



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA HUMANA

Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la
“Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”

Trabajo de Titulación previo a la obtención del
Título de Médico General

AUTORA:

Angie Nicole Rodríguez Gálvez

DIRECTORA:

Dra. Mg. Sc. María Esther Reyes Rodríguez.

Loja – Ecuador

2022

ii. Certificación

DIRECTORA DE TESIS

CERTIFICA:

Haber dirigido, orientado y discutido, cada una de las partes del proceso de desarrollo de la tesis **Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”**, bajo la autoría de la Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez, la cual cumple satisfactoriamente los requisitos de fondo y forma, establecidos por la institución para el proceso de obtención del título de Médico General, por tal motivo autorizo su presentación y defensa ante el tribunal designado.

Loja, 19 de Agosto de 2022



.....
Dra. Mg. Sc. María Esther Reyes Rodríguez.

DIRECTORA DE TESIS

iii. Autoría

Yo, **Angie Nicole Rodríguez Gálvez**, declaro ser autora del presente trabajo de titulación y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos y acciones legales, por el contenido de la mismo.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi trabajo de titulación en el Repositorio Digital Institucional – Biblioteca Virtual



Firma:

Autora: Angie Nicole Rodríguez Gálvez

C.I. 1150332425

Fecha: Once de noviembre del año dos mil veintidós

Correo electrónico: angie.cuenca@unl.edu.ec

Teléfono o Celular: +593 983929054

iv. Carta de autorización

Yo, Angie Nicole Rodríguez Gálvez, declaro ser autora del trabajo de titulación titulado **Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”** como requisito para optar el título de Médico General, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos muestre la producción intelectual de la Universidad, a través de su visibilidad del contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el Repositorio Institucional, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia del trabajo titulación que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los once días del mes de noviembre del año dos mil veintidós.



Firma:

Autora: Angie Nicole Rodríguez Gálvez

Cédula de identidad: 1150332425

Dirección: Graciela Rodriguez 23-84 y Av. Salvador B. Celi

Correo electrónico: angie.cuenca@unl.edu.ec

Teléfono: +593983929054

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Directora de trabajo de titulación: Dra. Mg. Sc. María Esther Reyes Rodríguez.

Tribunal de grado:

- **Presidente:** Dra. Marcia Elizabeth Mendoza Merchán
- **Vocal:** Dra. Janeth Fidelina Remache Jaramillo
- **Vocal:** Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva

v. Dedicatoria

Dedico este trabajo principalmente a Dios, quien me ha dado la fortaleza para continuar en los más duros momentos, a mi madre Enith Rodríguez quien fue y es mi apoyo incondicional, a mis hermanos, a mis tíos, abuelita y al incondicional Byron Piedra.

Angie Nicole Rodríguez

vi. Agradecimiento

Quiero dejar constancia de mi imperecedero agradecimiento al personal administrativo y a los catedráticos de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Loja, quienes aportaron con sus valiosos conocimientos en el transcurso de mi carrera.

Mi agradecimiento sincero a la Dra. María Esther Reyes Rodríguez por su dirección acertada, que con sus indicaciones y experiencias me ayudo a la culminación exitosa de mi investigación.

A la Asociación de Padres de personas con autismo Loja, y a la Ing. María Elena Japa presidenta de la asociación, gracias a su apoyo y colaboración en el desarrollo del presente trabajo de titulación.

Angie Nicole Rodríguez

vii. Índice

i. Portada	i
ii. Certificación	ii
iii. Autoría	iii
iv. Carta de autorización	iv
v. Dedicatoria	v
vi. Agradecimiento	vi
vii. Índice	vii
1. Título	1
2. Resumen	2
2.1. Abstract	3
3. Introducción	4
4. Marco teórico	6
4.1. Autismo	6
4.1.1. Definición.....	6
4.1.2. Historia del autismo.	7
4.1.3. Etiología del autismo.....	7
4.1.4. Prevalencia del autismo.....	8
4.1.5. Causas genéticas de autismo.	9
4.1.6. Tipos de autismo.	10
4.1.7. Síntomas del autismo.	11
4.1.8. Diagnóstico.	12
4.1.9. Tratamiento del autismo.....	13
4.1.9.1. <i>Tratamiento farmacológico del autismo</i>	13
4.1.9.2. <i>Tratamiento no farmacológico del autismo</i>	13
4.1.10. Calidad de vida de los niños y jóvenes con autismo	14
4.1.10.1. <i>Impacto en los padres de personas con autismo</i>	14
4.1.10.2. <i>Impacto psicosocial del autismo en la familia</i>	15
4.1.10.3. <i>Inclusión social</i>	17
4.1.10.4. <i>Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker</i>	17

5. Metodología.....	19
5.1. Enfoque.....	19
5.2. Tipo de diseño utilizado.....	19
5.3. Unidad de estudio.....	19
5.4. Universo y muestra	19
5.5. Criterios de Inclusión	19
5.6. Criterios de exclusión	19
5.7. Técnica	19
5.8. Instrumentos.....	19
5.8.1. Consentimiento informado.....	19
5.8.2. Cuestionario de datos sociodemográficos	20
5.8.3. Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker.....	20
5.9. Procedimiento.....	20
5.10. Recursos.....	21
5.10.1. Recursos humanos.....	21
5.10.2. Recursos materiales.....	21
5.10.3. Análisis estadístico.....	21
6. Resultados	22
6.1. Resultado en base al primer objetivo	22
6.2. Resultados en base al segundo objetivo	23
7. Discusión.....	24
8. Conclusiones.....	25
9. Recomendaciones.....	26
10. Bibliografía.....	27
11. Anexos.....	31

Índice de tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas de los Padres de familia con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja” en el periodo abril 2020 marzo 2021.	22
Tabla 2. Impacto familiar de los niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de Personas con autismo- Loja”	23

Índice de Anexos

Anexo 1. Aprobación del proyecto del trabajo de titulación	32
Anexo 2. Informe de Pertinencia.....	33
Anexo 3. Designación del director de trabajo de titulación.....	34
Anexo 4. Autorización para desarrollo del trabajo de investigación.....	35
Anexo 5. Consentimiento informado	36
Anexo 6. Cuestionario de datos sociodemográficos.....	38
Anexo 7. Cuestionario de Impacto familiar de Donenberg y Baker	41
Anexo 8. Certificación de traducción al idioma inglés.....	45
Anexo 9. Proyecto de investigación	46
Anexo 10. Certificación del tribunal de grado.....	57

1. Título

Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”

2. Resumen

Se considera impacto a un hecho que trasciende generando un cambio; el trastorno del espectro autista (TEA), es una condición del neurodesarrollo con dificultades en área del lenguaje social y conductual, los niños con autismo tienen un impacto relevante en la dinámica familiar, provocando sin duda cambios.

La presente investigación tuvo como objetivo determinar el impacto familiar de los niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de Personas con Autismo Loja” durante el período abril 2020 y marzo 2021; con la finalidad de obtener información sociodemográfica y conocer el impacto que tienen las familias de una persona con autismo; se aplicó dos cuestionarios: uno acerca del impacto familiar y el otro sobre información sociodemográfica, de forma virtual. Los resultados obtenidos mostraron que la mayoría de socios pertenecen al sexo femenino con un 79,41%, con rango de edad de 35 a los 40 años 29,41%, el 58,82% están casados, con nivel de instrucción superior en un 91,17%, el 82,35% conforman familias nucleares, el 97,05% refieren que sus ingresos son superiores a una remuneración básica unificada y un 8,82% han tenido que cambiar de domicilio para cuidar al niño con autismo, el 94,11 % representa un impacto familiar moderado y el 5,89% restante reflejo un impacto familiar leve, a la luz de estos resultados es de vital importancia que los padres de estos niños cuenten con apoyo que les permita aprender nuevas estrategias para hacer frente a los problemas de conducta y educación de sus hijos.

Palabras clave. Impacto familiar, trastorno del espectro autista, autismo.

2.1. Abstract

Impact is considered a fact that transcends generating a change; the autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition with difficulties in social and behavioral language, children with autism have a relevant impact on family dynamics, causing undoubtedly changes.

The present research aimed to determine the family impact of children and young people diagnosed with autism of the "Asociación de Padres de Personas con Autismo Loja" during the period April 2020 and March 2021; to obtain sociodemographic information and to know the impact that families of a person with autism have; two questionnaires were applied: one about the family impact and the other about sociodemographic information, in a virtual way. The results obtained showed that the majority of members belong to the female sex with 79.41%, with an age range of 35 to 40 years 29.41%, 58.82% are married, with a higher level of education in 91.17%, 82.35% conform nuclear families, 97.05% refer that their income is higher than a unified basic remuneration and 8. In light of these results, it is of vital importance that the parents of these children have support that allows them to learn new strategies to cope with the behavioral and educational problems of their children.

Keywords. Family impact, autism spectrum disorder, autism.

3. Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) se podría definir como “El autismo es un síndrome que afecta la comunicación, las relaciones sociales y afectivas del individuo”. Es la incapacidad para establecer contacto habitual con las personas, dificultades para hablar, no miran a los ojos, no juegan con otros niños, se les hace difícil controlar las emociones, no soportan los cambios de rutina, son distraídos, tienen movimientos repetitivos con las manos o cabeza, mecen constantemente sus cuerpos, hacen actividades fijas y son rutinarios (Hernández, 2017).

