



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE MEDICINA

**“CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES DE PACIENTES
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE MÉDICO**

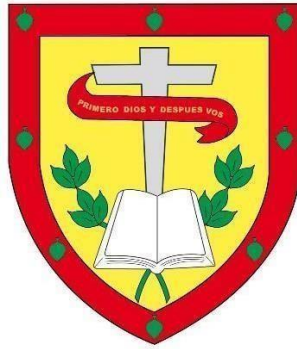
AUTOR: KELYN STEPHANIA SANMARTIN REINO

DIRECTOR: PSC. MARÍA JOSÉ VINTIMILLA ESPINOZA

CUENCA - ECUADOR

2024

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y
BIENESTAR**

CARRERA DE MEDICINA

**“CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES DE
PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA”**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN
DEL TÍTULO DE MÉDICO**

AUTOR: KELYN STEPHANIA SANMARTIN REINO

DIRECTOR: PSC. MARÍA JOSÉ VINTIMILLA ESPINOZA

**CUENCA - ECUADOR
2024**

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD

KELYN STEPHANIA SANMARTIN REINO portadora de la cédula de ciudadanía N° **0107211732**. Declaro ser el autor de la obra: "**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **16 de febrero de 2024**

F:
Kelyn Stephania Sanmartin Reino
C.I. 0107211732

CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR / TUTOR

Certifico que el presente trabajo denominado "**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**" realizado por **SANMARTIN REINO, KELYN STEPHANIA** con documento de identidad No. **0107211732**, previo a la obtención del título profesional de Médico, ha sido asesorado, supervisado y desarrollado bajo mi tutoría en todo su proceso, cumpliendo con la reglamentación pertinente que exige la Universidad Católica de Cuenca y los requisitos que determina la investigación científica.

Cuenca, 16 de febrero de 2024



Firmado electrónicamente por:

**MARIA JOSE
VINTIMILLA ESPINOZA**

F:
Psc. Maria José Vintimilla Espinoza
DIRECTOR / TUTOR

DEDICATORIA

Querida mamá, abuelos, tíos/as e hija. En este texto quiero dedicarles mi amor ya que por ustedes ha sido posible esto.

Mami, has sido mi roca, guía e inspiración a lo largo de toda mi vida. Tus palabras de aliento, tu amor inquebrantable, tus fuerzas inmedibles me han dado a mí la fortaleza de seguir adelante. Sé que eres mi fan número uno porque a pesar de todos mis errores sigues creyendo en mí. Esta tesis es fiel testimonio de todo lo que has hecho por mí y te la dedico con todo el amor del mundo.

Abuelos que han sido padre y madre, ustedes han sido una fuente constante de amor, sabiduría y paciencia en mi vida. Sus consejos y experiencias me han hecho ver de distinta manera la vida.

A ti hija, mi pequeña Salito, mi amor más puro; quiero que sepas que todo el esfuerzo que hago es por ti, con el objetivo de construirnos un futuro maravilloso. Eres mi mayor motivación y mi razón de seguir adelante.

Con todo mi amor Stephy.

AGRADECIMIENTO

Mami, agradecida contigo siempre por apoyarme, por hacerte oídos en ocasiones, pero nunca permitiste que abandone mi sueño. Un sueño que hoy ha llegado a su fin gracias a tu infinito amor, a tu esfuerzo porque esto te pertenece a ti. Gracias por ser mi guerrera 4x4, eres el mejor ejemplo a seguir en mi camino y por aconsejarme siempre. Te amo mamá gracias por este, nuestro logro.

Papi gracias por siempre darme tus palabras de aliento y dejarme en mente que cuando algo se quiere en la vida se necesita esfuerzo, constancia y disciplina. Gracias por ser mi amigo, aguantarme y amarme más que como tu primera nieta, una hija más. Tu chinita pototito te ama con todo el corazón.

Mamita Irma, mi abuela gruñonsita y a la vez la más amorosa, gracias por saberme entender, por tus comidas, tus agüitas en mis momentos de estrés, por acompañarme en este largo y duro camino. Gracias por cuidarme con tanto amor mis poquitos dolores y siempre ver lo mejor para mí. Te amo mamá.

Mi pequeña terremoto gracias por enseñarme a ser valiente, a ver siempre algo positivo dentro de las cosas malas. Mamá te ama muchísimo y te agradece por ser su pilar y por no dejarme caer. Por y para ti mamá está de pie.

Tíos/as gracias por siempre darme ánimos para continuar y no dejarme caer, han sido un gran apoyo, siempre diciéndome sigue adelante ya falta poco, hoy esas palabras son realidad.

Los amo a todos gracias por ser la mejor familia.

RESUMEN

El trastorno del espectro autista (TEA), afecta el desarrollo neuronal del ser humano y deriva en serias dificultades para comunicarse y/o entablar relaciones interpersonales. El entorno familiar de las personas diagnosticadas con esta afección, tienen que afrontar una serie de desafíos que pueden repercutir sobre la calidad de vida del paciente y de todos los integrantes de la familia, entendida como todas las condiciones que se requieren para solventar de forma acertada, las necesidades básicas inherentes a su bienestar integral.

Objetivo: Describir el impacto sobre la calidad de vida de los familiares de pacientes con TEA.

Metodología: La presente revisión bibliográfica se realizó con un diseño descriptivo, bajo un enfoque cualitativo, sustentado en distintos fundamentos obtenidos de las bases de datos científicas: SciELO, PubMed, Lilacs, Proquest y Web of Science.

Resultados: El TEA impacta sobre el bienestar físico y/o mental de todos los integrantes de la familia, propician situaciones de estrés para los progenitores y los hermanos, limita su solvencia económica y propicia conflictos internos que pueden terminar inclusive en agresiones o desintegración familiar.

Conclusiones: La familia es clave en el cuidado de un niño con TEA, puesto que son los encargados de garantizar un ambiente idóneo para su supervivencia, cuidarlos y velar por su bienestar, poniendo énfasis en el fortalecimiento de su autonomía y el control comportamental; sin embargo, se ven expuestos a serias implicaciones sobre la dimensión física, emocional, material, relaciones interpersonales e inclusión social.

Palabras clave: calidad de vida; dimensiones; familia; rol; trastorno del espectro autista.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) affects the neural development of human beings and leads to severe difficulties in communication and/or establishing interpersonal relationships. The family environment of individuals diagnosed with this condition has to face a series of challenges that can impact the quality of life of the patient and all family members, understood as all the conditions that are required to be solved successfully, the basic needs inherent to their welfare.

Objective: To describe the impact on the quality of life of family members of people with ASD.

Methodology: This literature review was conducted with a descriptive design using a qualitative approach, supported by different foundations obtained from scientific databases: SciELO, PubMed, LILACS, ProQuest, and Web of Science.

Results: ASD impacts the physical and/or mental well-being of all family members, leads to stressful situations for parents and siblings, limits their financial solvency, and leads to internal conflicts that can even end in aggression or family disintegration.

Conclusions: The family is vital in the care of a child with ASD since they are responsible for ensuring an ideal environment for their survival, providing care, and ensuring their well-being, emphasizing the strengthening of their autonomy and behavioral control. However, they are exposed to severe implications regarding physical, emotional, material dimensions, interpersonal relationships, and social inclusion.

Keywords: quality of life; dimensions; family; role; autism spectrum disorder.

