sperry et al, 2009). Siendo que, es muy importante que las familias puedan contar con apoyo lo antes posible (Knapfl et. al. (2015) los servicios que lo ofrecen frecuentemente discuten los temas centrales de las familias e investigan para identificar cuánto terminan influyendo en las prácticas familiares (Rodger et al., 2014).

Existen reportes en la literatura estadounidense que muy a menudo, en los programas de apoyo familiar, los padres acaban acomodándose en las estructuras determinadas por los profesionales, cuando lo mejor es que la familia lleve sus prioridades y necesidades al foco de intervención (Iovanne et al., 2013).

El mejor resultado obtenido tanto para los niños como para los padres y familiares se da cuando la intervención se basa en sus propias necesidades, aspiraciones y lo que la familia considera importante (Rodger et al., 2014). Así, la identificación de las prioridades de los padres contribuye a la contextualización de los servicios que ofrecen apoyo social a las familias de niños y adolescentes autistas. Los padres necesitan relaciones amistosas con los profesionales (Turnbull y Turnbull, 2011). Los estudios informan que cuanto mejor es la relación entre padres y profesionales, mejor es la evolución del niño.

A mayor gravedad del caso, mayores niveles de estrés se encuentran entre los padres, quienes acaban necesitando terapias específicas para mantener actitudes adecuadas hacia el niño (Schieve et al., 2007).

La evidencia sugerida de que los padres de niños autistas tienen un riesgo considerablemente mayor de experimentar dificultades psicológicas (Bromley et al., 2014) está completamente relacionada con la ayuda que reciben.

Otro elemento importante en la asociación entre comportamiento infantil y estrés materno es la acumulación de dificultades económicas que enfrentan las familias y los bajos niveles de apoyo recibido (McCubbin y Patterson, 2003). Este apoyo, cuando es apropiado, proporciona una mejor adaptación y aceptación (Howlin y Moore, 2007).

Un grupo estadounidense, con práctica en la identificación, evaluación y diagnóstico de personas con autismo, la National Initiative for Autism: Screening and Assessment (NIASA), identificó que la participación efectiva de la familia es el factor principal para la evolución del niño (Whitaker, 2012). El apoyo social formal se cita como necesario a lo largo de la vida de la persona con autismo, favoreciendo el desarrollo de habilidades y estrategias adecuadas, además de un nivel adecuado de calidad de vida para él y su familia (Whitaker, 2012; Young et al., 2013).

### **1.1 Descripción y formulación del problema**

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza por dificultades en la interacción social, la comunicación, comportamientos repetitivos e intereses restringidos. Estas características son comunes entre las personas con TEA pero no pueden considerarse un factor exclusivo para la caracterización del trastorno.

La realización de un diagnóstico precoz es fundamental, ya que, de esta forma, se ampliarán las posibilidades de desarrollar las habilidades sociales, cognitivas, motoras y lingüísticas de las personas con TEA. El diagnóstico se produce a través de la observación

de conductas atípicas y la historia de desarrollo del niño (Barbaro, 2009; Daley, 2004; Howling et al., 2009; Reichow, 2012). Por tanto, es necesario que los padres y familiares estén orientados y capacitados para identificar los signos y síntomas que presenta el niño (Coonrod y Stone, 2004).

Los manuales de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE-10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-V) están indicados por la Organización Mundial de la Salud como criterios de clasificación. para identificar la TEA (OMS, 2017).

Por ejemplo, en el Brasil que es el país que tiene mucha evidencia al respecto, el sistema de salud oficial adopta los manuales de la CIE-10 y el Manual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) como criterios para la clasificación sintomatológica del Trastorno del Espectro Autista y otras patologías (Brasil, 2014), con criterios técnicos fundamentado en referencias teóricas producidas en el ámbito de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013; OMS, 2016). El marco teórico sobre el trastorno, avalado por la Organización Mundial de la Salud, sienta las bases para los instrumentos del marco legal y normativo, establecidos por la agencia federal de salud del país: leyes, decretos, ordenanzas, resoluciones, normas técnicas y otros, emitidos a nivel del Ministerio de Salud y reproducidos a nivel estatal y municipal del sistema público de salud.

El sustrato teórico avalado por la Organización Mundial de la Salud también otorga subsidios para el marco institucional, desarrollado por la agencia gestora en salud y plasmado en forma de programas, proyectos, planes y otros, a través de los cuales se estructuran los servicios y acciones de salud, en los tres ámbitos de gobierno federal, estatal y municipal, con miras a abordar los TEA como un problema de salud y reducir sus efectos

sobre los individuos en las sociedades donde tienen niños con esta cualidad, realidad de la cual espero nuestro país, el Perú, algún día alcance.

Los programas educativos que brindan consuelo emocional, con un enfoque en el manejo del estrés y las emociones, son esenciales para la salud y el bienestar materno y familiar. Los grupos de orientación, en condiciones de ofrecer un apoyo fundamental a estas madres y familiares, se consideran un recurso de alta eficacia, ya que la disponibilidad de información relacionada con los TEA subsidia la promoción y concienciación de los familiares sobre la relevancia de contar con dicho apoyo. Los grupos de apoyo familiar representan una intervención con potencial para reducir el estrés, ya que favorecen la cohesión e integración dentro del grupo familiar (Moxotó y Malagris, 2015).

Grupos, asociaciones y otras organizaciones de la sociedad civil, como las asociaciones para niños con TEA o excepcionales, ofrecen conocimiento e información sobre el trastorno, en forma de artículos científicos, cursos, conferencias, debates y socialización, con el fin de apoyar el fortalecimiento de la institucionalidad al individuo con Trastorno del Espectro Autista, en la instancia social colectiva y participativa.

Considerando estos datos, en este trabajo se proponen las siguientes preguntas:

### ***1.1.1. Pregunta general***

¿Cómo es la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

### ***1.1.2. Preguntas específicas***

- ¿Cuáles son los datos sociodemográficos de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

todos- ¿Cuál es la calidad de vida en cuanto al dominio físico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

- ¿Cuál es la calidad de vida en cuanto al dominio psicológico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

- ¿Cuál es la calidad de vida en cuanto al dominio de relaciones sociales de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

- ¿Cuál es la calidad de vida en cuanto al dominio de medio ambiente de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.

## **1.2 Antecedentes**

### ***1.2.1. Antecedentes Nacionales***

Para Canseco-Fernández y Vargas-Escalante, en el 2021, en su artículo titulado, “Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA”. Estos autores tuvieron como objetivo determinar los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. La población estuvo conformada por 200 padres de un Centro Educativo Básico Especial. El alcance del estudio fue correlacional con diseño de corte transversal. Para evaluar la ansiedad se usó Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) y para medir los estilos de afrontamiento se utilizó el Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés (COPE). Respecto al análisis estadístico se utilizó el programa Stata 14. Se evidenció un mayor puntaje en el nivel medio de ansiedad rasgo (76%) y que los padres tienen de 1 a 2 hijos (82%). Además, se encontró relación entre la dimensión otros estilos de afrontamiento y la ansiedad estado ( $p=0.00$ ), también se encontró

relación entre los estilos de afrontamiento centrados en la emoción ( $p=0.02$ ), en el problema ( $p=0.00$ ) y otros estilos de afrontamiento con la ansiedad rasgo ( $p=0.00$ ) respectivamente. Finalmente, se encontró relación entre ansiedad estado y estudios técnicos ( $p=0.02$ ). La ansiedad estado se relaciona con otros estilos de afrontamiento, ya que, en los primeros momentos del problema, el padre tiende a angustiarse y evadir el problema. Mientras que, la ansiedad rasgo se encuentra relacionada con los tres estilos de afrontamiento, siendo el más adecuado el estilo centrado en el problema, ya que favorece la disminución de su angustia frente a la situación de educar a su hijo.

Para Carlin y Olazábal en el 2019 en su tesis titulada, Estrategias de afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista del Instituto de desarrollo infantil ARIE. Los autores mencionan que tuvieron como objetivo, hallar la relación entre las estrategias de afrontamiento y calidad de vida de cuidadores de niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA), teniendo en cuenta el grado de instrucción, ocupación, sexo y edad de cuidadores del Instituto de desarrollo infantil ARIE, sede Villa el Salvador, Lima Metropolitana, quienes completaron una ficha sociodemográfica, la escala multidimensional de afrontamiento (COPE) y el cuestionario de calidad de vida (SF-36). La metodología fue cuantitativa con muestreo no probabilístico tipo intencional de acuerdo a la accesibilidad de las investigadoras y estuvo constituida por 51 cuidadores de niños con TEA diagnosticados por un psicólogo o psiquiatra, en vista que en un reporte semestral de dicha institución describe que han acudido 306 aproximadamente de julio a diciembre de 2018. Se evidenció que sí existe una correlación positiva entre calidad de vida de los cuidadores de niños con TEA con afrontamiento activo. Asimismo, se encontró una correlación positiva entre calidad de vida y postergación del afrontamiento. Las estrategias que más puntuaron fueron la reinterpretación positiva, la planificación y aceptación. Las menos puntuadas fueron desentendimiento mental, desentendimiento conductual y negación. En la variable

calidad de vida la dimensión más puntuada fue función física, seguida de salud mental, vitalidad y salud general. Las dimensiones rol emocional, rol físico y función social obtuvieron los niveles más bajos y ocupando el último nivel se encuentra dolor corporal. La mayoría de los niños no presentó trastornos asociados.

Según Bueno-Hernández et al. en el 2012 en su artículo titulado, Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. Donde menciona que este artículo tiene por objetivo: identificar las experiencias de padres de familia en el cuidado de su hijo/a autista entre 3 a 8 años de edad, pertenecientes a la «Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú» (ASPAU-PERÚ) en el mes de noviembre del 2011. Fue de diseño descriptivo de corte transversal; se basó en la recolección y descripción de los datos obtenidos demostrando experiencias de 30 padres a los que se les aplicó un cuestionario. Los resultados obtenidos en relación con los sentimientos: 53.3% con negación, 66.7% impotencia y 86.7% paciencia. En la dinámica familiar: 70% casi todo el día cuida a su hijo, 63.3% renunció a su trabajo y 70% afronta mutuamente la situación. En lo físico somático, 50% sintió agotamiento ante el cuidado de su hijo y 66.7% estrés. Se concluye que más de la mitad de los padres reaccionaron de manera negativa ante el diagnóstico, en su mayoría terminaron afrontando la situación, con mucho amor por su hijo/a, limitando su asistencia a actividades sociales; un porcentaje elevado de los padres, en su mayoría madres renunció a su trabajo para cuidar a su hijo/a y un poco más de la mitad de los padres afrontaron mutuamente la situación, en una minoría la relación de pareja terminó en separación conyugal y el estrés fue la manifestación más frecuente.