Las explicaciones del síndrome están basadas principalmente en las teorías psicoanalíticas, en estas teorías se parte del supuesto de que todos los niños diagnosticados con autismo no padecían de esta condición en el momento del nacimiento, no obstante, factores sociales y familiares adversos en su desarrollo generaron en la persona el cuadro clínico denominado autismo. Pocos son los autores que defienden estos postulados, pues consideran que no cuentan con suficiente apoyo para mantener la posición o aclarar las características del síndrome (Calderón, 2020). Por otra parte, se ha estudiado el autismo en gemelos idénticos, es decir, los que son genéticamente iguales, y en gemelos fraternos, los que son genéticamente similares, pero no iguales. Cuando el autismo ocurre en gemelos idénticos, ambos padecen del trastorno más del 60% del tiempo, mientras que cuando ocurre en gemelos fraternos, ambos tienen autismo sólo entre el 0% y el 6 %. Si los genes no estuviesen involucrados en el autismo, las tasas de autismo serían las mismas para ambos tipos de gemelos. Los estudios de los historiales clínicos de estas familias muestran que los hermanos de una persona con autismo tienen entre 2% y 8% de probabilidad de también padecer de autismo, lo que constituye una tasa mucho mayor que la de la población en general (Hernández, 2017).

La calidad de vida del núcleo familiar constituye uno de los objetivos clave de las organizaciones, ya que las necesidades de sus miembros y las relaciones que se establecen entre ellos tienen una influencia directa en la calidad de vida de la persona con TEA (Gómez, 2016). El diagnóstico siempre va a provocar dolor, porque los padres esperan hijos sanos y capaces, pero si las conductas llamativas e indicadoras supuestamente de una discapacidad aparecen después de varios meses en que el niño tiene un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, entonces es, desde el punto de vista afectivo más traumático y devastador. Es así como se percibe el diagnóstico de autismo en un niño, en el seno del núcleo familiar (Gómez, 2016).

Los padres y familiares influyen mucho en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma. La familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa, trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia junto a una gran inversión de tiempo y dinero (Flavia Beltrán, 2016).

El Centro de Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), registró en el 2012 que la cifra de casos de niños(as) diagnosticados con autismo en 14 estados de los Estados Unidos era de 113 por 1000; es decir 1/88, lo que evidenció un aumento del 23% en relación con los datos registrados en 2006. La Organización Mundial de la Salud (OMS), concluyó en un estudio del 2012 que la media de prevalencia de autismo en el mundo era de 62/10000, es decir aproximadamente un 1% de la población tiene esta condición (Chávez, 2017). En el Ecuador, deben existir entre 85841 hasta 165960 personas con trastorno del espectro autista (TEA). Respecto al marco local los datos sobre TEA son escasos, un estudio piloto realizado en Quito en el 2015, indica una prevalencia en escolares entre 5-15 años de 0,11% con casos referidos, y de sospecha diagnóstica de un 0,21% de la población, se tiene una prevalencia más alta en las personas del sexo masculino (Gavilanes, 2018).

Para contribuir el conocimiento del tema, ya que a nivel local la disponibilidad de estudios de este tipo es poca; se propone realizar el presente estudio descriptivo para determinar la calidad de vida de las familias de niños y jóvenes con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” por ende esta investigación se encuentra dentro de la segunda línea de investigación de interés de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja que corresponde a “salud enfermedad del niño/a y adolescente” teniendo como objetivos general: Establecer el impacto familiar de niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” en el periodo Abril 2020 marzo 2021 y, como objetivos específicos: Caracterizar socio-demográficamente a los padres de familia con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” e Identificar el impacto familiar de vida en las familias con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”.

4. Marco teórico

4.1. Autismo

4.1.1. Definición.

El autismo es un síndrome del comportamiento de disfunción neurológica, caracterizado por una alteración de las interacciones sociales recíprocas, anomalías de la comunicación verbal y no verbal, actividad imaginativa empobrecida (Nieto, 2019). Los síntomas del autismo no se agrupan aleatoriamente, sino que hay una tríada específica de rasgos que se encuentran deteriorados: la comunicación, imaginación y socialización (Choto, 2007).

En los niños un componente cognitivo que se encuentra alterado es la capacidad de pensar o de imaginar, lo cual se demuestra cuando los niños empiezan a participar en la denominada “atención compartida”, que un niño autista es incapaz de manifestar (Choto, 2007). Una definición sencilla podría ser: “El autismo es un síndrome que afecta la comunicación, las relaciones sociales y afectivas del individuo”. Es la incapacidad para establecer contacto habitual con las personas, dificultades para hablar, no miran a los ojos, no juegan con otros niños, se les hace difícil controlar las emociones, no soportan los cambios de rutina, son distraídos, tienen movimientos repetitivos con las manos o cabeza, mecen constantemente sus cuerpos, hacen actividades fijas y son rutinarios (Hernández, 2017).

La definición de autismo proporcionada por Kanner sigue vigente en la actualidad, dentro de la cual el autor menciona tres focos del trastorno: 1) trastorno cualitativo de la relación, 2) alteraciones de la comunicación y lenguaje, 3) falta de flexibilidad mental y comportamental. Estos tres focos se incluyen en los diagnósticos empleados por la DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). DSM-IV diferencia entre el trastorno autista que equivale al Síndrome de Kanner y el Trastorno de Asperger equivalente al Síndrome de Asperger. El síndrome de Kanner se asocia en un 75% a los casos con retraso mental, a diferencia del trastorno de Asperger que no implica limitaciones o alteraciones formales del lenguaje, y se acompaña de cocientes intelectuales en la gama normal (Rivière, 1997). Se trata al autismo como un trastorno de base neurobiológica, asociado entre otros hallazgos, a cambios complejos en la sinaptogénesis y en la conectividad neuronal, con alta heredabilidad, de etiología heterogénea, en la que se incluyen causas genéticas, inmunológicas y ambientales (Ruggieri, 2019).

4.1.2. Historia del autismo.

La palabra autismo fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en 1940, este hombre introdujo el término autismo y lo definió como un trastorno básico de la esquizofrenia, que consiste en la limitación con el resto de las personas y con el mundo exterior, la palabra “autista” es de origen griego, lo que significa “sí mismo”. Fue a partir de entonces cuando Leo Kanner basándose en teorías anteriores de otro investigador llamado Stern, describe por primera vez el autismo como un trastorno grave de la infancia. Posteriormente, otro científico de origen austriaco, llamado Hans Asperger siguió las teorías y estudios de Kanner, pero había una diferencia entre ambos a la hora de enfocar sus trabajos. Kanner se centraba en el comportamiento del niño mientras que Asperger se basaba en la educación, lo que dio origen a nueva idea acerca del autismo (Vallesteros, 2007).

Eugen Bleuler y Eugène Minkowski, a principios de la Primera Guerra Mundial, comentan acerca de enfermedades cuyos trastornos, demencia precoz o esquizofrenia, comenzaron al final de la adolescencia, de modo que el autismo estaba relacionado para ellos a la patología mental del adulto joven, y los psiquiatras clasificaron a los trastornos esquizofrénicos entre las psicosis propias de esta edad (Lara, 2012). En la Segunda Guerra mundial Kanner llega a concluir que el autismo es un desorden de carácter personal, pues observó un cuadro clínico caracterizado por extrema precocidad de su aparición manifestado desde el primer año de vida; una sintomatología marcada por la inmovilidad del comportamiento, soledad y un retraso importante o ausencia de la adquisición del lenguaje verbal (Quiroz, 2018).

Hans Asperger, pediatra, utilizaba el término autismo que mostraban un patrón de conducta caracterizado por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación. Asperger solía utilizar la denominación de “pequeños profesores” para referirse a ellos, destacando su capacidad para hablar de sus temas favoritos de modo sorprendentemente detallista y preciso, los trabajos fueron publicados en alemán, fueron largamente ignorados por la psiquiatría y la neurología en la mayoría de los países hasta el año 1981, tras la traducción de sus trabajos al inglés por Lorna Wing, a quien se atribuye el término síndrome de Asperger (Artigas, 2012).

4.1.3. Etiología del autismo.

Este síndrome ha sido una de las patologías más estudiadas durante los últimos cincuenta y seis años, el panorama que parecía oscuro hace algunos años se ha ido modificando y se ha vislumbrado de alguna manera, una respuesta más adecuada a la atención de las necesidades de las personas con Autismo y sus familias, no sólo en el área clínica sino también en la respuesta integral al abordaje de la patología, en la búsqueda de una mejor calidad de vida de todas las personas y su entorno. Es así, como durante muchos años se ha venido evolucionando en la concepción explicativa del síndrome autista, desde ideas que se relacionan más al área psicoanalítica, pasan por posiciones que consideran el síndrome de carácter conductual hasta llegar a una concepción que se dirige más al aspecto orgánico. Es importante señalar algunos aspectos que justifiquen las posiciones que se han venido dando en el tiempo, para así conocer los aspectos que han permitido una mejor comprensión del autismo (Hernández, 2017).

Las explicaciones del síndrome están basadas principalmente en las teorías psicoanalíticas, en estas teorías se parte del supuesto de que todos los niños diagnosticados con autismo no padecían de esta condición en el momento del nacimiento, no obstante, factores sociales y familiares adversos en su desarrollo generaron en la persona el cuadro clínico denominado autismo. Entre los factores que defiende esta posición se pueden mencionar; algún trastorno psiquiátrico o características de personalidad inadecuadas de los padres de la persona con autismo (Calderón, 2020).