ÍNDICE

RESUMEN.....	7
ABSTRACT	8
1. CAPÍTULO I.....	10
1.1 Introducción	10
2. CAPÍTULO II	12
2.1 Metodología	12
2.2 Estrategia de búsqueda.....	12
2.3 Criterios de elegibilidad	13
2.4 Fuentes de información.....	13
3. CAPÍTULO III.....	16
3.1 El trastorno del espectro autista (TEA).....	16
3.2 <i>Impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con TEA</i>	16
3.3 Importancia del entorno <i>familiar</i> en las personas que sufren de TEA	17
3.4. Rol de la familia en la calidad de vida de las personas que sufren de TEA	18
3.5 Implicaciones que conlleva el cuidado de un miembro de la familia con autismo sobre las dimensiones de la calidad de vida familiar.....	18
CAPÍTULO IV	20
4. RESULTADOS	20
5. Discusión.....	29
6. Conclusiones	31
7. Referencias bibliográficas.....	32

1. CAPÍTULO I

1.1 Introducción

El trastorno del espectro autista es referido por Celis et al. (1), como una condición que afecta el desarrollo neurobiológico del ser humano, produciendo una alteración significativa en los circuitos funcionales encargados del procesamiento de la información y la mediación comportamental. Por consiguiente, el individuo que padezca de esta afección, evidencia una serie de patrones conductuales que se ponen de manifiesto de forma restringida y repetitiva, donde sobresalen ciertos problemas en torno al uso del lenguaje, las habilidades para interactuar con el entorno próximo y el control de sus emociones ante cualquier estímulo que pudiera percibir en el contexto sociofamiliar donde se desenvuelve (2).

La denominación de “espectro” hace referencia al hecho de que el trastorno contempla una amplia variedad de manifestaciones clínicas y niveles de gravedad. Los primeros síntomas empiezan a ser evidentes durante la primera infancia, generando posteriormente de forma paulatina, serios problemas para adaptarse, interactuar y desenvolverse en un contexto social determinado. Si bien el TEA tiende a presentarse durante los primeros doce meses de vida, En ciertos casos, los infantes dejan entrever un desarrollo normal en dicho intervalo de tiempo, pero hay una etapa de regresión entre los 18 y los 24 meses cuando aparece la sintomatología pertinente.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud [OMS] (3), hoy en día, aproximadamente 1 de cada 100 individuos en todo el mundo padecen de autismo. Si bien se cuenta con pocos estudios sobre dicha realidad, la prevalencia de este trastorno ha llegado al 1.6 de la población global. En las personas de la comunidad asiática, afro e hispana, el número de personas diagnosticados es un 30% mayor que la realidad evidenciada por los niños/as de raza blanca, quienes reflejan un 14,6% (4).

En lo que concierne al territorio de América Latina y el Caribe, atendiendo los datos expuestos en la publicación de Morocho et al. (5), por cada diez mil individuos, se registran anualmente un aproximado de 30 casos con dicho trastorno, es decir, el nivel de prevalencia reflejado por esta condición neurológica, bordea el 1.5% de pacientes, siendo evidente sobre todo a partir de los 18 meses de edad (6). Además, en la actualidad no se ha podido determinar la incidencia del

TEA en algunas circunscripciones territoriales de la región, donde priman los ingresos económicos bajos y/o medianos (3).

En el Ecuador, por cada 100 mil habitantes, 3 individuos son diagnosticados con algún trastorno del espectro autista, es decir, la prevalencia anual de dicha afección bordea el 0,27% de casos registrados en el territorio ecuatoriano (7). Ante esta realidad, el Estado viene promoviendo una serie de acciones, espacios y políticas enfocadas en fomentar la inserción e inclusión de este grupo poblacional, en diferentes ámbitos sociales, educativos y laborales, reconociendo los diferentes derechos que como ser humano le ampara (8).

Las personas que padecen de autismo requieren atención constante por parte del entorno familiar próximo, debido a que gran parte de las necesidades básicas que giran en torno al proceso alimenticio, vestimenta, higiene personal, cuidados paliativos y otros aspectos inherentes a su bienestar, no pueden ser solventadas de forma autónoma durante su proceso evolutivo (9).

En este sentido, los padres de infantes diagnosticados con TEA, deben desarrollar cierta resiliencia y/o tolerancia para afrontar un sin número de desafíos sociales, económicos e intrafamiliares que conlleva su crianza; no obstante, el desenvolverse diario de este grupo poblacional, es una realidad cambiante y difícil de predecir, puesto que de un momento a otro, se pueden presentar situaciones complejas de sobrellevar, poniendo en riesgo el bienestar del niño/a y la estabilidad del entorno familiar al que pertenece (10).

Tomando en cuenta todo lo referido, surgió el presente estudio que consiste en una revisión bibliográfica narrativa con la finalidad de dar contestación a la siguiente interrogante:

¿Cuál es el impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con el trastorno del espectro autista?, mediante el análisis minucioso de diferentes sustentos teóricos obtenidos de fuentes de información científicas debidamente validadas y referidas, brindando con ello, mayor veracidad y probidad académica al trabajo final.

2. CAPÍTULO II

2.1 Metodología

La presente investigación consiste en una revisión bibliográfica narrativa, abordada bajo un enfoque cualitativo y contemplando una serie de sustentos teóricos contenidos en publicaciones que se encuentran divulgadas en diferentes fuentes de información de carácter científico, las cuales fueron debidamente referenciadas mediante la normativa Vancouver y el Gestor de Datos Mendeley, agilizando el proceso de búsqueda, selección y síntesis correspondiente.

En lo que concierne al diseño de investigación de la presente revisión bibliográfica, es **descriptivo – explicativo**, por cuanto todo el sustento teórico considerado para su desarrollo, permitió describir y tener una perspectiva clara de los aspectos de mayor relevancia que giran en torno al impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con el trastorno del espectro autista.

2.2 Estrategia de búsqueda

La búsqueda de las publicaciones respectivas, se realizó por medio de operadores lógicos **AND**, **OR** y **NOT**; los cuales fueron aplicados consultando los descriptores en Ciencias de la Salud MeSH/DeCS, edición 2020. Algunas de las ecuaciones consideradas fueron las siguientes:

- Calid* vid* - famil* - Patient* trast* espect* aut*
- (Trastorno del Espectro Autista **or** TEA **or** autismo) **and** calidad de vida **and** familia
- (Trastorno del Espectro Autista **or** TEA **or** autismo) **and** importancia **and** familia
- (Trastorno del Espectro Autista **or** TEA **or** autismo) **and** rol **and** familia
- (Trastorno del Espectro Autista **or** TEA **or** autismo) **and** implicaciones **and** dimensiones **and** calidad de vida
- Trastorno del Espectro Autista **and** calidad de vida **and** familiares.

Todas las publicaciones seleccionadas, fueron analizadas de forma individual, considerando las categorías que hicieron parte de la temática abordada, siendo necesario realizar ciertas modificaciones para ampliar la búsqueda. De igual manera, se procedió a priorizar aquellas investigaciones que contaron con resultados debidamente respaldados y abordados bajo un enfoque cualitativo.

2.3 Criterios de elegibilidad

La selección de los diferentes estudios que sustentaran la presente investigación, se llevó a cabo considerando:

- ***Criterios de inclusión***, trabajos abordados desde una perspectiva científica, debidamente validados y publicados en los últimos 5 años, es decir, quedaten desde el año 2018; publicaciones como artículos científicos que se encuentren publicados en fuentes de información científica, ya sea en inglés o español, de autoría individual o grupal; y que contemplen las palabras claves: trastorno del espectro autista; calidad de vida; rol; dimensiones; familia.
- ***Criterios de exclusión***, logrando descartar aquellas publicaciones que no presentaron resultados confiables o carentes de un sustento teórico actualizado; estudios duplicados, con referencias bibliográficas desactualizadas, contenido incompleto y que no guarden concordancia con los objetivos e interrogantes propuestos en el trabajo. Adicionalmente, se pasó por alto aquellos trabajos abordados desde una metodología empírica, es decir, que no sean científicos, con información carente de fiabilidad y que no sirvieran para la contestación de la interrogante propuesta en la revisión bibliográfica.