### ***1.2.1. Antecedentes internacionales***

Según Bagnato y Barboza, en el 2019, en su artículo titulado, El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. Estos autores presentan resultados de un estudio exploratorio sobre bienestar emocional de madres de un centro formado por una

organización referente en Trastornos del Espectro Autista (TEA) del departamento de San José, Uruguay. Proponen un avance de resultados y análisis que corresponde al primer objetivo del estudio mayor “Incidencia del cuidado en la calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidades severas de origen psíquico”, desarrollado por el Programa Discapacidad y Calidad de Vida (Facultad de Psicología, Universidad de la República). Se plantean los objetivos: (a) describir el bienestar emocional de las madres participantes del estudio; y (b) describir qué aspectos del bienestar emocional se relaciona con el hecho de tener un/a hijo/a con diagnóstico de TEA. Se propone el análisis de los resultados en función de la dimensión Bienestar Emocional del concepto calidad de vida familiar propuesto por Ann Turnbull.

Para Medina en el año 2018, en su trabajo titulado Implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares, en donde hacen referencia que 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.

Para Pozo et al., en el año 2016, en su investigación publicada en la revista *Psicolhema* 18(3), de Madrid, con título, Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista, mencionan que el objetivo de este estudio consistía en analizar el estrés maternal en familias de personas con autismo. Se propuso un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX, en el cual el factor aA (estresor) en interacción con bB (apoyos) y cC (percepción, en nuestro estudio sentido de la coherencia o SOC) produce un resultado o factor xX (nivel de estrés). Treinta y nueve madres con hijos diagnosticados de trastornos del espectro autista completaron cuatro cuestionarios referidos a los factores. Los datos fueron analizados estadísticamente mediante análisis path. Los resultados indicaron que el modelo empírico se ajustó al teórico propuesto. Existía una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Los apoyos y el SOC tenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras.

Para Miele y Amato, en su artículo publicado el 2016, en la revista *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), titulado, Transtorno do espectro autista: qualida de de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares; refieren que Trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno neurológico caracterizado por alteraciones en la comunicación, la interacción social y el comportamiento. En general, la familia y los cuidadores son los primeros en identificar los cambios de comportamiento en los niños. Las

familias que tienen niños con TEA tienen un alto nivel de preocupación por el bienestar de sus hijos, el período y las condiciones bajo las cuales permanecerán asistida. Por lo tanto, la familia se considera un agente importante en el tratamiento y el apoyo, siendo una parte integral del tratamiento. Este estudio tiene como objetivo analizar los artículos relacionados con el estrés y la calidad de vida de la familia y / los cuidadores de niños con TEA. Los estudios analizados ponen de relieve la importancia de acompañar a los padres y cuidadores de niños con TEA, lo que indica posibles factores que pueden influir en el estrés y la calidad de vida de estos. A partir del análisis de los artículos presentados se concluye por la necesidad de realizar más investigaciones sobre los efectos de té en la calidad de vida y el estrés de los cuidadores y familiares en Brasil, con el fin de contemplar la realidad social y las características socio-económicas del país.

Según Ruiz et al., en el 2012, en su artículo publicado en la revista electrónica de psicología Iztacala, en Valencia-España, titulado, Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. Estos autores hacen mención que los trastornos del espectro autista conforman un grupo de trastornos caracterizados por la aparición de problemas en la socialización, dificultades en la comunicación y el desarrollo de patrones e intereses restringidos. Esta sintomatología suele asociarse con diversos problemas de conducta, factores que han mostrado una gran relevancia a la hora de explicar las consecuencias del cuidado sobre el estado de salud de los cuidadores. Sin embargo, esta relación se ve modulada por diversas variables entre las que se encuentran las estrategias de afrontamiento. El objetivo de este trabajo consiste en realizar una revisión de los principales estudios que se han llevado a cabo con cuidadores no formales de individuos afectados por TEA, analizando aquellos factores más destacados; todo ello con la finalidad de delimitar el estado actual de la cuestión y hacer propuestas de líneas de trabajo que deberían seguir investigaciones futuras en esta temática.

## **1.3 Objetivos**

### ***1.3.1. Objetivo General***

Determinar la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.

### ***1.3.2. Objetivos Específicos***

- Identificar los datos sociodemográficos de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.
- Conocer la calidad de vida según el dominio físico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.
- Conocer la calidad de vida según el dominio psicológico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.
- Conocer la calidad de vida según el dominio de relaciones sociales de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.
- Conocer la calidad de vida según el dominio de medio ambiente de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.

## **1.4 Justificación**

El concepto de calidad de vida es subjetivo, dependiendo del nivel sociocultural, grupo de edad y aspiraciones personales del individuo. La calidad de vida está relacionada con la autoestima y el bienestar personal, abarcando una serie de aspectos, como la capacidad

funcional, el nivel socioeconómico, el estado emocional, la interacción social, la actividad intelectual, el autocuidado, el apoyo familiar, el propio estado de salud, valores culturales y éticos y religiosidad. También incluye la satisfacción con el estilo de vida, el trabajo y / o la actividad diaria y el entorno de vida (Velarde y Avila, 2012). Ahora si mostramos interés en el tema de calidad de vida de las madres de niños con TEA se convierte en algo muy relevante tanto en los aspectos sociales y culturales que deben estar conscientes para mejorar su estado emocional y el cuidado que necesitan estos niños con esa condición, así mismo ayudará mucho este estado en la calidad de vida de las mamitas para ayudarnos a nosotros con terapeutas de lenguaje, condicionando que los familiares son uno de los pilares grandes del proceso integral de rehabilitación.

Bajo esa mira, este estudio se torna importante para la terapia de lenguaje, ya que los cuidados que requiere un niño con TEA y los cambios necesarios en la rutina familiar, social y profesional pueden ser percibidos por los miembros de la familia como un evento estresante. Estas demandas de cuidados tienen condiciones potenciales para provocar una sobrecarga física y mental y cambiar la percepción de la calidad de vida de los familiares, los mismos que son muy importantes en el tratamiento del paciente. Por lo que se requiere no sólo del apoyo psicológico a los padres y cuidadores, así como el desarrollo de técnicas para obtener una mejor instrumentalización en el tratamiento diario de los niños con TEA, mediante recursos técnicos y estrategias imprescindibles, para posibilitar la reducción de los niveles de estrés derivados del proceso de demandas de atención constante y sistemática (Zaidman-Zait et al., 2016).

El método elegido se sustenta porque permitirá describir los hechos y fenómenos tal cual se presentan en las personas, en su gran mayoría, mujeres, las mismas que son responsables del cuidado familiar de estos niños con TEA, para lo cual se usará el Cuestionario de Calidad de Vida (World Health Organization Quality of Life - WHOQOL),

desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que tiene como objetivo desarrollar una definición unificada y transcultural de los aspectos que componen el concepto de calidad de vida, mediante 4 dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente), las mismas que se recomienda mantener una atención diferenciada a la realidad en la que se insertan estas mujeres, con el fin de orientar el desarrollo de políticas públicas más adecuadas a esta realidad.

### **1.5 Hipótesis**

El presente trabajo de investigación carece de hipótesis por ser del tipo y diseño de investigación descriptivo.

## II. Marco teórico.

### 2.1 Bases teóricas sobre el tema de investigación

#### 2.1.1. *El Trastorno del Espectro Autista.*

Esta condición denominada Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo de origen definido como multifactorial, que se caracteriza por presentar diversos cambios que pueden ser cualitativos y cuantitativos en el proceso de la comunicación, la interacción social y el comportamiento, según diferentes grados de gravedad evidentes (APA, 2013).

Según diferentes autores, se sabe que entre las posibles causas del trastorno del espectro autista se encuentran factores biológicos como los cambios genéticos, congénitos, edad de los padres, y hasta factores ambientales, como la exposición materna a sustancias químicas, por ejemplo, además de los patógenos, infecciones maternas, entre otros (Schwartzman, 2011).

En los individuos con TEA, se puede evidenciar diferentes síntomas como conductas atípicas, repetitivas y estereotipadas, obsesión por determinados objetos en movimiento, disimetría en la motricidad o retraso en el desarrollo del habla. Sin embargo, algunos de estos síntomas deben ser analizados cuidadosamente, ya que su presencia no se limita al diagnóstico de TEA, sino que requiere una evaluación profesional especializada (Reichow, 2012).

Otros síntomas y signos sensoriales y motores evidentes en estos niños con TEA son la sensibilidad exagerada a ciertos sonidos, dificultades para comer, presencia de ecolalia (inmediata o tardía), expresividad emocional limitada o poco frecuente, así como la pasividad al contacto corporal (Schwartzma, 2011).

En algunos casos, de manera adicional, se observa la existencia de comorbilidades relacionadas con TEA, como ejemplo, se destaca la discapacidad Intelectual, que suele

caracterizarse por presentar deficiencias en las áreas social, cognitiva y adaptativa, que pueden incluir cambios de comportamiento y hasta estereotipias previamente establecidas (Chawarka et. al., 2007).

Existe una gran diversidad, severidad y patrón de presentación de síntomas en los TEA. Para la clasificación de estos casos se debe tener en cuenta el efecto del trastorno en el nivel de interacción social y comunicación del niño. (Rutter, 2011).

Para ello es necesario el reconocimiento temprano de los signos y síntomas presentes en los TEA, ya que se pueden lograr mejores resultados y se pueda promover un mejor desarrollo cognitivo, social y lingüístico. Por lo que se recomienda aprovechar el tiempo en el que la plasticidad cerebral juega un papel muy importante en el niño, potenciando así los efectos positivos de la intervención que se está implementando.

La identificación temprana de los signos y síntomas presentados en el marco de los TEA es esencial porque se pueden lograr mejores resultados, promoviendo un mejor desarrollo cognitivo, social y del lenguaje. Por tanto, conviene aprovechar el período en el que la plasticidad cerebral tiene un protagonismo importante, potenciando los efectos positivos de la intervención realizada (Reichow, 2012).

Estos signos y síntomas presentes en niños con TEA pueden notarse entre los 12 y los 24 meses de vida de un niño, pudiendo presentar problemas de desarrollo, manifestándose un habla atípica como un síntoma posible durante este período, así como la regresión verbal, pudiéndose confundir también con una aparición tardía o poco desarrollada (Noterdaeme y Hutzelmeyer-Nickeles, 2010).

En términos generales, los padres y seres queridos son quienes notan los primeros signos y síntomas de la condición. Por lo que el diagnóstico se realiza mediante la observación de los comportamientos que exhibe el individuo y una descripción histórica del

proceso de desarrollo del niño por parte de los integrantes de su familia (anamnesis) (Coonrod y Stone, 2004).

Al identificar cambios durante el desarrollo, se debe hacer un diagnóstico diferencial e identificar posibilidades y deficiencias, las mismas que son algunos de los pasos a considerar durante una evaluación diagnóstica. Por lo que se hace necesario, conformar un equipo multidisciplinario que incluya psiquiatras, neurólogos, pediatras, psicólogos y terapeutas de lenguaje para evaluar el cuadro clínico y propiciar un tratamiento pronto y adecuado (Brasil, 2014).