Existe una idea que atribuye su ocurrencia a la interacción de factores de riesgo genéticos y no genéticos, la carga genética se sustentó en tres áreas: los estudios realizados con gemelos, estudios realizados en familiares de primer orden y la comorbilidad de los TEA con síndromes de causa monogénica, la falta de concordancia total en el diagnóstico del TEA en gemelos monocigóticos junto con el aumento de la prevalencia del trastorno en las últimas décadas desencadenó el interés por el peso de los factores ambientales en el trastorno

4.1.4. Prevalencia del autismo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), concluyó en un estudio del 2012 que la media de prevalencia de autismo en el mundo era de 62/10000, es decir aproximadamente un 1% de la población tiene esta condición. En lo que se refiere a la prevaecía, en el Centro de Prevención y Control de Enfermedades (CDC), concluyo en el mismo año que los casos de niños(as) diagnosticados con autismo, en 14 estados de los Estados Unidos era de 113 por 1000; lo que evidenció un aumento del 23% en relación con los datos registrados en 2006. Esto alarmó a la población, e incluso se habló de una eventual epidemia de autismo. Los datos de en nuestro

país provienen de dos fuentes, los primeros son de los resultados del estudio biopsicosocial del año 2012 que refiere tres casos encontrados en la provincia de Chimborazo, y del Ministerio de Salud Pública (MSP) que reportó en el 2016 a 1258 personas diagnosticadas con algún trastorno del espectro (Chávez, 2017).

En lo que se refiere a la prevalencia por edad y sexo, Los datos del 2002 del CDC en Estados Unidos revelaron que la edad promedio para la identificación del autismo era de 5.7 años, y un estudio determinó que, en promedio los niños blancos recibieron el diagnóstico de autismo en 6.3 años, comparados con los 7.9 años registrados para los niños negros. La edad de evaluación inicial para determinar autismo fue a los 48 meses, y el diagnóstico a los 61 meses, según un reporte del 2004 de Novelli y el CDC, el cual demostró que en el 30% de los casos a pesar de evidenciarse los signos de alarma los profesionales no abordaron el problema, y solo en el 41% de los casos esta alerta siguió un proceso de acompañamiento; es decir, aunque los padres identifican las problemáticas de forma temprana, los profesionales no las reconocen (Chávez, 2017). En Ecuador, de acuerdo con datos propuestos por Delfos y Groot en el año 2012, deberían existir entre 8841 hasta 165960 personas con TEA, se tiene una prevalencia más alta en las personas del sexo masculino. Estos autores destacan que esta oscila entre cuatro a diez veces en personas del sexo masculino por una del sexo femenino (Gavilanes, 2018).

4.1.5. Causas genéticas de autismo.

Durante más de tres décadas, ha existido evidencia abrumadora sobre el fuerte componente genético en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas, incluidas la esquizofrenia, el trastorno bipolar y el autismo. En los últimos 15 años, varios loci genéticos se han asociado con estas y otras enfermedades mentales, utilizando principalmente el análisis de enlaces genéticos. Sin embargo, solo se han identificado unos pocos genes específicos. La mayoría de estos genes solo pueden reconocerse cuando literalmente se analizan cientos de individuos afectados y sus familias (Carvalho, 2004). El TEA está asociada a síndromes genéticos que implican en muchas ocasiones discapacidad intelectual asociada, entre el 10 % y el 15 % de las personas con TEA tienen un síndrome genético identificable, aparece con parte del fenotipo conductual de distintos trastornos genéticos, como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberculosa (Cajas, 2019).

Los científicos han estudiado el autismo en gemelos idénticos, es decir, los que son genéticamente iguales, y en gemelos fraternos, los que son genéticamente similares, pero no iguales. Cuando el autismo ocurre en gemelos idénticos, ambos padecen del trastorno más del

60% del tiempo. Mientras que cuando ocurre en gemelos fraternos, ambos tienen autismo sólo entre el 0% y el 6%. Si los genes no estuviesen involucrados en el autismo, las tasas de autismo serían las mismas para ambos tipos de gemelos, los estudios de los historiales clínicos de estas familias muestran que los hermanos de una persona con autismo tienen entre 2% y 8% de probabilidad de también padecer de autismo, lo que constituye una tasa mucho mayor que la de la población en general. Además, algunos de los síntomas parecidos a los del autismo, como retraso en el desarrollo del lenguaje, ocurren con más frecuencia en los padres o en hermanos adultos de personas con autismo en comparación con familias que no tienen parientes con este síndrome. Debido a que los miembros de una misma familia tienden a compartir genes, hay algo en estas secuencias que parece estar vinculado al autismo (Hernández, 2017).

Se ha determinado en varias ocasiones que los niveles de serotonina en plaquetas de individuos autistas son superiores que en el resto de la población. El tratamiento a base de inhibidores de la recaptación de serotonina ha aliviado en algunos casos de forma moderada determinados síntomas del autismo. Este resultado ha llevado a analizar el gen que codifica la proteína transportadora de este neurotransmisor. En un estudio realizado a 86 familias autistas con una única persona afectada, no se encontró ligamiento entre autismo y polimorfismo en el segundo intrón del gen que codifica el transportador de serotonina, pero sí observaron un incremento de la frecuencia de la variante corta de un polimorfismo existente en el promotor de dicho gen (5HTTLPR). Resultados contradictorios fueron observados detectando una asociación débil del autismo con la variante larga y la ausencia de polimorfismo en las familias catalogadas en el IMGSAC. Otros estudios han propuesto que el autismo pudiese estar relacionado con otras mutaciones que afectan al transportador de la serotonina (McInnes, 2002).

4.1.6. Tipos de autismo.

La clasificación más utilizada, la DSM-IV, diferencia entre el trastorno autista que equivale al Síndrome de Kanner y el Trastorno de Asperger el Síndrome de Asperger. El primero se asocia en un 75% de los casos con retraso mental. El segundo, que se diferencia principalmente porque no implica limitaciones o alteraciones formales del lenguaje (aunque sí otras alteraciones pragmáticas y prosódicas), se acompaña de cocientes intelectuales en la gama normal. Además de estos síndromes, en los “Trastornos profundos del desarrollo” se incluyen otros: el Trastorno de Rett (o “Síndrome de Rett”), el “Trastorno desintegrativo de la niñez” y los Trastornos Profundos del Desarrollo (desde ahora TPD) “no especificados”, que incluyen el concepto ambiguo de “autismo atípico” (Riviere, 1997).

En DSM-III agrupaba tres diagnósticos: a) AI Trastorno generalizado del desarrollo no especificado; b) Trastorno pervasivo del desarrollo de iniciación en la niñez; y c) Trastorno pervasivo del desarrollo atípico. La diferencia entre “AI” y “trastorno pervasivo del desarrollo de iniciación en la niñez” se originaba en la idea de que los sujetos más gravemente afectados iniciaban más temprano sus manifestaciones y tenían, por tanto, un trastorno diferente de aquellos en quienes los síntomas aparecían más tarde. El término “AI”, según esta teoría, se reservaba para las formas más graves, consideradas como “autismo clásico”, el diagnóstico de “trastorno pervasivo atípico del desarrollo” se reservaba para aquellos individuos que no reunían los criterios determinados para el “AI” o para “trastorno pervasivo del desarrollo de comienzo en la niñez”. En el DSM-III-R, se clasificaban en sólo dos categorías: ‘trastorno autista’ y PDDNOS, y en esta categoría se clasificaba cualquier individuo que no reunía los criterios para el trastorno autista, en el DSM-IV el Trastorno de Espectro del Autismo se englobará en una nueva categoría denominada “Trastornos del Neurodesarrollo (Holguín, 2003).

4.1.7. Síntomas del autismo.

Las manifestaciones clínicas neurológicas de los niños con trastorno autista son diversas, y existe un gran número de anomalías asociadas a los problemas conductuales, el lenguaje se ve afectado en los niños con trastorno autista y es la principal causa de consulta. Existe un trastorno semántico-pragmático, en el que se altera la comprensión y la producción del lenguaje (Barrinuevo, 2002). Los padres notan la ausencia o retraso en el habla y la carencia del interés normal por otras personas o la regresión de su lenguaje y sociabilidad temprana los niños autistas, en niños mayores o en adultos puede haber algún contacto interpersonal y del lenguaje, pero el individuo permanece aplanado, remoto, torpe y forzado en las relaciones. Robert Long describe dos formas distintas de autismo, la primera, caracterizada por un daño bilateral cerebral en edad temprana, en los lóbulos temporales, cuyo cuadro se caracteriza por un bajo funcionamiento universal, a este grupo pertenece el autismo con esclerosis temporal medial bilateral post epiléptica, encefalitis herpética, espasmos infantiles, esclerosis tuberosa y rubéola congénita. La segunda es la forma idiopática más común, y aunque parece tener raíces familiares la presentación es diferente, con regresión de las habilidades sociales y de comunicación en el segundo año de edad, mayor funcionalidad y algún desarrollo del lenguaje con habilidades especiales o islas de función normal, síntomas afectivos prominentes y un mejor pronóstico (Martínez, 2003).

Los videos familiares en niños portadores de TEA muestran que antes de los 9 meses de edad hay alteración en su conducta social (evitación de la mirada, escasas instancias de mirada hacia otras personas, ausencia de expresión emocional y poca iniciativa social) e hipoactividad, estos niños muestran síntomas de TEA antes del año de vida. Los síntomas precoces evidenciados están relacionados con la clasificación DSM-IV: alteración cualitativa del funcionamiento social, alteración cualitativa del funcionamiento comunicativo y presencia de conductas e intereses repetitivos y estereotipado, la resistencia a cambios, hiperactividad sensorial y las auto injurias no son frecuentes en estudios en niños menores de 2 años. Estudios recientes con M-CHAT, que toma alrededor de 10 minutos en su aplicación y 5 minutos en su anotación, estiman que la sensibilidad está entre 75% y 91% (Quijada, 2008).