2.4 Fuentes de información

Los estudios seleccionados se obtuvieron de los siguientes buscadores científicos: SciELO, Redalyc, PubMed, Scopus, Lilacs y Web of Science. El proceso de búsqueda se llevó a cabo aplicando la estrategia antes referida, durante el mes de octubre de 2023.

Al final, todas las publicaciones seleccionadas tras este proceso de depuración, fueron descargados y debidamente referenciados en el gestor de datos Mendeley, para facilitar el proceso de análisis y síntesis respectivo.

Resultados

Diagrama de búsqueda

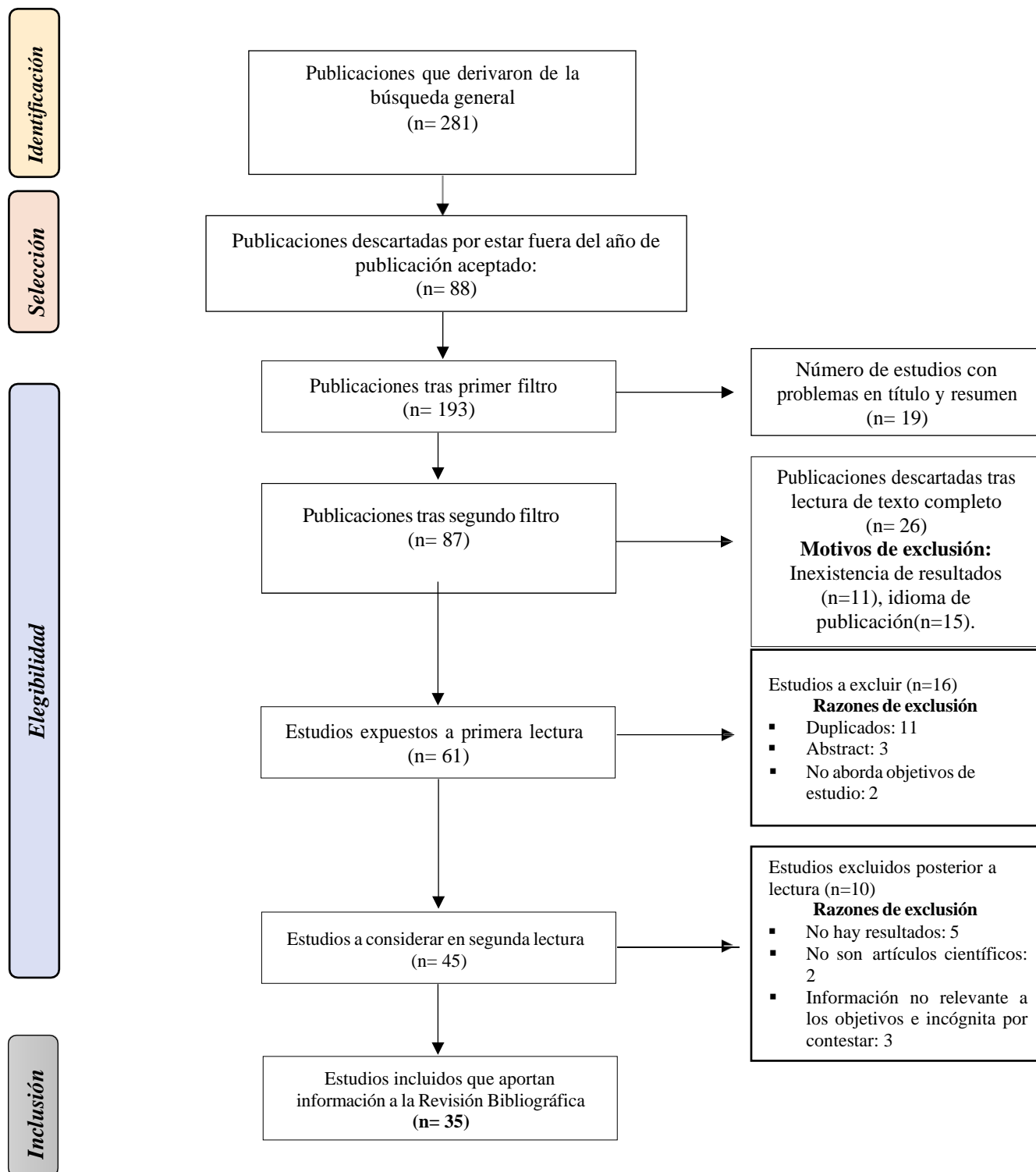


Gráfico 1: Flujograma de selección de estudios

Fuente: Sanmartín, (2023)

2.5 Objetivos

2.5.1 General

Describir el impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con trastorno del espectro autista.

2.5.2 Específicos

- Reconocer la importancia del entorno familiar en las personas que sufren de TEA.
- Caracterizar el rol de la familia en la calidad de vida de las personas que sufren de trastorno del espectro autista.
- Identificar las dimensiones de la calidad de vida familiar de personas con TEA.

3. CAPÍTULO 3

3.1 El trastorno del espectro autista (TEA)

Según el estudio abordado por Grosso (11), el trastorno del espectro autista (TEA), contempla un amplio número de afecciones que condicionan el desarrollo neuronal de una persona y afectan el funcionamiento del sistema nervioso, situaciones que derivan en problemas de lenguaje, dificultad para comunicarse o entablar relaciones interpersonales, pesar de forma crítica reflexiva y controlar sus impulsos comportamentales. Estas dificultades se ponen de manifiesto de forma restrictiva y/o repetitiva, hecho que dificulta la adaptación y desenvolverse del individuo ante un contexto y/o situación determinada.

Atendiendo a lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud [OMS] (3), los principales indicios que presenta un individuo con trastorno del espectro autista, tienen que ver con la dificultad para comunicarse y relacionarse con los demás, por cuanto presentan un comportamiento en el que prima ciertas conductas e intereses repetitivos y/o restrictivos.

3.2 *Impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con TEA*

Estudios como el abordado por Ingratta et al. (12), refieren que el impacto en la calidad de vida familiar producida por el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros, es similar al duelo que se afronta ante el fallecimiento de una persona allegada o querida por la familia; este suceso es similar al escenario donde se espera una persona y no aparece, o, por el contrario, se la encuentra, pero no en las condiciones que se anhelaba, situación que como lo refiere Delgado et al. (13) no se ajusta a las expectativas individuales y/o grupales, generando un escenario de mayor riesgo para posibles conflictos internos.

Ahora bien, en lo que concuerdan todas estas familias, es que tienen que desempeñar una mayor cantidad de tareas o responsabilidades, en contraste a los grupos familiares donde no hay personas con TEA (14). Esta situación como lo señala Espinosa & Arias (15), impacta de forma directa sobre la calidad de vida familiar, pudiendo desatar ciertas distorsiones o conflictos internos que deriven en la desintegración del colectivo, dificultades económicas, deficiente comunicación intrafamiliar, bajo desempeño profesional, pérdida de empleo, consumo de sustancias psicoactivas, ansiedad, estrés y otros trastornos que afectan la psiquis de una persona.

Atendiendo al trabajo abordado por Ávila & Soliz (16), la crianza de una persona con autismo, requiere un apoyo y cuidado permanente de su entorno familiar próximo, sin embargo, los cambios que experimentan estas personas tienden a derivar en un significativo desgaste a nivel físico y emocional, afectando las relaciones interpersonales de la familia, su solvencia económica, creencias personales, capacidad para tomar decisiones y otros aspectos inherentes a buena calidad de vida. Además, esta situación puede crear cuadros significativos de ansiedad y estrés en todos los integrantes de la familia, alterando su correcto funcionamiento y exponiéndolo a déficits de carácter comunicativo, emocional y financiero, por ende, gran parte de sus necesidades básicas no podrán ser solventada de la forma esperada (17). Por otro lado, de acuerdo con lo expuesto por Maitta et al. (18), la presencia de una persona con TEA está asociado con el estrés materno, como consecuencia de la carga extra para las madres, sobre todo en las tareas domésticas relacionadas con el cuidado diario del integrante diagnosticado dentro del hogar.