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es una clasificación internacional desarrollada para su aplicación en diversos aspectos del área de la salud, mediante la unificación y estandarización de terminologías con el fin de posibilitar más comunicación eficiente entre profesionales de la salud (OMS, 2017).

De modo independiente, el CIF proporciona a los profesionales de la salud una visión amplia del desarrollo de un individuo, calificando el desempeño y la capacidad del paciente, y puede ser una herramienta adicional para usar en el diagnóstico de TEA (Brasil, 2014).

Así mismo se hace de suma importancia el involucramiento en el equipo multidisciplinario durante todo el proceso terapéutico de los padres y cuidadores, además del involucramiento el programa de tratamiento propuesto, con el fin de convertirlos en agentes activos en el proceso. (São Paulo, 2013).

### **2.1.2. Calidad de vida en los padres, familiares y/o cuidadores de niños con TEA.**

En la vida existen muchos factores adversos, la severidad, frecuencia, así como el impacto y deterioro que las enfermedades que pueden causar en nuestras actividades cotidianas; bajo ese sentido, la percepción de salud y la medida funcional como disfuncional

de una enfermedad fueron percibidos como factores influyentes en el proceso de salud y calidad de vida del paciente y sus familiares (Fleck, 2000).

La perspectiva de los profesionales sobre aspectos de la calidad de vida, según Diniz y Schor, estuvo, desde mucho tiempo, influenciada por factores como la ancianidad y los cambios epidemiológicos que se experimenta, principalmente en la adultes (Diniz y Schor, 2005).

Se considera también la existencia de una especie de concepto universal sobre la calidad de vida que, independientemente del tiempo, la cultura o la nacionalidad del individuo, que se manifiesta directamente al bienestar psicológico, físico y social (Bullinge y Mackensen, 2003).

Así mismo, el concepto de calidad de vida está marcado por la relatividad cultural, ya que sus innumerables significados reflejan las vivencias, valores y conocimientos de los individuos en diferentes épocas, contextos históricos y culturales. Por lo que, la percepción de la calidad de vida suele variar según las circunstancias experimentadas por el individuo (Paschoal, 2002).

Es comprobado que los factores socioeconómicos, sociodemográficos, sentimentales, relacionales y de las condiciones de salud que se pueden evidenciar pueden afectar la percepción de la persona sobre la calidad de vida en que vive en la actualidad (Cappe et al., 2018).

El proceso de evaluación de la calidad de vida debe considerar todas las condiciones en el cual del individuo vive, esos cambios que se deben reflejar en lo producido a lo largo del tiempo, así como la expectativa que la persona tiene ante esa situación, de modo que debe comparar la vida pasada con la que desea tener en el futuro (Neri, 2004).

En el año 1995, la Organización Mundial de la Salud, tuvo una propuesta muy interesante, el determinar un constructo teórico sobre la calidad de vida que podría abarcar

diversos aspectos del ser humano, estos son, aspectos físicos, psicológicos y sociales, los mismos que componen el concepto de calidad de vida (OMS, 2017).

En ese sentido, según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida está determinada por la percepción que presenta el individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y los sistemas de valores en los que vive, en relación con sus propósitos, preocupaciones y expectativas (OMS, 2016).

En consecuencia, según esta definición, la organización mundial de la salud incluyó unos componentes multidimensionales de los individuos. Así, la percepción de la calidad de vida que percibe el individuo suele variar según el contexto en que se presente en la actualidad sea, tanto cultural, socioeconómico como psicológico, por lo que se considera personal, específica e individual (OMS, 2016).

Diversos estudios que han sido desarrollados por diferentes grupos de investigación donde consideraron los aspectos que propone en la Calidad de Vida de la OMS, estos estudios demostraron que mediante la elaboración del instrumento World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL-100), la posibilidad de desarrollar medidas cualitativas y cuantitativas sobre la calidad de vida de las personas (Kluthcovsky et al. 2007).

Este cuestionario al presentar un carácter multicultural, el instrumento WHOQOL se considera que valora la percepción individual de la calidad de vida en poblaciones sanas o incluso en poblaciones afectadas por enfermedades crónicas (OMS, 2017).

Conociendo un poco más el instrumento WHOQOL-100, podemos determinar que está compuesto por cien preguntas, que averiguan sobre la percepción individual de la calidad de vida de las personas. Estas preguntas consideradas en este instrumento se dividen en seis dominios, que cubren los aspectos físicos, psicológicos, ambientales, nivel de independencia, relaciones sociales y religiosas. Como tal se presenta, este instrumento es considerado, en algunos casos, demasiado extenso para determinadas aplicaciones en los

estudios de investigación, por lo que la OMS desarrolló una versión WHOQOL-bref, que reduce en cierta medida el número de preguntas y con ello el tiempo en se responde al cuestionario. Ambos instrumentos fueron validados y adaptados en diferentes contextos en diferentes países. (Kluthcovsky et al., 2007).

Por lo que, autores nos refieren que el uso de instrumentos adecuados para evaluar la percepción de la calidad de vida del individuo ayuda no solo al desarrollo de políticas públicas y verificación de la efectividad de los tratamientos, sino también de las evaluaciones clínicas pertinentes (Fleck, 2000).

En diversos contextos del ámbito de la salud ante la presencia de patologías y condiciones clínicas crónicas, se provoca cambios en la estructura familiar debido a los nuevos desafíos impuestos. Estos eventos adversos, si se perciben como eventos estresantes o de ansiedad, pueden generar una mayor carga física y mental en los familiares, al cuidador y principalmente al paciente, debido a las necesidades que pudieran presentar ante la condición de algún trastorno o enfermedad (Martins et al., 2003).

Para Hoefman, nos menciona que cuanto mayor es la carga que sienten los miembros de la familia de personas que experimentan alguna forma de malestar en su salud, menor será la calidad de vida que experimentan (Hoefman et al., 2014).

También se considera que a mayor dedicación y renuncia a las actividades personales y laborales por parte del cuidador o los familiares, conlleva a un cambio de vida, que puede intervenir directamente en la calidad de vida en la que se desenvuelve estas personas involucradas con la condición del paciente, por lo que el cambio estructural de la familia apunta a la necesidad de una mayor participación del cuidador o los familiares durante el sistema de cuidado del paciente. (Lee et al., 2008).

Si vamos a hablar en función al género de los individuos, se evidencia que en el contexto familiar, la mujer es vista como la principal responsable de todos los cuidados a

brindarse y del seguimiento de todo el proceso de tratamiento del niño con trastorno del espectro autista y otras condiciones de salud que pudieran presentar los niños (Thiengo et al., 2015).

Según Oien, quien refiere que la dificultad de comunicación, el interés restringido o limitado, así como otras deficiencias que muestran los niños con TEA, son otros factores que impactan en la calidad de vida en que experimenta las madres (Oien et al., 2016).

Asimismo, otros factores que inciden en la percepción de la calidad de vida de las madres, son los ingresos económicos familiares, además de las dificultades de conducta que presenta el niño y la angustia paterna ante los obstáculos que enfrenta día a día su hijo. Así mismo, se observa un factor muy importante en este proceso como la aceptación de los padres, que interviene el estrés y la ansiedad mermando más aún la calidad de vida materna (Dardas, et al., 2014, 2015).

Para Koegel, un tema muy necesario que influye en la calidad de vida de los miembros de la familia está determinado con la presencia o ausencia de servicios de salud de calidad, con una red de apoyo competente, y recursos económicos que puedan satisfacer las necesidades de estos miembros, entre otros factores, los cuales en nuestra realidad y en otros países suelen ser deficientes (Koegel et al., 1996).

Para Wisessathorn, respalda al optimismo como principal agente entre la gravedad de la condición que pudiera presentar el niño, en consecuencia, la calidad de vida percibida por los padres, familiares y/o cuidadores (Wisessathorn et al., 2013).

### **2.1.3. Familiares y cuidadores de niños con trastorno del espectro del autismo.**

Es de saber que los familiares y/o cuidadores de los niños con condición de TEA, presentan dificultades en todo el proceso de desarrollo del niño, por ello en un estudio de investigación determina que suelen presentar un alto nivel de estrés de manera frecuente aquellos familiares y los cuidadores involucrados con niños con TEA, en comparación con

los niveles de estrés de las familias de niños con un desarrollo adecuado, influenciando así en la calidad de vida de los familiares y/o cuidadores de estos niños con condiciones diferentes (Cadman et al., 2012).

Bajo estos antecedentes, es importante, por tanto, investigar cuáles son los factores responsables de los que pueden ocasionar el estrés familiar y también cómo la familia y el cuidador, dirigen ciertas acciones para disminuir el estrés (Jones et al., 2016).

Asimismo, la reestructuración familiar, así como la expectativa de tener un hijo sano, son algunos de los factores colaborativos para el incremento del estrés familiar (Moxotó y Malagris, 2015).

La demanda de cuidados que necesita un niño con TEA y los cambios en la rutina familiar, como hábitos, gastos económicos, relaciones sociales y profesionales, pueden percibirse como un evento estresante para familiares, cuidadores y personas cercanas, que pueden ser determinante a presentar una sobrecarga mental (Sanini et al., 2010).

Para Koegel et al., las familias que tienen un integrante con trastorno del espectro autista presentan un alto nivel de preocupación con respecto al bienestar de ese niño, especialmente cuando ya no pueden satisfacer sus necesidades, según va desarrollándose (Koegel et al., 1996).

La gravedad de la sintomatológica que presenta el niño con TEA es uno de los factores que puede influenciar, en gran medida, en la percepción de la calidad de vida que percibe el cuidador y los familiares de este niño (Jones et al., 2016).

Por ejemplo, en función a la administración pública que compromete al desempeño de estos niños con esta condición, existe un estudio que hace referencia la existencia de un mayor número de trabajos dirigidos a procesos de intervención familiar que ayudaría a un mejor conocimiento y desarrollo de técnicas y políticas públicas en el área que debería ser plasmadas e incorporadas a diferentes realidades (Fernandes, 2009).

Bajo este punto, cuando existe un proceso de reestructuración y adaptación familiar, las madres de estos niños suelen presentar mayores niveles de estrés en comparación con los padres, independientemente al contexto cultural en el cual se desempeñan (Bendixen et al., 2011).

En consecuencia, se observan dificultades relacionales, expectativas maternas y mayor atención dirigida a niños con TEA como algunos de los factores que pueden generar un alto índice de estrés llegando a ser hasta crónico. Por tanto, algunos autores sugieren observar la relación entre madre e hijo, para poder identificar los posibles cuadros, situaciones o conductas estresoras que experimentan cuando están interactuando, posibilitando así, el desarrollo de técnicas específicas y asertivas para lograr un manejo adecuado de estos comportamientos, buscado de ese modo la reducción del estrés (Moxotó y Malagris, 2015).