4.1.8. Diagnóstico.

El diagnóstico del autismo se basa en la clínica. Para realizarlo se necesita un abordaje multidisciplinario, debido a la variedad de problemas de comportamiento y de desarrollo que presentan estos niños. Desde la perspectiva clínica es difícil diferenciar el autismo de otros desórdenes desintegrativos del desarrollo, ya que puede no ser reconocido fácilmente en individuos levemente afectados o en aquéllos con impedimentos múltiples, por la presencia de retraso grave o profundo del desarrollo, alteraciones del lenguaje y desórdenes hiperquinéticos y de atención (Martínez, 2003). El criterio DSM-IV para TEA fue establecido para niños de tres años o más y no está claro si es aplicable para niños menores. Sin embargo, hay un énfasis creciente en el diagnóstico precoz por dos razones: la primera refiere a la evidencia de alteraciones en el desarrollo antes de los tres años en niños que serán diagnosticados como portadores de TEA y, en segundo lugar, el notable mejor pronóstico en TEA cuyo tratamiento se inicia antes de los tres años de vida (Quijada, 2018).

El autismo aparece clasificado por primera vez en el DSM-II (APA, 1968) como una reacción psicótica de la infancia; posteriormente en el DSM-III (APA, 1980) recibe el nombre de autismo infantil agrupado bajo una nueva categoría denominada problemas generalizados del desarrollo (TGD), término que denotaba una afección global del desarrollo del niño. El DSM-III-R (APA, 1987) cambió el nombre de autismo infantil a trastorno autista, por lo que los criterios de diagnóstico se ampliaron y las formas no autistas se agruparon en la categoría denominada “problemas generalizados del desarrollo no especificados” en el DSM-IV (APA, 1994) el autismo permaneció clasificado como un TGD con criterios claros, aunque menos restrictivos que motivaron un aumento en la prevalencia de los casos de autismo (Barrinuevo,

2002). El trastorno de Asperger aparece por primera vez en el DSM–IV después de ser incluido en la clasificación del CIE–10 (WHO, 1992) con sus criterios de diagnóstico idénticos a los del autismo, excepto por la omisión de los criterios de edad mínima, así como el retardo del lenguaje y la cognición. (Albores, 2008).

4.1.9. Tratamiento del autismo.

4.1.9.1. *Tratamiento farmacológico del autismo.*

Tratamiento Farmacológico del autismo. No existe de momento ningún medicamento que sea eficaz para el tratamiento de los problemas sociales del trastorno autista, se utilizan fármacos para tratar determinados síntomas que pueden aparecer en un paciente concreto como estimulantes para la impulsividad, hiperactividad y déficit de atención, la respuesta en cada individuo puede ser diferente, por lo que no es raro que el fármaco que produce buena respuesta en un paciente no sea eficaz o sea perjudicial en otro. (RIVA, 2003).

Es fundamental considerar siempre la aparición de efectos nocivos, la interacción con otros medicamentos y el efecto a largo plazo, especialmente en pacientes muy jóvenes. En este campo no debe perderse de vista que tan importante como el fármaco es la habilidad que tenga en su manejo el equipo sanitario que lo aplica. (Fuentes, 2006). El uso de psicofármacos en el tratamiento de conductas asociadas a los TGD (trastorno generalizado del desarrollo) los más estudiados está la risperidona, que es efectiva para disminuir la hiperactividad, la agresión, las conductas autolesivas y los comportamientos repetitivos en esta población, el metilfenidato y la clorimipramina puede servir en aquellos casos de pacientes con conductas autolesivas (Palacio, 2007).

4.1.9.2. *Tratamiento no farmacológico del autismo.*

El entrenamiento en integración auditiva (EIA) consiste en escuchar a través de unos auriculares música modificada electrónicamente en función de las respuestas obtenidas en la persona en un audiograma previo. Estos métodos (Tomatis, Berard, Samonas, etc.) se han propuesto para problemas muy diversos como los trastornos de aprendizaje, la hiperactividad o la depresión. El comportamiento especial de muchas personas con TEA ante los estímulos auditivos ha llevado a pensar que una supuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva podría tratarse con esta terapia, lo que produciría una mejora de los síntomas del autismo (Fuentes, 2006). En un primer momento, los tratamientos conductuales y cognitivos pusieron

su mayor énfasis en la reeducación signada y vocálica. Aunque los resultados comunicativos de estos primeros tratamientos no fueron realmente significativos, a ellos les debemos una gran aportación al autismo: el desarrollo de programas individualizados de tratamiento basados en conocimientos científicos. Las técnicas de modificación de conducta iban encaminadas por un lado a extinguir conductas consideradas negativas y por otro lado a dotar al sujeto de nuevos aprendizajes. La evaluación sistemática e individualizada basándose en el análisis funcional ayudó a buscar estrategias de tratamiento para la extinción de conductas agresivas, de rabieta, y de otras conductas negativas (Riva, 2003).

4.1.10. Calidad de vida de los niños y jóvenes con autismo

Todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos (Castro, 2015). La medición de la calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del es un proceso complejo, no solo por la falta de instrumentos estandarizados específicos, ya que la mayoría han sido diseñados para personas con discapacidad intelectual, sino también por las dificultades de interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva de las personas con TEA, que afectan a diversas dimensiones de la calidad de vida: relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social (Gómez, 2016).

La calidad de vida del núcleo familiar constituye uno de los objetivos clave de las organizaciones, ya que las necesidades de sus miembros y las relaciones que se establecen entre ellos tienen una influencia directa en la calidad de vida de la persona con TEA. El apoyo de las madres y un diagnóstico temprano se asocia a una mejor calidad de vida, mientras que el comportamiento agresivo se relaciona con una pobre calidad de vida (Gómez, 2016).

4.1.10.1. Impacto en los padres de personas con autismo.

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, el impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo

de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo (Morales, 2010).

Hay pocos estudios dedicados al análisis de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de autismo. La mayoría de los escasos estudios publicados se centran en personas adultas o adolescentes y muy pocos en familias con niños pequeños con TEA. En los estudios se ha sugerido que las familias de niños con autismo muestran mayor nivel de estrés y más problemas que las familias de los niños con discapacidad intelectual, lo cual suele explicarse haciendo referencia a las dificultades que encuentran los padres para manejar determinadas conductas características del autismo. Por ejemplo, la dificultad para controlar la conducta repetitiva y la inflexibilidad comportamental que pueden interferir con la vida cotidiana de la familia. También las familias de niños con autismo manifiestan mayores dificultades que otras para participar en actividades fuera del hogar, especialmente si el niño presenta problemas de comportamiento que, cuando no se controlan, pueden llegar a producir tal nivel de caos en el hogar y en la familia extensa que llevan a los padres a encerrarse en casa, ya que temen que el niño en público provoque una escena o haga algo peligroso (Verdugo, 2010).

La aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la familia supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándose a cuidados y atención meramente instrumental, es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, suponiendo una carga y/o dedicación exclusiva más (Castro, 2015).

4.1.10.2. *Impacto psicosocial del autismo en la familia.*

Los padres y familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma, la

familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa; trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia como gran inversión de tiempo y dinero, pero también adquieren recompensas indescriptibles de carácter profundo espiritual. Convivir con una persona autista significa trabajar sin hacer pausa las 24 horas del día, no poder dormir con tranquilidad porque hay que vigilar todas las interrupciones nocturnas; resolver diariamente berrinches imprevisibles y en caso de autismo severo, alimentarlos, vestirlos, cambiarlos, hacerse cargo de sus propias necesidades (Flavia Beltrán, 2016).

Es de humanos aceptar, como legítimos y auténticos, el dolor que viven los padres, cuando en un momento temprano de la vida del hijo, descubren que tiene una discapacidad. Cuando nace un bebé con síndrome de Down, el diagnóstico puede darse de manera inmediata (horas, días, incluso antes del nacimiento) y cuando se trata de limitaciones sensoriales, estas son detectadas en los primeros meses. En el primer caso, el examen detallado permite determinar la presencia de alteraciones cromosómicas y/o un grupo de rasgos físicos, que se corresponden con el síndrome citado; y en el segundo, la ausencia de las respuestas a estímulos externos (visuales y auditivos) de diversa índole, durante los tres primeros meses, son suficientes para suponer un déficit en el orden sensorial. El diagnóstico siempre va a provocar dolor, porque los padres esperan hijos sanos y capaces, pero si las conductas llamativas e indicatoras supuestamente de una discapacidad, aparecen después de varios meses, en que el niño tiene un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, entonces es, desde el punto de vista afectivo, más traumático y devastador. Es así como se percibe el diagnóstico de autismo en un niño, en el seno del núcleo familiar (Gómez, 2016).

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross¹ en el año 1989 estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad los padres tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad (Martín, 2008).

La tendencia de la familia debe ser democrática, el liderazgo pertenece a uno o ambos padres, quienes se apoyan mutuamente en sus actitudes respecto a la crianza de sus hijos; la unión familiar se basa en afinidades y metas comunes no en el propósito de perjudicar a nadie. Las familias funcionales emplean sus recursos para tratar eficazmente los problemas del hijo con autismo y, al mismo tiempo, se muestran preocupados por las necesidades emocionales de

cada miembro de la familia. Tener expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva de la familia que previenen de posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social (Palomino, 2014).

4.1.10.3. *Inclusión social.*

La persona autista o con autismo, tiene al igual que cualquiera de nosotros, derechos que tenemos no sólo que respetar sino además defender, dado que por sus propias limitaciones en la comunicación y en las relaciones interpersonales no pueden dar a conocer los efectos o consecuencias que sobre ellos tienen los servicios tratamientos que reciben (Morales, 2010). Los problemas de interacción social e inclusión educativa de la población TEA son una constante que impide el buen manejo de la patología, ya sea por parte de los padres y de la comunidad en general, o por parte de sus cuidadores, razón por la que se requiere de un adecuado proceso de intervención psico educativa, pensando en diferentes estrategias que permitan un buen proceso de inclusión social y educativa (Rache, 2015).