Otro aspecto que conlleva el impacto del TEA dentro de la calidad de vida familiar, es el desarrollo del estrés paterno, lo que influye en la pérdida de empleos, bajo rendimiento laboral y desempeño profesional (19). En el caso de los hermanos, tienden a tener problemas para relacionarse con sus pares, un desenvolverse académico deficiente, frecuente deserción escolar o la adquisición de ciertas conductas nocivas para su bienestar, tales como el consumo de sustancias psicoactivas e inclusive la consideración del suicidio (16).

3.3 Importancia del entorno *familiar* en las personas que sufren de TEA

De acuerdo con Reyes & Zafra (20), el entorno familiar es sumamente importante en las personas que sufren de TEA, debido a que deben cuidar y velar por la supervivencia del mismo, educarlos, auscultar las dudas, inquietudes e incertidumbres que fortalezcan su nivel de autonomía, contribuir en su formación con la finalidad de que pueda vivir como parte de un colectivo social e interactuar acorde al conjunto de normativas establecidas en un contexto determinado.

Teniendo en cuenta los resultados expuestos por Padilla et al. (21), se reconoce la notable importancia que tiene la familia en el ámbito educativo y estimulador del individuo debidamente diagnosticado con trastorno del espectro autista, por cuanto, son los encargados de propiciar los primeros aprendizajes sociales, conocimientos que ayudarán en su proceso de

inclusión e interacción. Además, el entorno familiar es donde más seguro debe sentirse un individuo con TEA, por ello la importancia de afianzar conocimientos, destrezas y habilidades que permitan brindar el cuidado y acompañamiento que requiere el individuo para garantizar su bienestar (22).

3.4. Rol de la familia en la calidad de vida de las personas que sufren de TEA

Según lo expuesto por Vera y Valdivieso (23), uno de los roles que debe cumplir la familia del integrante diagnosticado con TEA, se centra en luchar para que sus derechos reconocidos por una serie de organismos nacionales e internacionales, sean respetados y cumplidos en cualquier contexto sociocultural, indistintamente del sexo, edad cronológica, condición económica o pertinencia cultural. De igual manera, según Monje (24), la familia debe involucrarse en las intervenciones y/o estrategias propuestas por los especialistas, con la finalidad de ayudar al individuo que fuera diagnosticado con TEA, fomentando el desarrollo de su autonomía al momento de satisfacer ciertas necesidades básicas durante todo el proceso vital.

Las familias de los pacientes que sufren de trastorno del espectro autista, tienen el rol fundamental de brindar un acompañamiento permanente y establecer las condiciones necesarias para configurar un ambiente óptimo y seguro, donde la persona con TEA pueda desarrollarse de manera integral y equitativa bajo un enfoque donde prime el amor, la dignidad y una calidad de vida que no condicione su bienestar físico y/o mental (24); por consiguiente, luego de que un individuo sea diagnosticado, los padres deben prever situaciones de riesgo y promover actividades que coadyuvan en la consecución de adultos funcionales y autónomos, respetando sus derechos y proporcionando los elementos que se requieren al momento de alcanzar una adecuada salud integral (25).

3.5 Implicaciones que conlleva el cuidado de un miembro de la familia con autismo sobre las dimensiones de la calidad de vida familiar

Las dimensiones de la calidad de vida familiar que se encuentran expuestas a cualquier implicación o quebranto, como consecuencia del cuidado de un miembro de la familia diagnosticado con el trastorno del espectro autista, son las siguientes: el bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales,

inclusión social, derechos (26).

- ***El bienestar físico***, contempla aspectos como la alimentación, los servicios sanitarios, la actividad física y la prevención de hábitos riesgosos.
- ***El bienestar emocional***, se refiere a la presenciade cualquier trastorno o afección que altere la psiquis de un individuo.
- ***El bienestar material***, disponerde la solvencia económica necesaria para acceder a los diferentes bienes y servicios requeridos en laconsecución de un buen estilo de vida.
- ***El desarrollo personal***, aprovechar las diferentes oportunidades de aprendizaje que le permita desarrollar o fortalecer una serie de destrezas, conocimientos y aptitudes.
- ***Las relaciones interpersonales***, conlleva la interacción positiva y armónica que se puede establecer con las personas que hacen parte de su entorno próximo.
- ***La inclusión social***, un individuo se sienta parte activa de un colectivo social, pudiendo gozar de entornos accesibles y amigables.
- ***Los derechos***, se refiere al hecho de respetar la dignidad de cada individuo y promover las acciones o espacios necesarios que coadyuven en la protección de sus derechos fundamentales, en igualdad de condiciones para todos, sin discriminación alguna (26).

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS

En cuanto al objetivo general de la revisión bibliográfica, que consistió en: Describir el impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con TEA; se procedió a seleccionar 12 estudios que aportaron con la información necesaria para su respectiva consecución.

Tabla 5

Impacto sobre la calidad de vida de los familiares de personas con el trastorno del espectro autista

N.º	Denominación del estudio	Año de publicación	Autor/es	Diseño de estudio	Resultados y conclusiones
1.	La sobrecarga familiar y su repercusión en la calidad de vida del entorno familiar de pacientes con TEA	2020	Ingratta, A., Cordero, F., Betinat, M. (12)	Estudio descriptivo – retrospectivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Las exigencias del infante que padece de autismo varían dependiendo de la gravedad de la afección ▪ Sobrecarga en los cuidadores familiares ▪ Carga de estrés, angustia y cansancio físico – mental ▪ Parecido a un duelo
2.	La calidad de vida de los progenitores de infantes con TEA y los trastornos depresivos	2022	Olmedo, L. & Loor, M. (27)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Impacta sobre el bienestar mental de los progenitores y las relaciones maritales ▪ Afecta el estado de ánimo y manejo de situaciones de estrés ▪ Repercute sobre el estado financiero del hogar
3.	La calidad de vida influida por la sobrecarga de los cuidadores primarios de infantes con autismo	2021	García, D., Delgado, A. & Sánchez, J. (28)	Estudio descriptivo correlacional Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La incertidumbre, el miedo y el desconocimiento ▪ Agotamiento físico – mental ▪ Mayores gastos económicos ▪ Estrés ▪ Aislamiento social
4.	La calidad de vida del entorno familiar de los infantes con TEA	2023	Lavado, S. & Muñoz, A. (19)	Revisión Sistemática Enfoque mixto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Afecciones mentales que pueden derivar en conductas suicidas o inclusive la consumación del hecho. ▪ Desarrollo del estrés paterno ▪ Pérdida de empleos ▪ Bajo rendimiento laboral y desempeño profesional