Para Pozo et al., existen variables responsables que ocasionan un alto nivel de estrés materno, los cuales los clasifica como, los problemas de conducta que presentan los niños, el apoyo social, el sentido de coherencia como medida de percepción del problema y las conductas no funcionales (Pozo et al., 2016).

A su vez, es observable también, la sobrecarga de funciones y responsabilidades debido a la derivación y avance que se produce durante el tratamiento que realiza el niño con TEA, los mismos que son considerados como estresores que actúan directamente sobre el estado emocional y anímico de la madre (Zaidman- Zait et al., 2016).

Para otros autores, en donde refieren que el estrés es responsable del desarrollo de enfermedades físicas y psicológicas en las madres de niños con TEA. Por lo que se proponen, la creación de programas educativos que brinden confort y estabilidad emocional enfocados en el manejo del estrés y las emociones, los cuales son de gran valor para el bienestar y la

salud materna, así como para el desarrollo y apoyo que se le brinda a este niño (Moxotó y Malagris, 2015).

La forma en que la familia acepta, lee e interpreta los posibles estresores que presenta el entorno social y familiar que experimenta, reflejará cómo se adapta a los nuevos cambios impuestos a los miembros de la familia por la presencia de un niño con TEA en el contexto familiar (Marques, 2010).

Según Kuloglu-Aksaz, sugieren que aclarar a los padres de familia o cuidadores sobre las posibilidades y límites que presenta el niño con TEA, puede ayudar a reducir las situaciones de estrés, generando una mejor aceptación y optimismo en las interacciones sociales y familiares (Kuloglu-Aksaz, 1994).

Bajo ese punto, autores mencionan que los grupos de orientación deberían ser de gran valor en el manejo y control del estrés, ya que se suponen deben de capacitar a las madres para afrontar mejor, aquellas situaciones estresantes de modo que promuevan una mejor comprensión y conocimiento sobre los derechos de los niños con TEA (Moxotó y Malagris, 2015).

Tal es así que Zaidman-Zait et al., mencionan al respecto que “un apoyo social adecuado permite un menor nivel de estrés presentado por los miembros de la familia, contribuyendo así a una mejor adaptación” (Zaidman-Zait et al., 2016).

### III. Método

#### 3.1 Tipos de investigación

El presente estudio es de naturaleza cuantitativa de tipo descriptivo, prospectivo de corte transversal y diseño no experimental (García y Luján, 2001). Descriptivo porque se describen los hechos y fenómenos tal cual se presentan y se relacionan las características de las variables; prospectivo porque la investigación se realizó con los datos que representan a la toma de muestras; de corte transversal porque estudió las variables en un determinado espacio de tiempo; de diseño no experimental porque es un estudio observacional que describe lo que existe en la realidad.

#### 3.2 Ámbito temporal y espacial

La presente investigación se realizó en el Centro de Terapias Integrales “Hatary” ubicado en el distrito de Villa el Salvador en la ciudad de Lima, durante el periodo Marzo a Julio 2022.

#### 3.3 Variables.

Tabla 03

<i>Operacionalización de Variables.</i>			
VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	TIPO/ESCALA
Calidad de Vida de las madres de niños con	Dominio Físico	1. Dolor y malestar;	- Escala de Likert de cinco puntos
		2. Energía y fatiga;	
		3. Dormir y descansar;	1 = Nada
		4. Movilidad;	
		5. Actividades de la vida cotidiana;	2 = Muy poco
		6. Dependencia de medicamentos o	3 = Más o menos
		tratamientos;	4 = Mucho
		7. Capacidad para trabajar.	5 = Completamente
		8. Sentimientos positivos;	

trastorno del espectro autismo	Dominio psicológico	9. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración; 10. Autoestima; 11. Imagen y apariencia corporal; 12. Sentimientos negativos; 13. Espiritualidad, religión y creencias personales.	Puntuación y clasificación según los criterios propuestos por la OMS:	
	Dominio Relaciones Social	14. Relaciones personales; 15. Apoyo social 16. Actividad sexual.	Puntuación	Clasificación
		17. Seguridad y protección físicas;	1 a 2.9	Mala
		18. Hogar;	3 a 3.9	Regular
		19. Recursos financieros;	4 a 4.9	Buena
		20. Asistencia sanitaria y social;	5	Muy buena
	Dominio Medio Ambiente	21. Oportunidad y habilidades; 22. Ocio; 23. Entorno físico; 24. Transporte.		

### 3.4 Población y muestra

#### **Población.**

La población estuvo constituida por 40 madres de familia de niños con TEA del Centro de Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo Marzo a Julio 2022.

#### **Muestra.**

Debido a que la población de estudio fue muy pequeña, la muestra estuvo constituida por conveniencia tomando a todas las madres de familia de niños con TEA Centro de Terapias Integrales “Hatary”, durante el periodo Marzo a Julio 2022, siendo esta de 40

personas con características específicas que cumplieron con los criterios de inclusión de la muestra.

### **Unidades de análisis.**

La unidad de análisis fue una madre de familia de niños con TEA del Centro de Terapias Integrales “Hatary”, durante el periodo Marzo a Julio 2022.

### **Criterios de selección**

Teniendo en cuenta los objetivos del estudio se realizó un muestreo no probabilístico según evaluación:

#### **Criterios de Inclusión**

- Teniendo en cuenta los objetivos del estudio se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia siendo estos:
  - Madres de familia de niños con TEA que acuden al centro de terapias “Hatary”.
  - Madres quienes hayan aceptado participar del estudio previa firma de consentimiento informado.

#### **Criterios de Exclusión**

- Teniendo en cuenta los objetivos del estudio se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia siendo estos:
  - Madres de familia de niños con TEA asociados a problemas neurológicos o psiquiátricos.
  - Madres que no acepten participar del estudio en cualquiera de sus fases.

### **3.5 Instrumentos**

Los instrumentos de recolección de datos que fueron utilizados en esta investigación son un cuestionario sociodemográfico y el cuestionario de calidad de vida.

- **Cuestionario sociodemográfico:** Se elabora un cuestionario sociodemográfico con el fin de caracterizar a las madres participantes en cuanto a ingresos familiares, edad, número

de hijos, edad, estado civil, educación, profesión, la existencia o ausencia de otro niño con deterioro de salud y la existencia o falta de apoyo psicológico (Anexo B).

Este cuestionario tuvo como objetivo estudiar el perfil de los participantes de la investigación e investigar las posibles variables que pueden interferir con la sobrecarga y percepción de la calidad de vida de estas madres.

- **Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL – Bref):** El Cuestionario de Calidad de Vida (World Health Organization Quality of Life - WHOQOL), desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), tiene como objetivo desarrollar una definición unificada y transcultural de los aspectos que componen el concepto de calidad de vida, como así como el desarrollo de un método para evaluarlo (Berlin y Fleck, 2003).

El instrumento se desarrolló en dos versiones: WHOQOL-100 (versión larga) y WHOQOL-Bref (versión corta). El WHOQOL - 100 consta de seis dominios (físico, psicológico, nivel de dependencia, relaciones sociales, medio ambiente y aspectos espirituales). Cada dominio se compone de 24 facetas, con un total de 100 preguntas.

La necesidad de un instrumento más corto que requiriera menos tiempo de aplicación, pero con las mismas características, llevó a la OMS a desarrollar la versión abreviada (WHOQOL - Bref), que se utilizó en este estudio (OMS, 1998).

WHOQOL - Bref cubre todas las áreas cubiertas por el instrumento original. Consta de 4 dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente), totalizando 26 preguntas (Anexo C).

Las dos primeras preguntas que aborda el instrumento son preguntas sobre aspectos generales sobre la percepción de la calidad de vida. Para estas preguntas, cuanto mayor sea

la puntuación presentada por el participante, mejor será su calidad de vida. La puntuación atribuida a las respuestas varía de 1 a 5 según la percepción del participante.

El resto de las preguntas representan las 24 facetas (preguntas) que componen el instrumento original, compuesto de 4 dominios, el físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente. De acuerdo con el criterio de puntuación adoptado por la OMS, los resultados numéricos de cada pregunta se suman y agrupan según el dominio al que pertenecen. Posteriormente, el valor resultante para cada dominio se divide por el número de preguntas que lo componen (OMS, 1998)

El uso de WHOQOL es bastante completo, ya que permite realizar la evaluación clínica del tratamiento a través de la prevención a través del diagnóstico. Su alcance permite la asociación de este instrumento con otros instrumentos de recolección de datos, posibilitando relacionar posibles factores responsables de la alteración o no de los índices de calidad de vida presentados por el grupo investigado (Berlin y Fleck, 2003).

Puntuación y clasificación según los criterios propuestos por la OMS:

Puntuación	Clasificación
1 a 2.9	Mala
3 a 3.9	Regular
4 a 4.9	Buena
5	Muy buena

Este instrumento presenta una buena consistencia interna donde se evidencia mediante altos coeficientes alfa para los dominios físico (0,79), psicológico (0,82), relaciones sociales (0,81) y medio ambiente (0,83). (Suárez et al., 2018)

### **3.6 Procedimientos**

Inicialmente cada participante recibió las informaciones necesarias y se solucionaron sus dudas en relación a la investigación. Después del consentimiento informado, cada voluntario firmó el consentimiento informado de libre participación de estudio de investigación (Anexo A), y posteriormente fueron sometidos a los cuestionarios correspondientes.

Se explicó oralmente a cada uno de las participantes la finalidad del cuestionario, así como se aseguró que su participación fuera absolutamente voluntaria y anónima, y que pudieran, sin perjuicio, interrumpir su participación en cualquier momento. También se informó que los datos recolectados solo serán utilizados dentro del alcance de este estudio y podrán ser consultados por las participantes, luego de su tratamiento, si así se expresara este deseo.

### **3.7 Análisis de datos**

Tras la toma de datos y al ser un estudio cuantitativo, se prosiguió con el tratamiento estadístico de los mismos. Para el tratamiento, análisis e interpretación estadística de los datos recolectados se utilizó el programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences), versión 22.0 para Windows. Las tablas obtenidas fueron transferidas al programa Word 2010, donde fueron formateadas y ordenadas gráficamente.

Además de la interpretación de los resultados obtenidos con la aplicación de los instrumentos Quality of Life Questionnaire y Burden Interview Scale se consideraron los parámetros propuestos por los propios instrumentos.

### **3.8. Consideraciones éticas**

Los propósitos y métodos de recolección de la información se efectuaron de acuerdo al reglamento de la institución universitaria, brindado por la Universidad Nacional Federico Villarreal. Se brindó información previa tanto a los participantes comprometidos en el

estudio como al director correspondiente del centro Centro de Terapias Integrales “Hatary” ubicada en el distrito de Villa el Salvador en la ciudad de Lima, previa solicitud de firma del consentimiento informado.