La intervención educativa adecuada es fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo. Por ello, desde los primeros niveles se orienta y planifica de manera estratégica para proporcionar un adecuado espacio para el aprendizaje. La inclusión de los niños con esta condición propone nuevos retos al docente que debe desarrollar prácticas para responder a las necesidades específicas de aprendizaje del estudiante, en el marco de un currículo y una organización que no siempre dispone de una estructura y contenido flexible. A veces, si los avances y recompensas no cubren sus expectativas, la actitud positiva inicial se deteriora, sintiéndose fracasados e incluso frustrados (Rangel, 2017).

4.1.10.4. *Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker.*

Un interesante trabajo realizado por Donenberg y Baker realizaron un estudio de comparación de tres grupos (con niños con este trastorno y conducta agresiva, niños autistas y niños normales); concluyeron que los padres de los niños hiperactivos percibían que la conducta de sus hijos había producido sentimientos más negativos sobre su paternidad, un impacto negativo en su vida social y un mayor estrés que los padres de niños sin Trastorno por déficit de atención e hiperactividad. El propósito de este estudio fue comparar el impacto familiar del escolar con trastorno por déficit de atención e hiperactividad con el impacto de escolares sanos.

El Cuestionario de Impacto Familiar (FIQ) de Donenberg y Baker, el cual consta de 50 Ítems que miden la percepción del impacto del niño en sus familias; está elaborado en un formato tipo Likert, desde nunca a siempre con un valor asignado de 0 a 3 y mide cinco dimensiones: Sentimientos y actitudes hacia el hijo positivas y negativas; impacto en la vida social; impacto financiero; Impacto en el matrimonio. Este instrumento ha mostrado una escala de confiabilidad de 0,82 a 0,92 en la prueba de validación. El análisis estadístico se efectuó con estimación de frecuencias absolutas y relativas del Impacto familiar en cada grupo y se describieron medidas de tendencia central (medianas) en cada una de las dimensiones. La medida de dispersión utilizada fueron los rangos y la comparación de las diferencias entre los grupos se efectuó con la Prueba U de Mann Whitney en las variables ordinales o de intervalo y la Prueba Chi Cuadrado con corrección de Yates o Prueba exacta de Fisher para las variables nominales (Vincent, 2008).

5. Metodología

5.1. Enfoque

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo.

5.2. Tipo de diseño utilizado

La presente investigación fue de tipo descriptivo, tipo observacional, de cohorte transversal prospectivo

5.3. Unidad de estudio

La unidad de estudio la constituyeron las/los padres de familia de “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” (APPAL).

5.4. Universo y muestra

El Universo del estudio quedo constituido por todos los padres de familia que pertenecen a la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”. Durante el periodo abril 2020-marzo 2021.

5.5. Criterios de Inclusión

- Padres de Familia que acepten participar en el estudio mediante firma del consentimiento informado.
- Padres de familia que pertenecen a la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”.

5.6. Criterios de exclusión

- Padres de familia que no completaron la encuesta.

5.7. Técnica

Se solicito que los participantes lean las condiciones establecidas en el consentimiento informado y se recopiló información de manera minuciosa y ordenada mediante la aplicación de dos cuestionarios el primero de datos sociodemográficos y el cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker de forma electrónica a los padres de la “Asociación de padres de personas con autismo Loja” que cumplieron con todos los criterios de inclusión planteados en el proyecto.

5.8. Instrumentos

5.8.1. Consentimiento informado.

La investigación se llevó a cabo mediante la estructuración del consentimiento informado elaborado según lo establecido por el comité de evaluación de ética de la investigación (CEI) de la OMS, mismo que contiene introducción, propósito, tipo de intervención, selección de participantes, principio de voluntariedad, información sobre los instrumentos de recolección de datos, procedimiento, protocolo, descripción del proceso, duración del estudio, beneficios, confidencialidad, resultados, derecho de negarse o retirarse, a quien contactarse en caso de algún inconveniente (Anexo 5).

5.8.2. Cuestionario de datos sociodemográficos

Se aplicará un cuestionario de datos sociodemográficos a los padres el cual se preguntará sobre los datos personales, aspectos sociales, económicos, demográficos y condiciones de vida de autoría propia basándose en los factores sociodemográficos de la OMS (Ver Anexo 6).

5.8.3. Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker.

Consta de 50 preguntas dirigidas a valorar el impacto del niño en el núcleo familiar. Para cada ítem hay cuatro alternativas de respuesta: casi nunca, algunas veces, muchas veces y casi siempre, y con el conjunto de los ítems se valoran seis áreas específicas: sentimientos y actitudes hacia el niño, impacto en la vida social, impacto sobre la economía familiar, impacto en el matrimonio, impacto sobre los hermanos y cuestiones generales. Una vez obtenidos los ítems se suma la puntuación asignada a cada uno y se interpreta de la siguiente manera:

Menor a 90 impacto leve

De 91 a 143 impacto moderado

De 144 a 192 impacto grave

Este instrumento ha mostrado una escala de confiabilidad de 0,82 a 0,92 en la prueba de validación. (Anexo 7).

5.9. Procedimiento

Se realizó un proyecto de investigación basado en los lineamientos de la Universidad Nacional de Loja, este se presentó a la gestora de la Carrera de Medicina para solicitar la aprobación del tema (Anexo1) y luego obtener la respectiva pertinencia (Anexo2), y designación del director del trabajo de titulación (Anexo3). Para la recolección de los datos se solicitó autorización a la presidenta de la “Asociación de Padres de personas con autismo-Loja”, para desarrollar la investigación (Anexo 4) se realizó la socialización del proyecto

logrando de esta forma la participación de los padres con la firma del consentimiento informado y dos cuestionarios de forma online, a los padres de familia de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” los mismos que fueron: Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker y el Cuestionario de datos sociodemográficos. Culminado el proceso de recolección de datos, se realizó la tabulación de la información, misma que fue organizada en una base de datos mediante el programa Excel y los resultados fueron presentados en tablas con su respectivo análisis estadístico para el desarrollo del informe final acorde a los lineamientos establecidos por la institución.

5.10. Recursos

5.10.1. Recursos humanos

Tesista: Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez.

Directora de tesis. Dra. Mg. Sc. María Esther Reyes Rodríguez.

5.10.2. Recursos materiales

Computadora, hojas de papel bond, esferos, impresiones a blanco/negro, impresiones a colores, impresora, tonners y servicio de internet.

5.10.3. Análisis estadístico

Una vez obtenida la información se procedió a elaborar una base de datos para poder tabular y analizar, para ello se utilizó los programas Microsoft Word y Excel, en los que se elaboró las tablas presentadas en esta investigación.

6. Resultados

6.1. Resultado en base al primer objetivo

Caracterizar socio-demográficamente a los padres de familia con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja”.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los Padres de familia con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja” en el periodo abril 2020 marzo 2021.

Características Sociodemográficas de los socios	Frecuencia	Porcentaje	
Edad	17 a 22 años	1	2,94%
	23 a 28 años	5	14,70%
	29 a 34 años	9	26,47%
	35 a 40 años	10	29,41%
	41 a 46 años	7	20,58%
	47 a 52 años	2	5,88%
Sexo	Femenino	27	79,41%
	Masculino	7	20,58%
Estado Civil	Soltero	8	23,52%
	Casado	20	58,82%
	Unión libre	6	17,64%
	Bachillerato	3	8,82%
	Superior	31	91,17%
Parentesco con el niño con autismo	Padre/Madre	33	97,05%
	Cuidador sin Lazo	1	2,94%
	Familiar		
Nivel Ingresos	Menor a una remuneración básica unificada	1	2,94%
	Mayor a una remuneración básica unificada	33	97,05%
Tipo de familia	Familia nuclear	28	82,35%
	Familia Extensa	2	5,88%
	Familia homoparental	4	11,76%
Cambios de domicilio para cuidar al niño	Si	3	8,82%
	No	31	91,17%

Fuente: Ficha de recolección de datos de los Padres

Autor: Angie Nicole Rodríguez Gálvez

Análisis: Se encontró que el 79,41% (n=27) de los padres son de sexo Femenino; un 29,41 % (n=10) en edades entre 35 y 40 años; estado civil casados en un 58,82% (n=20); con educación

superior un 91,17% (n=31); el 97,05% (n=33) son padres del niño con autismo; el 97,05% (n=33) refieren ingresos superiores a los 400 dólares; un 82,35% (n=28) conformar familias nucleares. El 8,82% (n=3) refiere haber tenido que cambiar de domicilio para optimizar el cuidado del niño con autismo.

6.2. Resultados en base al segundo objetivo

Identificar el impacto familiar de niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja” en el periodo abril 2020 marzo 2021.

Tabla 2. Impacto familiar de los niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de Personas con autismo- Loja”

<i>Impacto familiar</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
<i>LEVE</i>	2	5.89
<i>MODERADO</i>	32	94.11
<i>Total</i>	34	100.00

Fuente: Base de datos

Elaboración: Angie Nicole Rodríguez Gálvez

En la Tabla 2, se encontró que 94% (n=32) de los socios presenta un impacto familiar moderado, y un 6% (n=2) un impacto familiar leve.

7. Discusión

En la presente investigación se encontró que el 79,41% de los padres son de sexo Femenino; estado civil casados en un 58,82%; con educación superior un 91,17%; el 97,05% son padres del niño con autismo; esto coincide en un estudio realizado por Cobos en Bucaramanga-Colombia en el año 2019 en el cual la mayoría de los participantes son de sexo femenino y que el cuidado en el 77,8% es por parte de los padres. En otro estudio realizado por Rodríguez en el 2014 en la ciudad de Medellín-Colombia se encontró que el 90,3% de la población era de sexo femenino, su estado civil era unión libre en un 45,2% sin embargo en este estudio la población en cuestión tenía menor escolaridad (secundaria 71,0%). En los tres estudios se puede deducir que el sexo predominante es el femenino asociando directamente que es la madre la que está íntimamente ligada al cuidado del niño con autismo, en cuando a la escolaridad reflejan menor escolaridad. Otro aspecto importante para considerar fue el ingreso económico en nuestro estudio el 97,05% se percibe ingresos superiores al salario básico unificado difiriendo del estudio realizado por Cobos el cual los ingresos no superan el salario básico unificado en Colombia.