5.	Funcionamiento de la dinámica familiar en familias de pacientes con el trastorno del espectro autista	2020	Maitta, I., Lazo, M., & Sánchez, E. (18)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estrés materno ▪ Carga extra para las madres ▪ Estigma social sobre la condición de su hijo/a ▪ Agotamiento físico y mental, el miedo, ▪ La incertidumbre ante lo desconocido, ▪ Las dificultades para comunicarse
6.	La calidad de vida y el funcionamiento familiar en relación con el bienestar de adolescentes con el trastorno del espectro autista	2020	Delgado, M., Laporta, I., González, S., & Lahuerta, C. (13)	Estudio descriptivo Enfoque mixto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Supone nuevos desafíos sociales, económicos y sanitarios para los integrantes de la familia ▪ Escenario de mayor riesgo para posibles conflictos internos ▪ Desintegración familiar ▪ Problemas de consumo de sustancias psicoactivas ▪ Depresión, angustia
7.	Calidad de vida y ambiente familiar ante el autismo	2021	Espinosa, K. & Arias, Y. (15)	Revisión Bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ciertas distorsiones o conflictos internos ▪ Desintegración del colectivo ▪ Dificultades económicas ▪ Deficiente comunicación intrafamiliar ▪ Bajo desempeño profesional ▪ Consumo de sustancias psicoactivas ▪ Ansiedad, estrés y otros trastornos que afectan la psiquis ▪ Agotamiento físico y mental
8.	Impacto psicosocial del autismo en el entorno familiar del paciente	2019	Ávila, F., & Soliz, H. (16)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La crianza de un infante con autismo, requiere un apoyo y cuidado permanente de su entorno familiar próximo ▪ Los cambios permanentes que experimenta el niño/a tiende a derivar en un significativo desgaste a nivel físico y emocional, ▪ Afecta las relaciones interpersonales de la familia, su solvencia económica, ▪ Altera sus creencias personales y capacidad para tomar decisiones

9.	El bienestar familiar en hogares con pacientes diagnosticados de trastorno del espectro autista TEA	2019	Bagnato, M. & Barboza, E. (14)	Revisión Bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aparición de afecciones psicológicas como la ansiedad, la depresión y el estrés ▪ Afectan las relaciones conyugales o aumentan el riesgo de que se pierda el control de las emociones ▪ Carente apoyo marital y/o del entorno social próximo ▪ Problemas para conciliar el sueño o alimentarse, Bajo desempeño profesional
10.	Comportamiento del infante diagnosticado con TEA y su influencia en la calidad de vida del entorno familiar	2020	Garrido, D., Carballo, G., Ortega, R., & García R. (29)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sin número de desafíos y desconocimiento ante lo desconocido ▪ Dificultad para solventar las necesidades básicas de la familia ▪ Problemas de relaciones intrafamiliares ▪ Parecido al duelo por la muerte de un familiar ▪ Sentimientos de conmoción y bloqueo ▪ Toman conciencia sobre la problemática
11.	Realidad del bienestar y calidad de vida en las familias con pacientes diagnosticados con trastorno del espectro autista	2019	Martínez, A. & León, C. (30)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Afecta sobre el estado de salud física ▪ Limita la satisfacción de necesidades ▪ Las relaciones entre hermanos son conflictivas ▪ Resulta complejo interactuar con los demás
12.	La familia y la calidad de vida familiar en pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista	2019	Benites, Luis (17)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El niño/a con autismo requiere cuidados permanentes ▪ La mayor parte de tiempo y recursos son destinados a solventar las necesidades del paciente. ▪ Cuadros significativos de ansiedad y estrés en todos los integrantes de la familia ▪ Se exponen a déficits de carácter comunicativo, emocional y financiero

Fuente: Sanmartín, (2023)

En cuanto al objetivo específico 1 de la revisión bibliográfica, que consistió en: Reconocer la importancia del entorno familiar en las personas que sufren de trastorno del espectro autista.; se procedió a seleccionar 9 estudios que aportaron con la información necesaria para su respectiva consecución.

Tabla 6

Importancia del entorno familiar en las personas que sufren de trastorno del espectro autista.

N.º	Denominación del estudio	Año de publicación	Autor/es	Diseño de estudio	Resultados y conclusiones
1.	Las familias en infantes con Trastorno del espectro autista: importancia y percepción del equipo multidisciplinario	2023	Tassia, A., Ciccone, G., Frari, S., Ferraz, E., Gomes, F., Marcheti, M. (31)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia es uno de los pilares fundamentales en la atención y cuidado de un niño con autismo ▪ Solventan gran parte de sus necesidades básicas ▪ Garantizar un ambiente idóneo para su supervivencia. ▪ Deben promover las acciones y espacios necesarios en el fortalecimiento de las habilidades de comunicación e interacción social
2.	La participación de la familia de los infantes con trastorno del espectro autista TEA	2019	Goñi, A. (32)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promover las acciones necesarias para que sus necesidades sean solventadas de forma correcta. ▪ Garantizar calidad de vida del infante con TEA
3.	La terapia en los familiares del infante con TEA	2019	Spain, D., Sin, J., Paliokosta E., Furuta M., Prunty J., Chalder T. (33)	Revisión bibliográfica Enfoque Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promover los espacios que favorezcan el desarrollo de experiencias positivas, ▪ Descubrir nuevas maneras de enfrentar las posibles dificultades. ▪ Propiciar un ambiente enriquecedor ▪ Favorecer el desarrollo de experiencias significativas
4.	El autismo y la importancia de la familia: percepción de los padres	2019	Figuroa, D. & Campbell, A. (34)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Son los encargados de apoyarlos, orientarlos y proveer los recursos necesarios para que solventes sus necesidades y se garantice una buena calidad de vida.

5.	Expectativas del círculo familiar frente al trastorno del espectro autista TEA	2019	López, T. (22)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia es el entorno donde más seguro debe sentirse el paciente con autismo ▪ Afianzar conocimientos, destrezas y habilidades ▪ Brindar el cuidado y acompañamiento que requiere
6.	El impacto del niño en la familia: importancia de su participación en el cuidado	2021	Reyes, J., & Zafra, O. (35)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia es fundamental en el cuidado y la prevención de escenarios riesgosos ▪ Velar por la supervivencia del paciente ▪ Educarlos, auscultar las dudas, inquietudes e incertidumbres ▪ Fortalecer su nivel de autonomía, contribuir en su formación
7.	Percepción de las necesidades e importancia del entorno familiar frente al TEA	2023	Padilla, S., Byrne, S., Álvarez, M. (21)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Encargados de propiciar los primeros aprendizajes sociales ▪ Promover su proceso de inclusión e interacción ▪ Ejercer una permanente injerencia parental.
8.	La funcionalidad de los familiares del infante diagnosticado con TEA	2019	Lazo, M. & Macías, Y. (36)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fortalecer diferentes habilidades y destrezas ▪ Trabajar de manera conjunta con la finalidad de que el acto comunicativo mejore con el paso de los años ▪ Mejorar las posibilidades u oportunidades que favorezcan su bienestar físico y/o mental
9.	La orientación familiar y si incidencia en el proceso educativo del infante con TEA	2021	Calzadilla, Y., Rodríguez, S., Cedeño, T. (37)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia no puede desligar responsabilidades ▪ Su accionar debe ir a la par con las recomendaciones del docente ▪ Promover los espacios necesarios que despierten el interés, la curiosidad y la motivación

Fuente: Sanmartín, (2023)

En cuanto al objetivo específico 2 de la revisión bibliográfica, que consistió en: Caracterizar el rol de la familia en la calidad de vida de las personas que sufren de trastorno del espectro autista; se procedió a seleccionar 7 estudios que aportaron con la información necesaria para su respectiva consecución.

Tabla 7

Rol de la familia en la calidad de vida de las personas que sufren de trastorno del espectro autista.