#### IV. Resultados

**Tabla 02.**

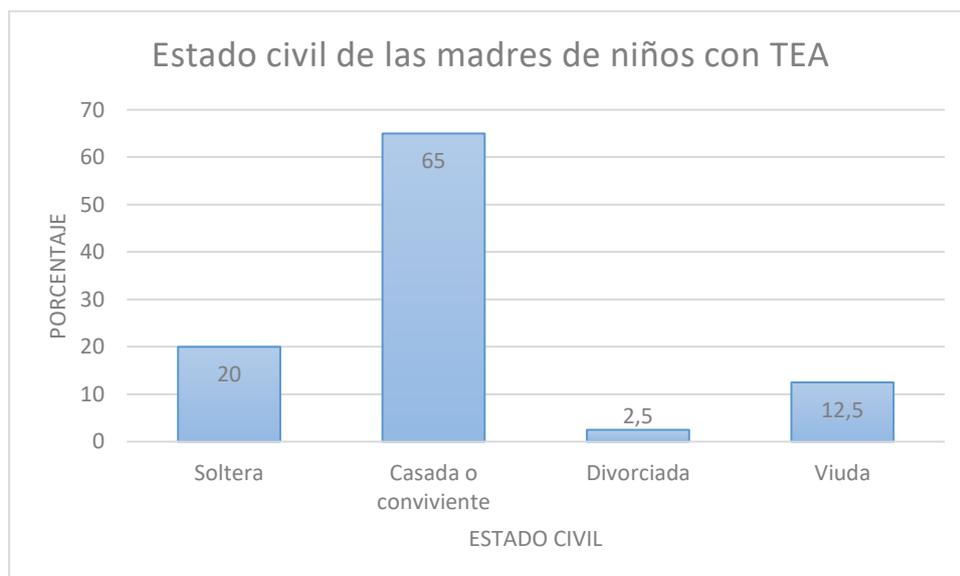
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos sociodemográficos de la población de estudio.*

<b>DATOS</b>		<b>Madres de niños TEA (N=40)</b>	
<b>SOCIODEMOGRÁFICOS</b>			
	<b>Promedio</b>	<b>Desviación estándar</b>	
<b>Edad</b>	35.4	7.03	
<b>Renta familiar</b>	Hasta un salario mínimo (1025)	630	
<b>DATOS</b>		<b>Madres de niños TEA (N=40)</b>	
<b>SOCIODEMOGRÁFICOS</b>			
		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Estado civil</b>	Soltera	8	20
	Casada o conviviente	26	65
	Divorciada	1	2.5
	Viuda	5	12.5
	<b>Situación laboral</b>	Empleado	17
	Desempleado	22	55
	Jubilado o pensionado	1	2.5
<b>Vivienda</b>	Propio	6	15
	Alquilado	29	72.5
	Padres o familiares	5	12.5
<b>Asistencia psicológica</b>	Sí	2	5
	no	38	95
<b>Educación</b>	Primaria	2	5
	Secundaria	28	70
	Superior	10	25

Sexo del niño	Masculino	32	80
	Femenino	8	20

**Figura 01.**

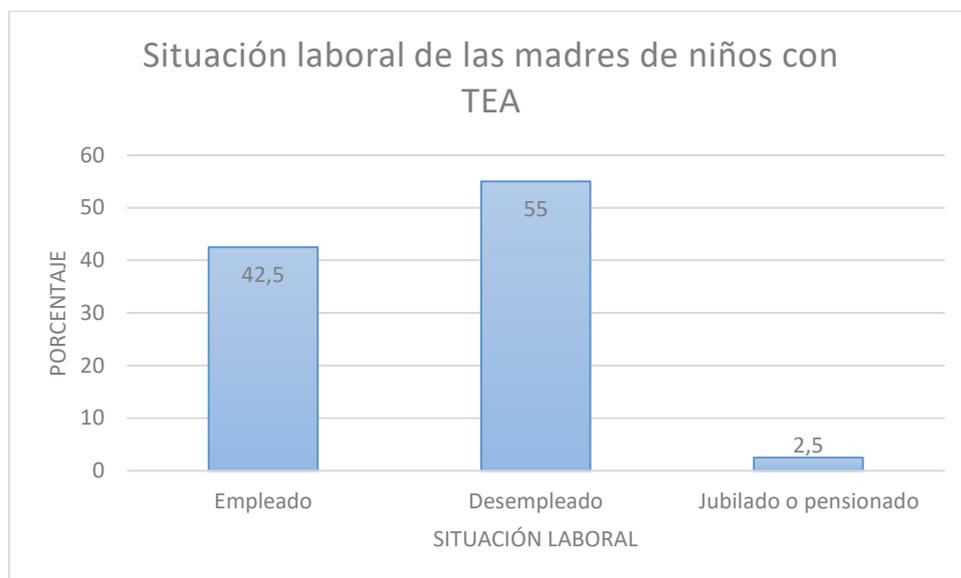
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según estado civil de las madres de niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y la figura 01, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de datos demográficos, en cuanto al estado civil de las madres de los niños con TEA, cuyo porcentaje mayoritario se muestra en que las madres son casadas o convivientes con un 65%, seguido de que las madres son solteras con un 20%, mientras que un 12.5% de las madres son viudas.

**Figura 02.**

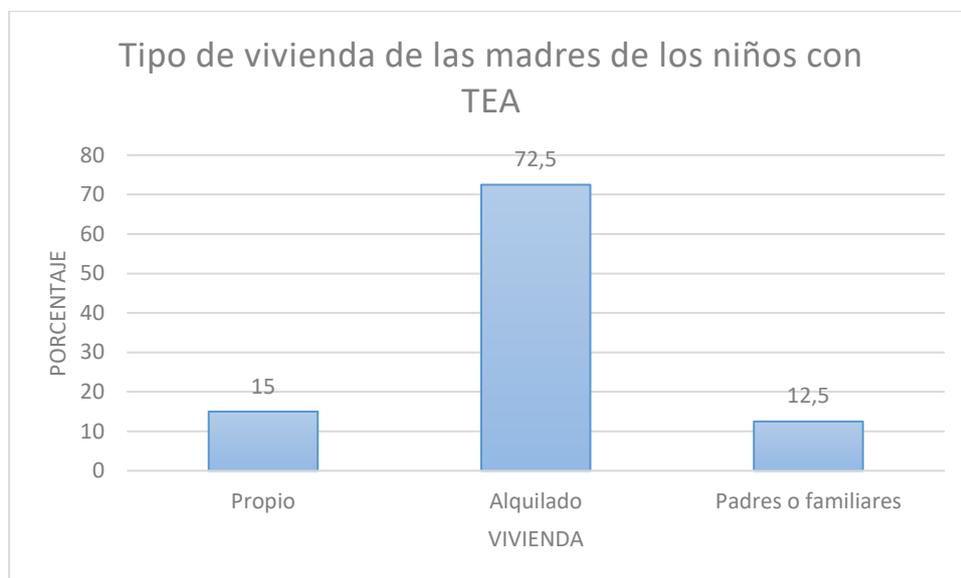
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según situación laboral de las madres de niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y la figura 02, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de datos demográficos, en cuanto a la situación laboral de las madres de los niños con TEA, donde se observa que la mayoría de las madres se encuentran desempleadas con un 55%, seguido de un 42.5%, quienes refieren una situación laboral de empleados.

**Figura 03.**

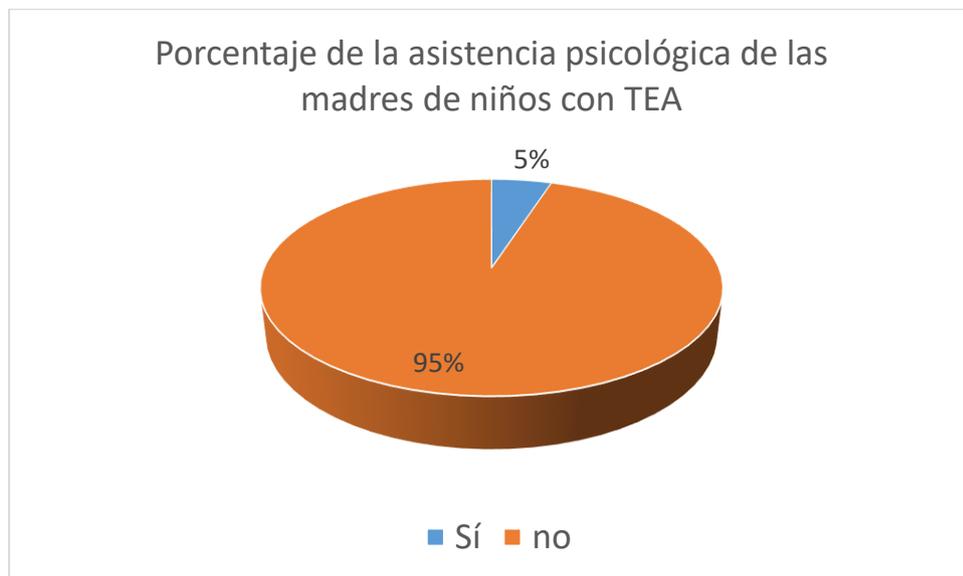
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según tipo de vivienda de las madres de niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y la figura 03, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de datos demográficos, en cuanto a la condición de vivienda de las madres de los niños con TEA, donde se observa que la gran mayoría de las madres se encuentran en una casa o departamento alquilado con un 72.5%, seguido de un 15%, quienes refieren una casa o departamento propio; mientras que un 12.5 % refiere vivir en la casa o departamento de los padres o familiares.

**Figura 04.**

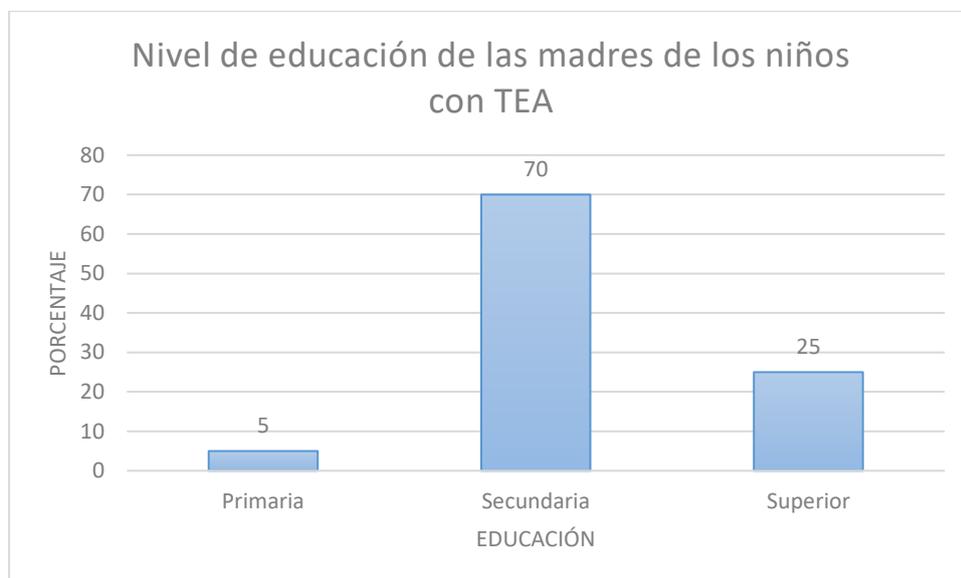
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según porcentaje de la asistencia psicológica de las madres de niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y la figura 04, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de datos demográficos, en cuanto al porcentaje de asistencia psicológica de las madres de los niños con TEA, donde se observa que la gran mayoría de las madres no reciben asistencia psicológica con una 95%.