Los hallazgos de este estudio sobre el impacto familiar se obtuvieron que el 94,11% estaba afectado moderadamente y solo un 5,89% referían un impacto leve no se encontró impacto grave en este estudio; este resultado es similar al encontrado en el estudio realizado por Oscar Campbell y Ana Figueroa (Figueroa, 2001) quien expone que las familias sufren una tensión importante ante la presencia de una condición clínica crónica como lo es el autismo. Al igual de concordar que en la crianza del niño o niña autista genera costos mayores, que la educación es más difícil comparada con la de los otros niños y que esto inclusive ha llevado a desacuerdos entre las parejas, así mismo en lo que se refiere a los hermanos, no se ha percibido mayor impacto que comparado al impacto de tener un hermano.

Los niños con autismo enfrentan una variedad de desafíos que pueden tener un impacto negativo significativo en el funcionamiento de los padres y la familia y crear un estrés significativo en todos los miembros de la familia. Así, los déficits sociales y de comunicación afectan al total de los miembros de la familia. Emocional y financieramente (Cajas,2019).

8. Conclusiones

Al caracterizar a los padres de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja” se encontró que la mayoría pertenecen al sexo femenino, con rango de edad de 35 a los 40 años, casados, con nivel de instrucción superior, conforman familias nucleares, sus ingresos son superiores a una remuneración básica unificada y que solo un pequeño porcentaje han tenido que cambiar de domicilio para cuidar al niño con autismo.

Al evaluar el impacto familiar se obtuvo que la mayor parte de los socios perciben un impacto moderado y un menor porcentaje en un impacto leve.

9. Recomendaciones

A la presidenta de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja”, se sugiere gestionar charlas con profesionales adecuados acerca de nutrición del niño con autismo, con terapeutas familiares para promoción de la salud mental.

A los estudiantes del área de la salud a continuar con esta línea de investigación para determinar qué aspectos generan mayor impacto en las familias de niños con y como se podría reducir dicho impacto.

A los padres de familia de la “Asociación de padres de personas con autismo- Loja”, a buscar ayuda profesional y terapia familiar para fomentar la unión ya que el grado de cohesión y adaptabilidad de una familia repercute directamente sobre la salud del niño

Al Ministerio de Salud Pública se recomienda la realización de actividades que permitan generar nuevos espacios investigativos relacionados con el entorno familiar y social de estos pacientes, para tener una mayor base científica para futuros estudios.

10. Bibliografía

- Albores, L. (febrero de 2008). *Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión.* Obtenido de Scielo Salud mental: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252008000100006&script=sci_arttext
- Arberas, C. (febrero de 2018). *regresión autista aspectos clínicos y etiológicos.* Obtenido de file:///C:/Users/Angie%20Nicol/Downloads/REGRESIONAUTISTA.pdf
- Artigas, J. (julio- septiembre de 2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger.* Obtenido de Scielo Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
- Barrinuevo, R. (2002). Diagnóstico clínico del autismo.
- Cajas, D. G. (2019). *Regulación de la conducta y regulación emocional en niños de 7 a 12 años con Trastorno Autista.* Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/18320/1/T-UCE-0007-CPS-117.pdf>
- Calderon, R. S. (12 de marzo de 2020). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. Costa Rica.
- Carvalho, G. (diciembre de 2004). *Genética del Autismo.* Obtenido de Revista Brasileña de Psiquiatría: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462004000400012&script=sci_arttext&tlng=pt
- Castro, M. B. (noviembre de 2015). *L ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.* Obtenido de Ciencias Psicológicas: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext
- Chávez, C. L. (05 de octubre de 2017). Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. Guayaquil.
- Choto, M. C. (2007). *AUTISMO INFANTIL: EL ESTADO DE LA CUESTIÓN.* Obtenido de file:///C:/Users/Angie%20Nicol/Downloads/document.pdf

- Flavia Beltrán, H. S. (2016). *IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA*. Obtenido de Gaceta Médica Boliviana: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1012-29662006000100005&script=sci_arttext
- Fuentes, J. (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Obtenido de <https://www.adngirona.com/data/recursos/guies-de-bones-practiques-carlos-iii/44850a6f54f14ee1a3ac1ea58e8f92b4-guiatractamenttea.pdf>
- Gavilanes, B. M. (julio de 2018). *La inclusión educativa de niños con trastorno del espectro autista en la República del Ecuador*. Obtenido de <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/artic le/view/80/805>
- Gómez, L. (2016). *El entorno familiar y comunitario del niño*. Obtenido de VARONA: <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360635563011.pdf>
- Hernández, O. c. (4 de febrero de 2017). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. Cuba: editorial@princesa.pri.sld.cu.
- Holguín, J. (21 de marzo de 2003). *El autismo de etiología desconocida*. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/23f8/72bf41e13bda1207fc434712e1eb29ce7f5a.pdf>
- José Luis Cuesta Gómez, C. G. (29 de 07 de 2013). *CALIDAD DE VIDA: EVALUACIÓN Y TRASTORNOS*. Obtenido de <https://rieoei.org/historico/documentos/rie63a11.pdf>
- Lara, J. G. (2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. Recuperado el 2020 de 03 de 02, de Salud Mental 2012;35:257-261: <https://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2012/sam123j.pdf>
- MARTÍN, Á. M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de*. Obtenido de Intervención Psicosocial Scielo: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Martínez, C. T. (2003). *Autismo: estado del Arte*. Obtenido de Revista Ciencias de la Salud: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/793/716>
- McInnes, A. (octubre-diciembre de 2002). *Una revisión de la genética del autismo*. Obtenido de Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352002000400002&script=sci_arttext&tlng=pt

Morales, L. B. (20 de 09 de 2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Obtenido de <file:///C:/Users/Angie%20Nicol/Downloads/Dialnet-AutismoFamiliaYCalidadDeVida-3701024.pdf>

Nieto, C. (enero de 2019). *Autismo infantil y neuronas en espejo*. Obtenido de <https://conasi.support/wp-content/uploads/2018/06/Autismo-infantil-y-neuronas-en-espejo-1.pdf>

Palacio, J. D. (2007). *Tratamiento farmacológico de conductas patológicas asociadas con el autismo y otros trastornos*. Obtenido de Revista Colombiana de Psiquiatría: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418017.pdf>

Palomino, K. M. (2014). *Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento*. Obtenido de <file:///C:/Users/Angie%20Nicol/Downloads/2528-Texto%20del%20art%C3%ADculo-5701-1-10-20150930.pdf>

QUIJADA, C. (noviembre de 2008). *Espectro autista*. Obtenido de Revista chilena de pediatría: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062008000700013&script=sci_arttext&tlng=es.%2010.4067/S0370-41062008000700013.

Quiroz, F. C. (2018). *UNA BREVE HISTORIA DEL AUTISMO*. Obtenido de Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú: <file:///C:/Users/Angie%20Nicol/Downloads/138-Texto%20del%20art%C3%ADculo-408-1-10-20190411.pdf>

RACHE, K. J. (2015). *INCLUSION SOCIAL Y EDUCATIVA DE LOS TRASTORNO ESPECTRO*. Obtenido de <https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/3482/1049623167.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rangel, A. (2017). *Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/993/99356728016/99356728016.pdf>

- RIVA, J. A. (2003). *TRASTORNO DE AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL*.
Obtenido de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/PSIQUICA/SINDROMES%20Y%20APOYOS%20-%20FEAPS%20-%20libro/04%20capitulo03%20Trastorno%20de%20autismo%20y%20discapacidad%20intelectual.pdf>
- Riviere, A. (27 de septiembre de 1997). desarrollo normal y autismo. España.
- Rivière, A. (septiembre de 1997). *Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Obtenido de http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Riviere-_Desarrollo_normal_y_Autismo.pdf
- RUGGIERI, C. A. (2019). *AUTISMO. ASPECTOS GENÉTICOS Y BIOLÓGICOS*. Obtenido de <http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776274.pdf>
- Vallesteros, T. (2007). *BASES PEDAGÓGICAS DE EDUCACION ESPECIAL*. Recuperado el 2020 de 03 de 02, de https://previa.uclm.es/profesorado/RICARDO/AlumnosEE/AUTISMO_2007.doc
- Verdugo, C. y. (2010). *aplicacion del paradigma de calidad de vida VII Seminario de actualización Metodológica de investigación sobre Discapacidad*. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Miguel_Verdugo/publication/235731846_Aplicacion_del_Paradigma_de_Calidad_de_Vida/links/02bfe512f1e96b282f000000.pdf#page=90

11. Anexos

Anexo 1. Aprobación del proyecto del trabajo de titulación



MEMORÁNDUM Nro.0016 CCM-FSH-UNL

PARA: Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE: Dra. Tania Cabrera
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 14 de julio de 2020

ASUNTO: APROBACIÓN DE TEMA DE PROYECTO DE TESIS

En atención a la comunicación presentada en esta Dirección de la **Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez**, me permito comunicarle que luego del análisis respectivo se **aprueba el TEMA** del proyecto de tesis denominado: **"Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la "Asociación de Padres de personas con autismo- Loja"**., por consiguiente el estudiante deberá presentar el perfil de proyecto de investigación y solicitar su pertinencia.

Atentamente,



Firmado digitalmente por:
**TANIA VERONICA
CARRERA PARRA**

Dra. Tania Cabrera.
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

C.c.- Archivo; Estudiante;

/Bcastillo.