N.º	Denominación del estudio	Año de publicación	Autor/es	Diseño de estudio	Resultados y conclusiones
1.	La familia y su intervención frente al TEA	2019	Baña, M. (38)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los roles de la familia se centran en defender los derechos del paciente y fomentar el desarrollo de su autonomía a lo largo de su proceso vital. ▪ Propiciar experiencias donde el niño/a descubra nuevas formas de interactuar y sobrellevar lo que sucede a su alrededor
2.	Rol de los familiares en el abordaje del TEA	2021	Monje, J. (24)	Estudio descriptivo Enfoque mixto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promover ambientes saludables ▪ Fortalecer el comportamiento de infante y la forma de interactuar con su entorno próximo. ▪ Fomentar el desarrollo de su autonomía
3.	Rol de padres en infantes diagnosticados con TEA, en el proceso de adaptación al abordaje terapéutico bajo la modalidad virtual	2022	Vera, L. & Valdivieso, I. (23)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Brindar un apoyo y cuidado permanente ▪ Fomentar el bienestar y calidad de vida del niño/a. ▪ Deben ejercer un rol directivo dentro del círculo familiar, ▪ Despejar dudas a todos los miembros ▪ Organizar espacios y buscar los recursos que favorezcan al desenvolver del infante
4.	Los padres y su intervención en el abordaje del TEA	2020	Verdy, M. (39)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los padres deben prever situaciones de riesgo y promover actividades que coadyuvan en la consecución de adultos funcionales y autónomos, ▪ Propiciar las condiciones necesarias para alcanzar una adecuada salud integral.

5.	Rol de los progenitores en el desarrollo socioafectivo de los infantes con autismo	2022	Zamora, F. & Giniebra, R. (25)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organizar las actividades dentro del hogar ▪ Establecer condiciones idóneas para la recreación y socialización ▪ Fomentar la autonomía ▪ Hacer respetar sus derechos y dotar de los recursos necesarios para solventar sus necesidades básicas
6.	Participación de los padres de familia en pacientes con trastorno del espectro autista	2019	Hervas, A., & Rueda, I. (40)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El padre de familia debe capacitarse de forma permanente sobre las acciones o estrategias que se debe considerar, para fomentar la autonomía del infante con TEA ▪ Promover su nivel de interacción social; ▪ Solventar ciertas necesidades básicas asociadas con su calidad de vida.
7.	Abordaje terapéutico mediante las actividades lúdicas, en un infante con trastorno del espectro autista: Papel de la familia	2019	González, C. (41)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El juego es una alternativa didáctica fiable para promover espacios y vivencias enriquecedoras ▪ Fomentar las relaciones interpersonales con su entorno próximo. ▪ La familia debe reforzar dichas experiencias de manera conjunta.

Fuente: Sanmartín, (2023)

En cuanto al objetivo específico 3 de la revisión bibliográfica, que consistió en: Identificar las dimensiones de la calidad de vida familiar de personas con TEA, se procedió a seleccionar 7 estudios que aportaron con la información necesaria para su respectiva consecución.

Tabla 8

Dimensiones de la calidad de vida familiar.

N.º	Título del estudio	Año	Autores	Tipo y diseño de investigación	Resultados y conclusiones
1.	El entorno familiar y su intervención en el abordaje del TEA	2019	Márquez, A., González, Y., & Martínez, S. (42)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El cuidado de un paciente diagnosticado con TEA requiere la participación activa de la familia ▪ Tienen la responsabilidad de solventar sus necesidades básica ▪ Prever situaciones de riesgo que afecten su calidad de vida ▪ Propiciar experiencias donde el niño/a descubra nuevas formas de interactuar.
2.	Funcionamiento del entorno familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención de personas diagnosticadas con TEA	2019	Palomino, K., Vargas, M., Vaíz, R. (26)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El cuidado de un niño diagnosticado con autismo incide principalmente en el bienestar emocional profesional y espiritual, ▪ Aparecen ciertas afecciones mentales, bajo desempeño laboral o pérdida de empleo ▪ Empiezan a perder fe o simplemente dejan de creer en una fuerza religiosa.
3.	Las dimensiones de la calidad de vida familiar y el trastorno del espectro autista	2019	Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., & Cuesta, J. (43)	Revisión bibliográfica Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La atención que requiere un paciente con autismo, es cambiante y permanente ▪ Afecta la dimensión física, emocional, personal, profesional, religiosa y de las relaciones interpersonales.

4.	Incidencia de un hermano con trastorno del espectro autista en el estilo de vida	2019	Pérez, C., Verdugo, M. (44)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La interacción diaria se caracteriza por una serie de dificultades que deben ir solventado ▪ Afecta las dimensiones física, emocional, religiosa y profesional.
5.	La calidad de vida de los familiares en el caso de infantes con TEA	2023	Bizama, M. & Burdiles, S.(45)	Estudio descriptivo Enfoque Mixto	<p>Las dimensiones de la calidad de vida familiar más afectadas en los cuidadores de niños/as con autismo, son:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El bienestar físico, por cuanto está expuesto a golpes u otras agresiones del infante; ▪ El bienestar emocional, contempla una serie de trastornos mentales que puede desarrollar; ▪ El desarrollo profesional, porque su desempeño se ve estancado; ▪ La dificultad para establecer relaciones interpersonales por el estigma social; ▪ Y la carencia de recursos económicos.
6.	El bienestar físico y emocional en los cuidadores de pacientes con trastorno del espectro autista	2019	Cuesta, J., Fuente, R., Fernández, R., Hernández, C., Plaza, M. & González, J. (46)	Estudio descriptivo Enfoque Mixto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El cuidador de un niño/a con TEA se ve expuesto a una serie de exigencias y nuevos desafíos ▪ Afecta directamente sobre las dimensiones de la calidad de vida familiar, siendo el bienestar físico y emocional las de mayor vulnerabilidad y repercusión.
7.	La calidad de vida y sus dimensiones afectadas frecuentemente en cuidadores primarios de pacientes con autismo	2020	Pérez, M., Pérez, L. & Enríquez, C. (47)	Estudio descriptivo Enfoque cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Las dimensiones de la calidad de vida más afectadas son la apariencia física, el bienestar físico – emocional, la dificultad para conciliar el sueño y descansar, las relaciones interpersonales, un desempeño laboral bajo o pérdida de trabajo, y la dificultad para solventar sus necesidades básicas.

Fuente: Sanmartín, (2023)

5. Discusión

En lo que concierne al impacto sobre la calidad de vida de los familiares de pacientes con TEA, autores como Ingratta et al. (12), Maita et al. (18), Espinoza & Arias (15), y Bagnato & Barboza (14), concuerdan que las exigencias del individuo que padece de autismo, varían dependiendo de la gravedad de la afección, lo que puede generar en su entorno familiar, carga significativa de estrés, ansiedad y otros trastornos psicológicos, influyendo en la dinámica socioafectiva de sus integrantes. De igual manera, en lo que concuerdan todas estas familias, es que tienen que desempeñar una mayor cantidad de tareas o responsabilidades, en contraste a los grupos familiares donde no hay pacientes con TEA.

Esta situación como lo señala Espinosa & Arias (15), puede desatar ciertas distorsiones o conflictos internos que deriven en la desintegración del colectivo, dificultades económicas, deficiente comunicación intrafamiliar, bajo desempeño profesional, pérdida de empleo e inclusive el consumo de sustancias psicoactivas. Esta premisa es corroborada por Olmedo & Llor (27), quienes refieren que impacta inevitablemente sobre el bienestar mental de los progenitores, las relaciones maritales, el estado de ánimo y manejo de situaciones de estrés, hasta el estado financiero del hogar. Al respecto Martínez & León (30) afirman que las relaciones entre hermanos tienden a ser conflictivas y resulta complejo interactuar con los demás, por cuanto deben afrontar el estigma de su entorno próximo.

Según el trabajo abordado por Bagnato & Barboza (14), también puede derivar en afecciones psicológicas como la ansiedad, la depresión y el estrés, situaciones que afectan las relaciones conyugales o aumentan el riesgo de que se pierda el control de las emociones, sin dejar de mencionar el carente apoyo marital y/o del entorno social próximo al que se ven expuestos.