**Figura 05.**

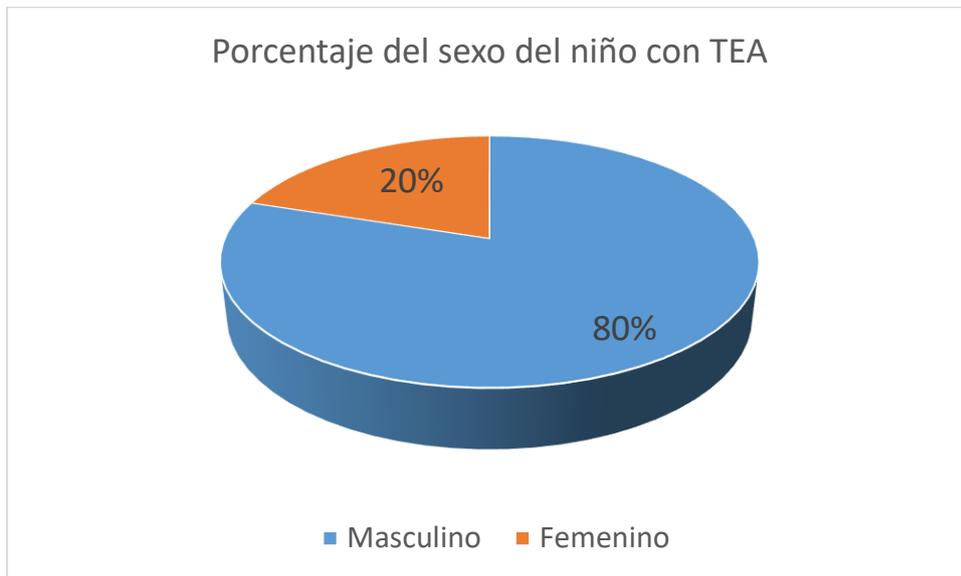
*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según en nivel de educación de las madres de niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y la figura 05, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de datos demográficos, en cuanto al nivel de educación de las madres de los niños con TEA, donde se observa que la gran mayoría de las madres tienen secundaria completa con un 70%, seguido de la educación superior con un 25% y sólo un 5% tienen primaria.

**Figura 06.**

*Resultados referentes a las preguntas referidas en el cuestionario de datos demográficos, según el sexo de los niños con TEA.*



**Interpretación:** En la tabla 02 y en la figura 06, nos muestran los resultados obtenidos referentes al cuestionario de datos demográficos, en donde se determina el porcentaje de los sexos de los niños con TEA, siendo en su gran mayoría del género masculino con un 80%, seguido del género femenino con un 20%.

**Tabla 03.**

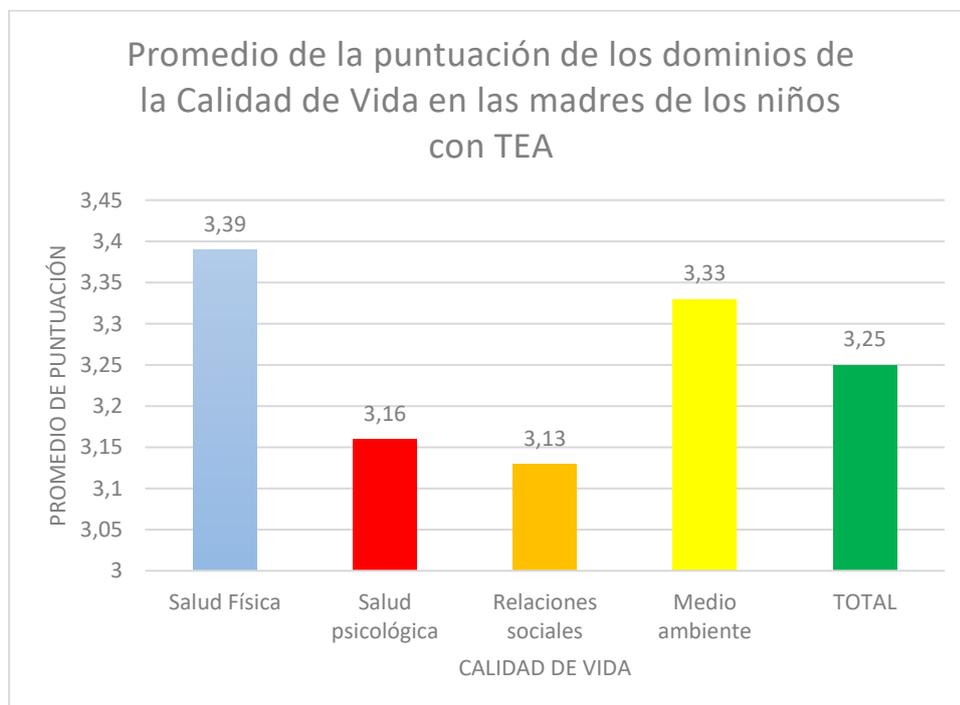
*Resultados referentes al promedio de los participantes en los dominios de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente:*

<b>Dominios de Calidad de Vida</b>	<b>Promedio de puntuación ± DE</b>
<b>Salud Física</b>	3.39 ± 0.75
<b>Salud psicológica</b>	3.16 ± 0.15
<b>Relaciones sociales</b>	3.13 ± 1.5
<b>Medio ambiente</b>	3.33 ± 0.5
<b>TOTAL</b>	3.25 ± 0.73

Nota: DE= desviación estándar

**Figura 07.**

*Resultados referentes al promedio de la puntuación de los dominios de la Calidad de Vida en las madres de los niños con TEA:*



**Interpretación:** En la tabla 03 y en la figura 07, se muestran los resultados obtenidos en el cuestionario de calidad de vida, en donde el promedio de los valores de los 40 participantes,

para el Dominio Salud Física, fue de 3.39 puntos, ubicándolo en el rango de clasificación como regular. Así mismo, en el Dominio de salud Psicológica, el promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.16 puntos, ubicándose en el rango de clasificación como regular. Además, en el Dominio de Relaciones Sociales, el promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.13 puntos, ubicándose en el rango de clasificación como regular, A su vez, en el Dominio del Medio Ambiente el promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.33 puntos. Y finalmente, se considera un puntaje total de 3.25 puntos, que según los métodos de clasificación de la OMS, es determinado como una Calidad de Vida regular, en las madres de los niños con Autismo.

## V. Discusión de resultados.

Después de presentar los datos recopilados a través del cuestionario sociodemográfico y de Calidad de Vida:

El nivel de confort general hacia los familiares puede estar relacionado con el contexto socioeconómico en el que se inserta el individuo. Así, coincidiendo con Canseco-Fernandez y Vargas-Escalante, y considerando la realidad socioeconómica de los participantes en este estudio, se observa que algunos aspectos abordados por las preguntas, como la movilidad, el confort, el cansancio, el sueño, entre otros, pueden estar bajo la influencia del nivel de ingresos de los entrevistados, promoviendo una mejora en la percepción de la calidad de vida.

Dardas y Ahmad, al investigar la calidad de vida en padres de niños con TEA, no observaron ninguna diferencia significativa en relación al tipo de sexo, lo que difiere del presente estudio ya que un alto porcentaje de la presencia de niños con un 80% en relación con las niñas que aportan un 20%. (Dardas y Ahmad, 2014).

En cuanto a los factores como la educación, la situación laboral y los ingresos familiares pueden haber influido en los datos obtenidos del cuestionario de calidad de vida obtenido en el estudio presente. Lo que se coincide con Cappe, et al. (2018), que menciona que los factores socioeconómicos pueden afectar la percepción de la calidad de vida que experimenta el individuo (Cappe, et al., 2018). Así mismo, se coincide con Dardas y Ahmad, en donde la aceptación por parte de los padres del cambio estructural familiar y las posibles limitaciones que presente el niño con TEA pueden influir en la calidad de vida, así como la anulación paterna y la falta de apoyo social (Dardas y Ahmad, 2014). La renta familiar y la escolaridad media de los participantes de este estudio promovieron un mejor acceso a la información y redes de apoyo por parte de familiares y niños con TEA. Según Bosa, la renta familiar y la escolaridad mejoran el acceso a la información y amplían el acceso a las redes

de apoyo, la calidad de los servicios dirigidos a la salud de los niños y familiares puede contribuir al desarrollo familiar para reducir el contexto estresante (Bosa, 2013).

Por otro lado, coincidiendo con Bueno-Hernández, se determina que la carga derivada del cuidado dirigido a niños con TEA exige un mayor compromiso de la familia con las necesidades de este individuo. Por tanto, el apoyo social y el desarrollo de estrategias de afrontamiento pueden proporcionar mejores índices de calidad de vida según refiere Sanini et al. (2010) y Zaidman-Zait et al. (2016).

El promedio de los valores de las 40 madres participantes de niños con TEA, para el Dominio Físico (FIS), fue de 3.39 puntos, ubicándolo en el rango de clasificación como regular. Se abordaron preguntas relacionadas con la percepción de los participantes sobre los siguientes temas: dolor y malestar, energía y fatiga, sueño y descanso, movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos o tratamientos y capacidad de trabajo. Mientras que en el Dominio Psíquico (PSI), el promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.16 puntos, ubicándose en el rango de clasificación como regular. Para lo cual se consideraron preguntas como memoria, concentración, autoestima, imagen corporal, sentimientos y creencias, son algunos que componen este dominio. Además, el Dominio de Relaciones Sociales (RS) incluye cuestiones relacionadas con el apoyo social ofrecido, las relaciones personales y la sexualidad. El promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.13 puntos, ubicándose en el rango de clasificación como regular. Y finalmente en el Dominio del Medio Ambiente (MA) incluye temas relacionados con: seguridad, recursos financieros, atención de la salud, información y habilidades, ocio, entorno físico, entorno del hogar y transporte. El promedio presentado por los participantes de la investigación fue de 3.33 puntos. Se considera, según los métodos de clasificación de la OMS, una calidad de vida regular. Estos resultados obtenidos en los dominios de la calidad de vida difieren del estudio de De Arruda et al (2017)

donde los resultados de los dominios de la calidad de vida de los cuidadores mostraron promedios muy bajos, y representó una menor percepción para el dominio ambiental, seguido del psicológicas, físicas y sociales. Así mismo los resultados obtenidos en este estudio difiere de los resultados de Vasilopoulou y Nisbet (2016) que es su revisión sistemática indicó una mala calidad de vida entre padres de niños con TEA relacionados a las dificultades de comportamiento del niño, desempleo de los padres y sin apoyo social. Mientras que Carlin y Olazábal (2019) en la variable calidad de vida la dimensión más puntuada fue función física, seguida de salud mental, vitalidad y salud general. Las dimensiones rol emocional, rol físico y función social obtuvieron los niveles más bajos y ocupando el último nivel se encuentra dolor corporal (Carlin y Olazábal ,2019). Además, coincido con Bagnato y Barboza (2019), que refieren que los aspectos del bienestar emocional se relacionan con el hecho de tener un/a hijo/a con diagnóstico de TEA.; asimismo, corroborando lo que menciona Miele y Amato (2016) sobre los efectos del TEA en la calidad de vida y el estrés de los cuidadores y familiares.