Calle Manuel Monteros
tras el Hospital Isidro Ayora · Loja · Ecuador
072 -57 1379 Ext. 102

Anexo 2. Informe de Pertinencia



unl

Universidad
Nacional

CARRERA DE MEDICINA

Facultad
de la Salud

MEMORÁNDUM Nro.0156 CCM-FSH-UNL

PARA: Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez.
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE: Dra. Tania Cabrera.
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 19 de agosto 2020

ASUNTO: INFORME DE PERTINENCIA

Mediante el presente me permito informarle sobre el proyecto de investigación, "Impacto familiar de niños y jóvenes con autismo de la "Asociación de padres de personas con autismo- Loja", de su autoría, de acuerdo a la comunicación suscrita por la **Dra. Janeth F. Remache Jaramillo**, Docente de la Carrera, luego de hacer la revisión correspondiente se determina que el mismo cumple con los requisitos establecidos, el informe es **PERTINENTE** y favorable para su ejecución, por tanto puede continuar con el trámite respectivo.

Atentamente,



Formado e-archivo por:
**TANIA VERONICA
CABRERA PARRA**

Dra. Tania Cabrera.
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

C.c.- Archivo, Estudiante;

/Bcastillo.

Calle Manuel Monteros
tras el Hospital Isidro Ayora - Loja - Ecuador
072 -57 1379 Ext.102

Anexo 3. Designación del director de trabajo de titulación



unl

Universidad
Nacional

CARRERA DE MEDICINA

Facultad
de la Salud

MEMORÁNDUM Nro.0214 DCM-FSH-UNL

PARA: Dra. María Esther Reyes R.
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE: Dra. Elvia Ruíz.
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 03 de septiembre de 2020

ASUNTO: DESIGNACIÓN DE DIRECTOR DE TESIS

Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha sido designado como director de tesis del tema, "**Impacto familiar de niños y jóvenes con autismo de la "Asociación de padres de personas con autismo-Loja"**", autoría de la **Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez**.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,



Firmado electrónicamente por:
**ELVIA
RAQUEL RUIZ**

Dra. Elvia Ruíz.
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA
C.c.- Archivo; Director de tesis; estudiante.

Calle Manuel Monteros
tras el Hospital Isidro Ayora · Loja - Ecuador
072 -57 1379 Ext. 102

Anexo 4. Autorización para desarrollo del trabajo de investigación



UNL

Universidad
Nacional
de Loja

CARRERA DE MEDICINA

Facultad
de la Salud

MEMORÁNDUM Nro. 0389 DCM-FSH-UNL

PARA: Srta. María Elena Japa
**PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE PADRES
DE PERSONAS CON AUTISMO LOJA.**

DE: Dra. Tania Cabrera
GESTORA ACADÉMICA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 30 de noviembre de 2020

ASUNTO: SOLICITAR AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DEL TRABAJO DE
INVESTIGACIÓN

Por medio del presente, me dirijo a usted con la finalidad de expresarle un cordial y respetuoso saludo, deseándole éxito en el desarrollo de sus delicadas funciones. Aprovecho la oportunidad para solicitarle de la manera más respetuosa, se digne conceder su autorización para que la **Srta. Angie Nicole Rodríguez Gálvez**, estudiante de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, para que pueda acceder a los números de teléfonos de los padres de la asociación, enviar y ejecutar los instrumentos de recolección de datos en base a cuestionarios de impacto familiar y llenar una ficha sociodemográfica, que son necesarios para su proyecto de Tesis, denominado: **IMPACTO FAMILIAR DE NIÑOS Y JOVENES CON AUTISMO DE LA SOCIEDAD DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO LOJA**; trabajo que lo realizará bajo la supervisión de la **Dra. María Esther Reyes**, Catedrático de esta Institución.

Por la atención que se digne dar al presente, le expreso mi agradecimiento personal e institucional.

Atentamente,



Firmado electrónicamente por:
**TANIA VERONICA
CABRERA PARRA**

Dra. Tania Cabrera
**GESTORA ACADÉMICA
DE LA CARRERA DE MEDICINA**

C.c.- Archivo.
B.castillo

Calle Manuel Monteros
tras el Hospital Isidro Ayora - Loja - Ecuador
072 -57 1379 Ext. 102

Anexo 5. Consentimiento informado

Introducción

Yo, Angie Nicole Rodríguez Gálvez, estudiante de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Loja. Me encuentro realizando un estudio que busca determinar la Calidad de vida de las familias con hijos diagnosticados con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja, mediante la aplicación del cuestionario. Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker Mismo que será aplicado a los padres de familia de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” en el periodo académico abril 2020- marzo 2021

Tipo de intervención de la investigación

Se le efectuará un cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker que consta de 50 preguntas dirigidas a valorar el impacto del niño en el núcleo familiar. Para cada ítem hay cuatro alternativas de respuesta: casi nunca, algunas veces, muchas veces y casi siempre, y con el conjunto de los ítems se valoran seis áreas específicas: sentimientos y actitudes hacia el niño, impacto en la vida social, impacto sobre la economía familiar, impacto en el matrimonio, impacto sobre los hermanos y cuestiones generales. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo.

Confidencialidad

Toda la información obtenida de los participantes será manejada con absoluta confidencialidad por parte de la investigadora.

A quién contactar

Si tiene alguna inquietud puede comunicarla en este momento, o cuando usted crea conveniente, para ello puede hacerlo al siguiente correo electrónico anicolerodriguezg@gmail.com, o al número telefónico 0983929054

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

Anexo 6. Cuestionario de datos sociodemográficos



Universidad Nacional de Loja

Facultad de la Salud Humana

Carrera de Medicina Humana

1859
Cuestionario de datos sociodemográficos: Padres de familia de las personas con autismo

Distinguido señor o señora, mi nombre es Angie Nicole Rodríguez, soy estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja. A continuación, le voy a realizar unas preguntas, acerca de temas de carácter personal, demográfico y condiciones de vida. Las respuestas colocadas en el presente cuestionario serán utilizadas únicamente para fines de investigación en salud, se le agradece de antemano su participación.

Lugar de nacimiento

- Pueblo/ciudad
- Nacionalidad

1. Edad: años

2. Sexo

- Hombre
- Mujer

3. Estado civil:

- Soltero
- Casado
- Viudo
- Otros

4. Número de hijos:

5. ¿Qué parentesco tiene con el paciente/niño?

- Hijo/a
- Hermano/a
- Hijo/a político/a
- Otro

6. ¿Con quién comparte su domicilio?

Solo

Sólo con el niño/a

Con mi familia y el niño/a

Otros

7. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar?

8. ¿Ha cambiado de residencia para cuidar al niño/a?

- Sí
- No

9. ¿Ha realizado reformas en su casa o necesitaría realizarlas para atender al niño/a?

Sí

No

10. ¿Cuál es su profesión?

- Empresario (Negocio propio)
- Profesión liberal (Universitario)
- Funcionario
- Empleado (Persona que trabaja para otro)
- Ama de casa
- Otros

11. ¿Cuál de estas opciones se aproxima a su nivel de estudios?

- Leer y escribir
- Graduado escolar

- Bachillerato
- Universitario

12. ¿A cuál de estas opciones se aproximan los gastos que le supone cuidar de su familiar?

- Menos de 300 al mes
- Próximo a 800 al mes
- Próximo a 1000 al mes
- Más de 1500 al mes

13. ¿A cuál de estas opciones se aproximan los ingresos del núcleo familiar?

- Menos de 600 al mes
- Próximo a 1000 al mes
- Próximo a 1500 al mes

Anexo 7. Cuestionario de Impacto familiar de Donenberg y Baker



Universidad Nacional de Loja

Facultad de la Salud Humana

Carrera de Medicina Humana

Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker

Distinguido señor o señora, mi nombre es Angie Nicole Rodríguez, soy estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja. A continuación, le voy a realizar unas preguntas, a fin de determinar el impacto familiar. Las respuestas colocadas en el presente cuestionario serán utilizadas únicamente para fines de investigación en salud, se le agradece de antemano su participación.

Edad: __ Sexo: __ Escolaridad: __ Edad de la madre: __

Edad del padre: __ Padre o madre soltero(a) __ #de hermanos: __ #de Hermano: __

Sentimientos y actitudes acerca de su hijo. Comparando a niños y padres con niños de la misma edad que mi hijo.	Nunca	En ocasiones	Casi siempre	Siempre
1. Mi hijo es muy agotador.				
2. Disfruto del tiempo que paso con mi hijo.				
3. Mi hijo me ocasiona sentimientos de frustración y enojo.				
4. Mi hijo me ocasiona sentimientos de felicidad y orgullo.				
5. cuando estoy con mi hijo me siento menos cariñoso y competente como padre.				
6. Es fácil para mí jugar y divertirme con mi hijo.				
7. El comportamiento de mi hijo me molesta.				
8. Mi hijo me hace sentir más querido.				
9. Me siento solo cuando trato de corregir el comportamiento de mi hijo.				
10. Mi hijo me hace sentir con más energía.				
11. Siento que puedo ser un mejor padre con mi hijo.				
12. Mi hijo me hace sentir más seguro como padre.				