Por otro lado, según el estudio abordado por Pérez & Verdugo (44), la interacción diaria de una familia con un miembro que padece trastorno del espectro autista, se caracteriza por una serie de dificultades que deben ir solventado para garantizar el bienestar de la persona, sin embargo, esto también puede afectar la calidad de vida del cuidador, sobre todo en las dimensiones física, emocional, y personal, lo cual dificulta su desempeño laboral, condiciona la satisfacción de las necesidades básicas de todos los integrantes y aumenta el riesgo de conflictos internos que pueden derivar en desintegración.

Al respecto, la publicación de Cuesta et al. (46), refiere que el cuidador de una persona diagnosticada de trastorno del espectro autista, se ve expuesto a una serie de exigencias y nuevos desafíos que pueden afectar directamente sobre las dimensiones de la calidad de vida familiar, siendo el bienestar físico, emocional y material las de mayor vulnerabilidad. Esta realidad configura un escenario donde la salud de cualquiera de sus integrantes puede verse afectada y agravarse al paso de los días, ante la carencia de los elementos necesarios para solventar sus necesidades básicas.

Estos datos son corroborados en el estudio abordado por Bizama & Burdiles (45), quienes concluyen que las dimensiones de la calidad de vida familiar más afectadas en los cuidadores de personas con autismo, son: el bienestar físico, por cuanto está expuesto a golpes u otras agresiones del infante; el bienestar emocional, contempla una serie de trastornos mentales que puede desarrollar; el desarrollo profesional, porque su desempeño laboral es bajo y se expone a despidos repentinos; la dificultad para establecer relaciones interpersonales por el estigma social; y la carencia de recursos o materiales como consecuencia de las cambiantes necesidades del paciente.

Finalmente, atendiendo los resultados expuestos en el trabajo realizado por Pérez et al. (47), las dimensiones de la calidad de vida más afectadas en los cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno de espectro autista, es el bienestar físico – emocional, lo que contempla implicaciones como la dificultad para conciliar el sueño y descansar, problemas para establecer relaciones interpersonales, un bajo desempeño laboral y/o la posible pérdida de trabajo. Estas situaciones pueden quebrantar la dinámica familiar, pudiendo terminar en conflictos internos, problemas maritales, separaciones de los progenitores y otras afecciones de carácter mental.

6. Conclusiones

El padecimiento de TEA, impacta sobre el bienestar físico de todos los integrantes de la familia, por cuanto sus necesidades pasan a un segundo plano o son desapercibidas por los progenitores, un hecho que aumenta la probabilidad de relaciones internas conflictivas y mala comunicación intrafamiliar. De igual manera, está asociado con la aparición de diferentes trastornos psicológicos, situaciones que afectan las relaciones conyugales o aumentan el riesgo de que no se pueda controlar las emociones.

La importancia del entorno familiar en las personas que sufren de TEA, se sustenta en el hecho de que son los responsables directos de cuidarlos y velar por su calidad de vida; además, su rol se centra en educarlos de forma acertada con la finalidad de fortalecer su autonomía y permitir que puedan vivir como parte de un colectivo social e interactuar acorde al conjunto de normativas establecidas en el contexto donde se desenvuelva.

La crianza de un individuo con TEA, conlleva una serie de desafíos personales para el entorno familiar, quienes tendrán el rol de promover ambientes saludables, donde desarrolle experiencias significativas que mejoren la conducta y su interacción con el entorno próximo. Adicionalmente, deben organizar las actividades dentro del hogar, establecer condiciones idóneas para la recreación, fomentar la autonomía, hacer respetar sus derechos y dotar de los recursos necesarios para su bienestar integral.

La atención que requiere una persona diagnosticada con TEA, es cambiante y permanente, lo cual influye de forma directa en la calidad de vida familiar de los cuidadores, afectando sobre todo la dimensión física, emocional, material, las relaciones interpersonales y la inclusión social. Esto configura un escenario donde los integrantes de una familia, son vulnerables a serias implicaciones, como la dificultad para conciliar el sueño y descansar, problemas para establecer relaciones interpersonales, un bajo desempeño laboral y/o la posible pérdida de trabajo, quebrantos en la dinámica familiar, conflictos internos, problemas maritales e incluso la separación de los progenitores.

7. Referencias bibliográficas

1. Celis G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev la Fac Med [Internet]. 2023 10;65(1):7–20. Available from: https://www.revistafacmed.com/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=1480:trastorno-del-espectro-autista-tea&Itemid=79
2. Hervas A, Romaris P. Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. Rev Med(Buenos Aires) [Internet]. 2019;79(1):10–5. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802019000200004&script=sci_abstract
3. Organización Mundial de la Salud [OMS]. Autismo [Internet]. Datos y cifras. 2023 [cited 2023 Oct 21]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>
4. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC]. Prevalencia del autismo más alta, según los datos de 11 comunidades de la Red de ADDM [Internet]. Comunicados de la sala de prensa. 2021 [cited 2023 Oct 20]. Available from: https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_032323.html
5. Morocho K, Sánchez D, Patiño V. Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. Rev Salud y Ciencias Médicas [Internet]. 2021;1(2):13–26. Available from: [https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/download/25/23#:~:text=Los datos epidemiológicos evidencian que,\(25%2F10 000\).](https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/download/25/23#:~:text=Los datos epidemiológicos evidencian que,(25%2F10 000).)
6. Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Crockett M, López L, Troncoso C. Estimación de laprevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. Rev AndesPediatr [Internet]. 2021;92(4):519–25. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/andesped/v92n4/2452-6053-andesped-andespediatr-v92i4- 2503.pdf>
7. Ministerio de Salud Pública del Ecuador [MSP]. MSP contribuye a la inserción escolar de niños con autismo en el Ecuador [Internet]. Noticias destacadas. 2022 [cited 2023 Oct20]. Available from: <https://www.salud.gob.ec/msp-contribuye-a-la-insercion- escolar- de-ninos-con-autismo-en-el-ecuador/>
8. Ministerio de Inclusión Económica y Social [MIES]. Estado situacional del servicio deatención y cuidado para Personas con Discapacidad [Internet]. Cobertura del servicio.2023 [cited 2023 Oct 20]. p. 1–15. Available from: <https://info.inclusion.gob.ec/index.php/informes-pcdusrext/2023-inf-pcd- usrint?download=2485: informe-personas-con-discapacidad-enero>
9. Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños conautismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. Rev Med (Buenos Aires) [Internet]. 2019;79(1):22–6. Available

from:<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a06.pdf>

10. Zambrano A, Lescay D. Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Rev Científica Arbitr en Investig la Salud GESTAR* [Internet]. 2022 Apr 12;5(9 Edicion especial abril):41–77. Available from: <https://journalgestar.org/index.php/gestar/article/view/71>
11. Grosso M. El autismo en los manuales diagnósticos internacionales: cambios y consecuencias en las últimas ediciones. *Rev Española Discapac* [Internet]. 2021;9(1):273–83. Available from:<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7993824.pdf>
12. Ingratta A, Cordero F, Betinat M. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en madres de niños con trastorno del espectro autista. *Anu Investig USAL* [Internet]. 2020;7(3):52–6. Available from:<https://p3.usal.edu.ar/index.php/anuarioinvestigacion/article/view/5256>
13. Delgado M, Laporta I, Rebollar S, Lahuerta C. Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *Eur J Child Dev Educ Psychopathol* [Internet]. 2020 Dec 1;8(2):143. Available from: <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ejpad/article/view/1318>
14. Bagnato M. El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Rev Psicol* [Internet]. 2019 May 13;18(1):46–60. Available from: <https://revistas.unlp.edu.ar/revpsi/article/view/7438>
15. Espinosa K, Arias Y. Afrontamiento familiar ante el autismo según revisión de literatura. *Rev Univ Coop Colomb* [Internet]. 2021;12(8):1–31. Available from: <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/d6e72a9f-dc3f-486e-a90e-0af9eb78d34f/content>
16. Ávila F, Sóliz H. Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Rev Gac Médica Bolív*[Internet]. 2019;29(1):21–7. Available from:<https://www.redalyc.org/pdf/4456/445643798005.pdf>
17. Benites L. Autismo, familia y calidad de vida. *Cult Rev la Asoc Docentes la USMP* [Internet]. 2019;8(24):10–7. Available from:<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
18. Maitta I, Lazo M, Sánchez E. Funcionamiento familiar y su relación con la interacción social en niños con el Trastorno del Espectro Autista. *Rev Sinapsis* [Internet]. 2020;3(18):1–15. Available from:<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8280923.pdf>
19. Lavado S, Muñoz A. Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Rev Análisis Y Modif Conduct* [Internet]. 2023;49(180):3–53. Available from:<http://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/view/7652>
20. Reyes J, Zafra O. El impacto del niño en la familia: importancia de su participación en el cuidado. *Rev Puertas a la Lect* [Internet]. 2021;8(1):197–207. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5963830.pdf>
21. Padilla S, Byrne S, Alvarez M. La percepción de las necesidades de las familias de