Coincidiendo con Miele (2017) y Ruiz (2012), quienes refieren que dado que la calidad de vida estudiada tiene aspectos muy subjetivos y está sujeta a diferencias interpersonales, los dominios de la calidad de vida: físico, psicológico, las relaciones sociales y el entorno, delimitan estos aspectos con el fin de condensar elementos importantes para un análisis más preciso (Miele, 2017).

## VI. Conclusiones

Después de haber terminado el presente trabajo, concluyo en que:

- 6.1 En cuanto a los resultados obtenidos en el cuestionario de datos sociodemográficos, se sabe que el estado civil de las madres de los niños con TEA, en su gran mayoría son casadas o convivientes con un 65%, seguido de que las madres son solteras con un 20%, mientras que un 12.5% de las madres son viudas.
- 6.2 En lo que respecta a su situación laboral de las madres de los niños con TEA, se concluye que la mayoría se encuentran desempleadas con un 55%, seguido de un 42.5%, quienes refieren una situación laboral de empleados.
- 6.3 Además, en cuanto a la condición de vivienda de las madres de los niños con TEA, se determina que la gran se encuentran en una casa o departamento alquilado con un 72.5%, seguido de un 15%, quienes refieren una casa o departamento propio; mientras que un 12.5 % refiere vivir en la casa o departamento de los padres o familiares.
- 6.4 Asimismo, en cuanto al porcentaje de asistencia psicológica de las madres de los niños con TEA, la gran mayoría de las madres no reciben asistencia psicológica con un 95%.
- 6.5 Y finalmente, en cuanto al nivel de educación de las madres de los niños con TEA, se observa que la gran mayoría tienen secundaria completa con un 70%, seguido de la educación superior con un 25% y sólo un 5% tienen primaria.
- 6.6 En cuanto a la calidad de vida de las madres de los niños con TEA, en cuanto a los Dominios de Salud Física, Salud Psicológica Relaciones Sociales y Medio Ambiente obtuvieron un rango de clasificación como regular tomando en consideración la clasificación de la OMS. Por lo tanto, se determina una regular calidad de vida de las madres de los niños con TEA.

## VII. Recomendaciones

Después de realizar el presente estudio, se recomienda, que:

- Partiendo de la información obtenida a lo largo de la presente investigación, se considera que sería importante profundizar en otras variables sociodemográficas, que detallen el factor económico, tipo de ocupación y trastornos asociados, ya que esto ayudaría a tener mayor información específica sobre los factores que pueden influenciar en la calidad de vida de los cuidadores de niños con TEA.

- Se recomienda el uso de instrumentos adaptados a nuestra población y cuya aplicación, implique menos tiempo de la toma de las muestras.

- Ante la regular calidad de vida encontrada en las madres de los niños con TEA, con respecto al bienestar emocional representado por el dominio psicológico y físico, es necesario considerar darse un tiempo libre; ya que al no tenerlos pueden ser generadores de estrés y de falta de afrontamiento por el que esté pasando la madre, ya que puede ser relacionado con los problemas de conducta, la severidad del trastorno de niño asociados con trastornos del sueño y alimentación.

- Es relevante destacar que, el bienestar emocional, se encuentra en directa relación con el apoyo que se le brinda a la persona con discapacidad, englobado al dominio de relaciones sociales. Por lo que, si los apoyos están, se podría suponer que más necesidades de estas madres se ven satisfechas y más disminuye el nivel de estrés y de malestar, mejorando su calidad de vida.

- Se recomienda tomar en cuenta el conocimiento de las madres acerca de las necesidades que tienen sus hijos con TEA, en cuanto a la necesidad de apoyo profesional y social, que en ocasiones, parece no satisfacer a la madre o al cuidador.

- Se sugiere hacer estudios comparativos entre las calidades de vida de los familiares de niños con TEA y correlacionarlos con los factores socioeconómicos que pueden

influenciar en el deterioro de la calidad de vida, además de compararlos en diferentes realidades sociales e individuos de diferentes latitudes.

- Se sugiere realizar un análisis más adecuado de la sobrecarga que sienten las madres y cuidadores de niños con TEA, proponemos el desarrollo de una nueva herramienta de análisis, que combina las herramientas de calidad de vida y de sobrecarga previamente desarrolladas y consolidadas.

- Los datos presentados pueden ser significativos en la determinación de procedimientos para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de niños con espectro autista, que incluye una variedad potencialmente mayor de condiciones que pueden afectar la percepción, los sentimientos y los comportamientos del individuo relacionados con su funcionamiento diario, entre ellos, pero no limitado a, su estado de salud e intervenciones médicas en estos niños.

Factores relacionados con el dominio Medio Ambiente, como las dificultades en el acceso a los servicios de salud, contribuyen para a la disminución de la calidad de vida de los cuidadores de niños con el espectro autista. Por lo que es necesario que nuestras autoridades de salud tomen conciencia sobre las deficiencias clínicas y de salud que día a día involucran a esta gran población.

### VIII. Referencias

- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5ta. ed.). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Bagnato, M. y Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60.
- Barbaro, J. y Dissanayake, C. (2009). Autism Spectrum Disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tool, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30 (5), 447-459.
- Bendixen, R., Elder, J., Donaldson, S., Kairalla, J., Valcante, G. y Ferdig, R. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and a Family dynamics in parents of children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 65 (6), 679-687.
- Bernheimer, L., Gallimore, R. y Weisner, T. (2009) Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention*, 14, 219–233.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. (1ra ed.) Brasília: Ministério da Saúde.
- Brogan, C. y Knussen, C. (2003) The disclosure of a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Autism*, 7, 31–46.
- Bromley, J., Hare, D., Davison, K. y Emerson, E. (2014). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Sage Publications and The National Autistic Society*, 8 (4), 409-423.

- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., y Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev enferm Herediana*;5(1), 26-36.
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J. y Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Baltimore, 51*(9), 879-888.
- Canseco-Fernández, N. y Vargas-Escalante, J. (2021). Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. *CASUS. Revista De Investigación Y Casos En Salud, 5*(3), 131-137.
- Carlin, L. y Olazábal, E. (2019) *Estrategias de afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista del Instituto de desarrollo infantil ARIE*. [Disertación de tesis para optar por el grado académico de Bachiller en psicología]. Universidad Tecnológica del Perú.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. y Dionne C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res. Apr; 27*(4), 955-967.
- Castro, E. y Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica, Rio Grande do Sul. 15* (3), 625-635.
- Coonrod, E. y Stone, W. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants and Young Children, 17*(3), 258-268.

- Daley, T. (2004). From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, 58 (7), 1323-1335.
- Dardas, L. y Ahamad M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (6), 1326-1333.
- Dardas, L. y Ahamad M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *International Society for the Investigation of Stress*, 31 (1), 5-12.
- De Arruda, J., Silva, P., Perrelli, G., Cursino, I. y Vieira, S. (2017). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes com transtorno de espectro autista: estudo exploratório. *Revista Uningá*, 51(2).
- Diniz, D. (2005). *Qualidade de vida*. (2da ed.) São Paulo, Manole.
- Fernandes, F. (2009). Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 427-432.
- Fleck, M. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183.
- Hoffman, C. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents quality of life: application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorder, United States*, 44 (8), 1933-1945.
- Howlin, P. y Moore, A. (2007). Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in UK. *Autism*, 1, 135-162.

- Iovanne, R., Dunlap, G., Huber, H. y Kincaid, D. (2013). Effective educational practices for students with spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 150-165.
- Jones, S., Bremer, E. y Lloyd, M. (2016). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 2* (26), 331-342.
- Knapfl, K., Ayres, L., Gallo, A., Zoeller, L. y Breitmayer, B. (2015). Learning from stories: parents accounts of the pathway to diagnosis. *Pediatric Nursing, 21*, 411-415.
- Koegel, R., Bimbela, A. y Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26* (3), 347-359.
- Lee, L., Harrington, R., Louie, B. y Newschaffer, C. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders, 6*(38), 1147-1160.
- Marques, H. y Dixie, M. (2010). *Criança e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais*, Escola Superior de Saúde.
- Mccubbin, H. y Patterson, J. (2003) The family stress process: the double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review, 6*, 7-37.
- Medina, I. (2018). Implicaciones del autismo en la calidad de vida de familiares. *Revista Iberoamericana*.
- Miele, F. (2017). *Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com o transtorno do espectro do autismo*. 57f. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo

- Miele, F. Amato, y Cibelle A. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102.
- Moxotó, G. y Malagris, L. (2015). Avaliação de treino de controle do estresse para mães de crianças com Transtornos do Espectro Autista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(4).
- Noterdaeme, M. y Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *National Autistic Society*, 14 (6), 575-588.
- Oien, R. y Eisemann, M. (2016). Brief Report: Parent-Reported Problems Related to Communication, Behavior and Interests in Children with Autistic Disorder and Their Impact on Quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 328-331.
- Organización Mundial de Salud [OMS]. (2017). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID – 10 Décima Revisão*. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3. ed. São Paulo: EDUSP.
- Paschoal, S. (2002). Qualidade de vida na velhice. En: Freitas, E. et al. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (pp. 79-84). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Peeters, T. (2010). The role of training in developing good services for persons with autism and their families. *International Journal of Mental Health*, 29, 44–59.
- Pozo, P., Sánchez, E. y Zaballos, L. (2016) Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

- Pozo, P., Garcia-Lopes, C., Sarria, E. y Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: the role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (11), 3434-3447.
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*.42 (4), 512-520.
- Rodger, M., Braithwaite, M. y Keen, D. (2014). Early Intervention for Childrn with Autism: Parental Priorities. *Australian Journal of Early Childhood*, 29(3).
- Ruiz, N., Antón-Torres, P., González Bono, E. y Moya Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Revista electrónica de Psicología Iztacala* 15(4).
- Rutter, M. (2011). Progress in understanding autism: 2007-2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(4), 395-404.
- Sanini, C., Brum, E. y Bosa, C. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. *Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 20 (3), 809-815.
- São Paulo (Estado). Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. (2013). *Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. (1ra ed.) São Paulo: Editora SEPDCD.
- Schieve, L., Stephen, J., Catherine, R. y Coleen, B. (2007). The relationship between autism and parenting stress. En: Mcconnell, S. *Interventions to Facilite Social Interaction for*

- Young Children with autism: review of available research and recommendations for education intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5), 351-372
- Schwartzman, J. y Araújo, C. (2011). *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon.
- Sperry, L., Whaley, K., Shaw, E. y Brame, K. (2009) Services for young children with autism spectrum disorder: voices of parents and providers. *Infants and Young Children*, 11, 17–33.
- Suárez, L., Tay, B. y Abdullah, F. (2018). Psychometric properties of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life assessment in Singapore. *Qual Life Res.* 27(11), 2945-2952.
- Turnbull, A. y Turnbull, H. (2011). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment*.
- Vasilopoulou, E., y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review [A qualidade de vida dos pais de crianças com transtorno do espectro do autismo: Uma revisão sistemática]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 3649.
- Velarde, J. y Avila, F. (2012). Methods for quality of life assessment. *Revista Saude Publica.* 44 (4), 349-361.
- Whitaker, P. (2012). Supporting families of preschool children with autism. *Autism*, 6, 411–426.
- Young, R., Brewer, N. y Pattison, C. (2013). Parental identification of early behavioral abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7, 125–143.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P. y Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism National Autistic Society*, 21(2), 155 -166.