- niños y niñas con trastorno del espectro autista: Claves para el fomento de la parentalidad positiva desde ámbito educativo. *Rev Investig en Educ [Internet]*. 2023 Mar 31;21(1):62–79. Available from: <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/4532>
22. López T. Actitudes y expectativas de la familia ante el trastorno del espectro autista. *Rev Publicaciones Didácticas [Internet]*. 2019;1(25):504–24. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/235850618.pdf>
 23. Vera, Lady, Valdivieso I. Rol de padres de niños con trastorno del espectro autista en la adaptación a los procesos terapéuticos de sus hijos en modalidad virtual. *Rev Polo del Conoc [Internet]*. 2022;7(6):249–66. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9042473.pdf>
 24. Monje J. Rol de la familia en la atención de niños con Trastorno Espectro Autista: Uneexo indisoluble. *Explor Digit [Internet]*. 2021 Jul 5;5(3):6–16. Available from: <https://cienciadigital.org/revistacienciadigital2/index.php/exploradordigital/article/view/1749>
 25. Zamora F, Giniebra R. Rol de los padres en el desarrollo socio afectivo de niños con autismo de 2 a 3 años. *Rev Educ - UPEL-IPB - Segunda Nueva Etapa 20 [Internet]*. 2022 Aug 16;26(2):210–34. Available from: <https://revistas.investigacion-upelipb.com/index.php/educare/article/view/1668>
 26. Palomino K, Vargas M, Vaiz R. Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Rev enferm Hered [Internet]*. 2019;7(2):56–62. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-765300>
 27. Olmedo L, Looor M. La ansiedad en los padres de niños/as con trastorno del espectro autista. *Rev Psidial Psicol y Diálogo Saberes [Internet]*. 2022;5(1):15–30. Available from: <https://revistas.utm.edu.ec/index.php/psicologia/article/download/4407/5257>
 28. García D, Delgado A, Sánchez J. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *CuadHispanoam Psicol [Internet]*. 2020;20(2):1–15. Available from: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/3666/3101>
 29. Garrido D, Carballo G, Ortega E, García R. Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar. *Rev Neurol [Internet]*. 2020;71(04):127. Available from: <https://www.neurologia.com/articulo/2019401>
 30. Martínez Á, Leon C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Interv Psicosoc [Internet]*. 2019;17(2):215–30. Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
 31. Bonfim T, Giaccon B, Galera S, Teston E, Nascimento F, Marchetti M. Asistencia a familias de niños con Trastornos del Espectro Autista: percepciones del equipo multidisciplinario. *Rev Lat Am Enfermagem [Internet]*. 2023 Dec;31(37):1–10. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692023000100314&tlng=es

32. Goñi A. La participación de la familia de los infantes con trastorno del espectro autista TEA [Internet]. Universidad de Navarra; 2019. Available from: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39668/1.pdf>
33. Spain, D., Sin, J., Paliokosta E., Furuta M., Prunty J. CT. La terapia en el entorno familiar de niños diagnosticados con Trastorno del espectro autista. Rev Cochrane [Internet]. 2019;17(2). Available from: https://www.cochrane.org/es/CD011894/BEHAV_terapia-familiar-para-los-trastornos-del-espectro-autista
34. Campbell O, Figueroa A. Impacto del autismo en la familia: la percepción de los padres / Autism impact in family: parents perception. Rev Arch neurociencias [Internet]. 2019;6(1):6–14. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-303107>
35. Reyes J, Zafra O. El impacto del niño en la familia: importancia de su participación en el cuidado. Rev Puertas a la Lect [Internet]. 2021;8(1):197–207. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5963830.pdf>
36. Lazo M, Macías Y. La funcionalidad del círculo familiar y su importancia en la comunicación de los infantes diagnosticados con trastorno del espectro autista TEA. Rev Caribeña Ciencias Soc [Internet]. 2019;20(1):59–64. Available from: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/comunicacion-ninos-tea.html>
37. Calzadilla Y, Rodríguez S, Cedeño T. La orientación familiar para la educación de niños con Trastorno del espectro autista. Rev Univ Holguín Oscar Lucero Moya [Internet]. 2021;20(1):55–68. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/5891/589169025005/html/>
38. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida de las personas con TEA. Rev Ciencias Psicológicas [Internet]. 2019;9(2):323–36. Available from: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
39. Verdy M. Grupo de padres de niños autistas. Rev da SPAGESP [Internet]. 2020;4(4):110–4. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v4n4/v4n4a15.pdf>
40. Hervás A, Rueda I. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. Rev Neurol [Internet]. 2019;66(S01):31. Available from: <https://www.neurologia.com/articulo/2018031>
41. González C. Intervención en un niño con autismo mediante el juego. Rev Fac Med [Internet]. 2019;66(3):365–74. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v66n3/0120-0011-rfmun-66-03-365.pdf>
42. Márquez A, González Y, Martínez S. Preparación de la familia para el desarrollo de la comunicación en pacientes con TEA. Rev Infancia, Educ y Aprendiz [Internet]. 2022 May 24;8(1):37–51. Available from: <https://revistas.uv.cl/index.php/IEYA/article/view/2474>
43. Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., & Cuesta J. Las dimensiones

de la calidad de vida familiar y el trastorno del espectro autista. *Rev Andes Pediatr [Internet]*.2019;17(1):1–72. Available from: https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2019/09/calidad_de_vida_informe_ejecutivo.pdf

44. Pérez C, Verdugo M. The Influence of an Autistic Sibling on the Family Quality of Life. *Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]*. 2019;39(3):90–106. Available from: https://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/2/bd21d5e1a7ae40069b44b29316822649-influencia-de-un-hermano-con-autismo-sobre-cvf.pdf
45. Bizama M, Burdiles S. Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad. *Rev Estud y Exp en Educ [Internet]*. 2023;22(48):247–60. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/rexe/v22n48/0718-5162-rexe-22-48-247.pdf>
46. Cuesta J, Fuente R, Vidriales R, Hernández C, Plaza M, González J. Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *Rev Retos [Internet]*.2019;4(1). Available from: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1025>
47. Pérez M, Perez L, Gonzalez C. Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Rev Acta Médica del Cent [Internet]*. 2020;14(3):350–6. Available from: <https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/1180/>

AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

KELYN STEPHANIA SANMARTIN REINO portadora de la cédula de ciudadanía N° **0107211732**. En calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **16 de febrero de 2024**

F: 

Kelyn Stephania Sanmartin Reino
C.I. **0107211732**