## VI. Anexos

### Anexo A.

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Yo, \_\_\_\_\_, estoy plenamente enterado (a) del presente estudio en el que estaré incluido (a), cuyo objetivo es Determinar la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022, a su vez comprendí la explicación que se me fue brindada acerca de la investigación que se pretende realizar.

Me he informado que la participación es voluntaria y con la posibilidad de poderme retirar del estudio en cualquier momento, sin perjuicio ni consecuencia.

Por lo tanto, declaro haber aceptado voluntariamente mi integración en este estudio, así como el uso de la información recogida en el ámbito de este trabajo de investigación.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2022

\_\_\_\_\_  
(Firma del participante)

\_\_\_\_\_  
(Firma de la investigadora)

**Anexo B.****CUESTIONARIO SOCIOECONÓMICO**

Estimado participante,

Este cuestionario es un instrumento para la recolección de datos que tiene como objetivo investigar a través de los índices de calidad de vida y sobrecarga en madres de niños con trastorno del espectro autista. Agradecemos tu colaboración y te informamos que todos los datos recopilados serán utilizados únicamente para uso académico, manteniéndose la confidencialidad y sin necesidad de identificación.

Gracias por la colaboración.

<b>1. Educación de la madre:</b> <input type="checkbox"/> <i>Primaria</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Secundaria</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Superior</i>
<b>2. Edad de la madre:</b>
<b>3. Estado Civil:</b> <input type="checkbox"/> <i>Soltera</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Casada o conviviente</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Divorciada</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Viuda</i> ;
<b>4. Situación en el mercado de trabajo:</b> <input type="checkbox"/> <i>Empleado</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Desempleado</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Jubilado o pensionado</i> .
<b>5. Renda familiar aproximada:</b> <input type="checkbox"/> <i>Hasta 1 salario mínimo</i> ; <input type="checkbox"/> <i>De 1 a 2 salarios mínimos</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Por encima de 3 salarios mínimos</i> .
<b>6. Tipo de vivienda:</b> <input type="checkbox"/> <i>Casa / departamento propio</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Casa / departamento alquilado</i> ; <input type="checkbox"/> <i>Padres y / o familiares</i> ;
<b>7. ¿Tiene alguna asistencia psicológica? ¿Si sí, cual?</b> <input type="checkbox"/> <i>Sí</i> ; <input type="checkbox"/> <i>No</i> .

## Anexo C:

**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA - WHOQOL-bref.**

<b>Instrucciones</b>					
<p>Este cuestionario trata sobre cómo se siente acerca de su calidad de vida, salud y otras áreas de su vida. <b>Por favor, responda todas las preguntas.</b> Si no está seguro de qué respuesta dar a una pregunta, elija la que le parezca más adecuada. A menudo, esta puede ser su primera opción, tenga en cuenta sus valores, aspiraciones, placeres e inquietudes. Le estamos preguntando qué piensa de su vida, tomando como referencia <b>las últimas dos semanas</b>. Por ejemplo, pensando en las últimas dos semanas, una pregunta podría ser:</p>					
	Nada	Muy poco	A veces	Mucho	Completamente
¿Obtienes lo que necesitas de los demás?					

Debe marcar con un círculo el número que mejor se corresponda con la cantidad de apoyo que necesita de otros durante las últimas dos semanas.

Por lo tanto, debe marcar con un círculo el número 4 si recibió “mucho” apoyo como se indica a continuación.

	Nada	Muy poco	A veces	Mucho	Completamente
¿Obtienes lo que necesitas de los demás?				4	

Debe marcar con un círculo el número 1 si no ha recibido ningún apoyo.

**Lea cada pregunta, vea lo que piensa y encierre en un círculo el número que parece ser la mejor respuesta.**

		Muy malo	Malo	Ni malo ni bueno	Bien	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Qué tan satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

**Las siguientes preguntas se refieren a cuánto ha estado sintiendo algunas cosas en las últimas semanas.**

		Nada	Muy poco	Más o menos	Bastante	Extremamente
3	¿Hasta qué punto cree que su dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita algún tratamiento médico para realizar su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfrutas de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto crees que tu vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuánto puedes concentrarte?	1	2	3	4	5
8	¿Qué tan seguro te sientes en tu vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Qué tan saludable es su entorno físico (clima, ruido, contaminación, atracciones)?	1	2	3	4	5

**Las siguientes preguntas preguntan qué tan completamente se ha sentido o es capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.**

		Nada	Muy poco	Más o menos	Mucho	Completamente
10	¿Tiene suficiente energía para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Eres capaz de aceptar tu apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para satisfacer sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Cuánta información tienes a tu disposición que necesitas en tu día a día?	1	2	3	4	5
14	¿En qué medida tiene oportunidades de actividades de ocio?	1	2	3	4	5

**Las siguientes preguntas preguntan qué tan bien o satisfecho se siente acerca de varios aspectos de su vida durante las últimas dos semanas.**

		Muy malo	Malo	Ni malo ni bueno	Bien	Muy buena
15	¿Qué tan bien eres capaz de moverte?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Qué tan satisfecho estás con tu sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Qué tan satisfecho está con su capacidad para realizar sus actividades diarias?	1	2	3	4	5
18	¿Qué tan satisfecho está con su capacidad para trabajar?	1	2	3	4	5

19	¿Qué tan satisfecho estás contigo mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales (amigos, familiares, conocidos,	1	2	3	4	5
21	¿Qué tan satisfecho estás con tu vida sexual?	1	2	3	4	5
	¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que recibe de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Qué tan satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Qué tan satisfecho está con su acceso a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
25	¿Qué tan satisfecho está con su medio de transporte?	1	2	3	4	5

**Las siguientes preguntas se refieren a la frecuencia con la que ha sentido o experimentado ciertas cosas en las últimas dos semanas.**

		Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muito frecuentemente	Sempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos como mal humor, desesperación, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

**¿Alguien te ayudó a completar este cuestionario?** \_\_\_\_\_

**¿Cuánto tiempo le llevó completar este cuestionario?** \_\_\_\_\_

**¿Tiene algún comentario sobre el cuestionario?** \_\_\_\_\_

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**ANEXO 4:****CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA - WHOQOL-bref.**

<b>DOMINIOS</b>	<b>PREGUNTAS</b>
Dominio Físico	1. Dolor y malestar; 2. Energía y fatiga; 3. Dormir y descansar; 4. Movilidad; 5. Actividades de la vida cotidiana; 6. Dependencia de medicamentos o tratamientos; 7. Capacidad para trabajar.
Dominio psicológico	8. Sentimientos positivos; 9. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración; 10. Autoestima; 11. Imagen y apariencia corporal; 12. Sentimientos negativos; 13. Espiritualidad, religión y creencias personales.
Dominio Relaciones Social	14. Relaciones personales; 15. Apoyo social 16. Actividad sexual.
Dominio Medio Ambiente	17. Seguridad y protección físicas; 18. Hogar; 19. Recursos financieros; 20. Asistencia sanitaria y social; 21. Oportunidad y habilidades; 22. Ocio; 23. Entorno físico; 24. Transporte.

**ANEXO 5: MATRIZ DE CONSISTENCIA**

<b>PREGUNTAS</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>Variables y dimensiones</b>	<b>METODOLOGÍA</b>
<p><b>General</b></p> <p>¿Cómo es la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.</p> <p><b>Específicos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuál es la situación sociodemográfica de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.</li> <li>- ¿Cómo es la calidad de vida según el dominio físico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.</li> <li>- ¿Cómo es la calidad de vida según el dominio psicológico de las madres cuidadoras de niños</li> </ul>	<p><b>General</b></p> <p>Determinar la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</p> <p><b>Específicos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar la situación sociodemográfica de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</li> <li>- Conocer la calidad de vida según el dominio físico de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</li> <li>- Conocer la calidad de vida según el dominio psicológico de las madres cuidadoras de niños</li> </ul>	<p><b>Variables</b></p> <p>Calidad de Vida de las madres de niños con trastorno del espectro autismo</p> <p><b>Dimensiones</b></p> <p>Dominio Físico          Dominio psicológico          Dominio Relaciones Social          Dominio Medio Ambiente</p>	<p><b>TIPO Y DISEÑO DE ESTUDIO :</b></p> <p>El presente estudio será de naturaleza cuantitativa de tipo descriptivo, prospectivo de corte transversal y diseño no experimental.</p> <p><b>Población</b></p> <p>La población está constituida por madres de familia de niños con TEA del Centro De Terapias Integrales “Hatary”, durante el periodo Marzo a Julio 2022.</p> <p><b>Muestra</b></p>

<p>con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cómo es la calidad de vida según el dominio de relaciones sociales de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?</li> <li>- ¿Cómo es la calidad de vida según el dominio de medio ambiente de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022?</li> </ul>	<p>con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer la calidad de vida según el dominio de relaciones sociales de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</li> <li>- Conocer la calidad de vida según el dominio de medio ambiente de las madres cuidadoras de niños con trastorno del espectro autista que acuden al Centro De Terapias Integrales “Hatary” durante el periodo de Marzo a Julio del 2022.</li> </ul>		<p>Debido a que la población de estudio es muy pequeña, la muestra es constituida por conveniencia tomando a todas las madres de familia de niños con TEA Centro De Terapias Integrales “Hatary”, durante el periodo Marzo a Julio 2022, siendo esta de 40 personas con características específicas que cumplan con los criterios de inclusión de la muestra.</p>
---	--	--	---