13. Siento que debo tener más control sobre el comportamiento de mi hijo.				
14. Mi hijo hace lo que le digo que haga la mayor parte del tiempo.				
15. Siento que se cómo lidiar con el comportamiento de mi hijo la mayor parte del tiempo.				
El impacto de su niño en su vida social. Comparando a niños y padres con niños de la misma edad que mi hijo.	Nunca	En ocasiones	Casi siempre	Siempre
16. El comportamiento de mi hijo me avergüenza en público.				
17. Mi familia evita ir a lugares públicos (restaurantes, etc.).				
18. Es difícil encontrar quien lo cuide.				
19. Mi familia visita poco a mis familiares y amigos debido al comportamiento de mi hijo.				
20. Necesito explicar el comportamiento de mi hijo.				
21. Me siento tenso con mi familia cuando voy a lugares públicos debido al comportamiento de mi hijo.				
22. Necesito explicar el comportamiento de mi hijo.				
23. Participo menos en actividades de mi comunidad debido al comportamiento de mi hijo.				
24. Tengo menos visitas en casa debido al comportamiento de mi hijo.				
25. Salgo poco con mi hijo de compras o a arreglar asuntos.				
Impacto financiero de su hijo. Comparando con otros niños de la edad de mi hijo.	Nunca	En ocasiones	Casi siempre	Siempre
26. El costo de criar a mi hijo es mayor.				
27. El costo del cuidado de mi hijo es mayor.				
28. El costo de comida, ropa y juguete es mayor.				
29. El costo de reparaciones y remplazar artículos de casa son mayores.				
30. El costo de los medicamentos y servicios médicos es mayor.				
31. El costo de educación y servicio psicológico es mayor.				
32. El costo de actividades recreativas (música, natación, etc.) Es mayor.				
Si usted está casado(a) conteste la siguiente sección, si no pase a la pregunta #40. El impacto de su hijo en su matrimonio. Comparado a padres con hijos de la misma edad que mi hijo.	Nunca	En ocasiones	Casi siempre	Siempre

33. Mi esposo(a) y yo peleamos por la forma de educar a nuestro hijo.				
34. Mi esposo(a) me apoya en la forma que manejo el comportamiento de mi hijo.				
35. El niño ocasiona enfrentamientos entre mi esposo(a) y yo.				
36. El educar al niño ha hecho que mi esposo(a) y yo estemos más unidos.				
37. El niño ocasiona disgustos entre mi esposo(a) y yo.				
38. Mi esposo(a) casi no me apoya en el manejo de las conductas de mi hijo.				
39. Educar a este niño ha hecho que mi esposo y yo nos alejemos.				
Si usted tiene otro niño complete esta sección, si no pase a la pregunta número 49. El impacto de su hijo en sus hermanos. Comparado con otros niños de la edad de mi hijo.	Nunca	En ocasiones	Casi siempre	Siempre
40. Los otros niños de la familia ayudan en el cuidado del (la) niño(a).				
41. Mi hijo impide que sus hermanos participen en otras actividades.				
42. Los otros niños de la familia se quejan del comportamiento del niño(a).				
43. Los otros niños de la familia se avergüenzan de la conducta del niño(a).				
44. Mi hijo es rechazado por sus hermanos.				
45. Los otros niños de la familia invitan a sus amigos con menos frecuencia a la casa debido al comportamiento del niño(a).				
46. Los otros niños de la familia disfrutan pasar el tiempo con él (ella).				
47. Mi hijo (a) usa los juguetes de sus hermanos sin pedirles permiso.				
48. Mi hijo rompe o pierde los juguetes de sus hermanos.				

Preguntas generales

49. Comparando con otros niños de la misma edad de mi hijo, el grado de dificultad de vivir con él es:

Muy sencillo	Sencillo	Ligeramente fácil	Fácil	Igual que otro niño	Muy difícil	Mucho más difícil

50. Comparando con otros niños de la edad de mi hijo, el impacto de mi hijo en la familia es:

Mucho menos positivo	Menos positivo	Ligeramente menos positivo	Igual que otro niño	Ligeramente más positivo	Más positivo	Mucho más positivo

Anexo 8. Certificación de traducción al idioma inglés.

Loja 06 de octubre del 2022

Certificación de traducción al idioma ingles

Lic. Alexandra Patricia Salinas Valverde

LICENCIADA EN IDIOMA INGLES

CERTIFICO:

Que ha realizado la traducción de español a ingles del resumen derivado de la tesis denominada **Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la "Asociación de Padres de personas con autismo- Loja"**, de Autoría de **Angie Nicole Rodriguez Galvez**, portadora del numero de cedula **1150332425**, estudiante de la carrera de Medicina Humana de la F Facultad de la Salud Humana de la Universidad Nacional de Loja, la misma que se encuentra bajo la dirección de la Dra. Mg. Sc. María Esther Reyes Rodríguez, previo a la obtención del título de Medico General.

Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad, facultando a la interesada hacer uso del presente en lo que creyere conveniente.

Atentamente.



Lic. Alexandra Salinas Valverde

Docente/ Coordinadora de Área de inglés (sección básica) de la Unidad Educativa Fiscomisional Mater Dei

Anexo 9. Proyecto de investigación

1. Tema

Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”

2. Problemática

“El autismo es un síndrome que afecta la comunicación, las relaciones sociales y afectivas del individuo”. Es la incapacidad para establecer contacto habitual con las personas, dificultades para hablar, no miran a los ojos, no juegan con otros niños, se les hace difícil controlar las emociones, no soportan los cambios de rutina, son distraídos, tienen movimientos repetitivos con las manos o cabeza, mecen constantemente sus cuerpos, hacen actividades fijas y son rutinarios (Hernández, 2017)

El Centro de Prevención y Control de Enfermedades (CDC), apuntó en el 2012 que la cifra de casos de niños/as diagnosticados con autismo, en 14 estados de los EE. UU., era de 11.3 por 1.000; lo que evidenció un aumento del 23% en relación con los datos registrados en 2006. Esto alarmó a la población (25), e incluso se habló de una eventual epidemia de autismo. La Organización Mundial de la Salud (OMS), concluyó en un estudio del 2012 que la media de prevalencia de autismo en el mundo era de 62/10.000, es decir aproximadamente un 1% de la población tiene esta condición (Chávez, 2017). En el Ecuador, deben existir entre 85.841 hasta 165.960 personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Respecto al marco local los datos sobre TEA son escasos, un estudio piloto realizado en Quito en el 2015, indica una prevalencia en escolares, entre 5-15 años de 0,11% con casos referidos de sospecha diagnóstica de un 0,21% de la población y se tiene una prevalencia más alta en las personas del sexo masculino. (Gavilanes, 2018)

Las explicaciones del síndrome están basadas principalmente en las teorías psicoanalíticas, en estas teorías se parte del supuesto de que todos los niños diagnosticados con autismo no padecían de esta condición en el momento del nacimiento, no obstante, factores sociales y familiares adversos en su desarrollo generaron en la persona el cuadro clínico denominado Autismo. Pocos son los autores que defienden estos postulados, pues consideran que no cuentan con suficiente apoyo para mantener la posición o aclarar las características del síndrome (Calderon, 2020). Por otra parte, se ha estudiado el autismo en gemelos idénticos, es decir, los que son genéticamente iguales, y en gemelos fraternos, los que son genéticamente

similares, pero no iguales. Cuando el autismo ocurre en gemelos idénticos, ambos padecen del trastorno más del 60% del tiempo. Mientras que cuando ocurre en gemelos fraternos, ambos tienen autismo sólo entre el 0 y el 6 %. Si los genes no estuviesen involucrados en el autismo, las tasas de autismo serían las mismas para ambos tipos de gemelos. Los estudios de los historiales clínicos de estas familias muestran que los hermanos de una persona con autismo tienen entre 2 y 8% de probabilidad de también padecer de autismo, lo que constituye una tasa mucho mayor que la de la población en general (Hernández, 2017).

La calidad de vida del núcleo familiar constituye uno de los objetivos clave de las organizaciones, ya que las necesidades de sus miembros y las relaciones que se establecen entre ellos tienen una influencia directa en la calidad de vida de la persona con tea. (José Luis Cuesta Gómez, 2016). El diagnóstico siempre va a provocar dolor, porque los padres esperan hijos sanos y capaces, pero si las conductas llamativas e indicadoras supuestamente de una discapacidad, aparecen después de varios meses en que el niño tiene un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, entonces es, desde el punto de vista afectivo, más traumático y devastador. Es así como se percibe el diagnóstico de autismo en un niño, en el seno del núcleo familiar (Gómez, 2016).

Los padres y familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma, la familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa; trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia como gran inversión de tiempo y dinero. (Flavia Beltrán, 2016)

Para contribuir el conocimiento del tema; ya que a nivel local la disponibilidad de estudios de este tipo es poca; se propone realizar el presente estudio descriptivo para determinar la calidad de vida de las familias de niños y jóvenes con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” .Se plantea la siguiente pregunta.

Pregunta central:

- ¿Cuál es el impacto familiar de los niños y jóvenes con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”?

Preguntas específicas

¿Cuál es la situación sociodemográfica a los padres con hijos diagnosticados con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”?

3. Justificación

El autismo es uno de los síndromes de los trastornos generalizados del desarrollo más fascinante y a la vez desafiante debido a las dificultades que presenta para poder obtener su diagnóstico muchas de las personas llegan incluso a diagnosticarse en la edad adulta es por esto que me parece importante realizar el presente trabajo para comprender sobre la enfermedad y como esta repercute sobre el estado físico, psicológico y social de sus familiares.

Siendo parte de esta preocupación, la calidad de vida de las familias de niños y jóvenes diagnosticados con autismo ya que el mismo causa un impacto en la estructura familiar no solo en el ámbito emocional si no en el económico y social. Por lo tanto, la Universidad no debe conformarse con el hecho de ser forjadora médicos que solo tengan interés por el ámbito biológico si no que, debe también involucrar en su accionar el acompañamiento psicológico y moral hacia estas familias con la explicación y la derivación hacia profesionales que puedan ayudar a superar el “Luto” y entender un poco más acerca del síndrome.

El presente estudio beneficiara a las familias de la asociación de padres de personas con autismo ya que se evidenciará las dificultades y estilo de vida que presentan estas familias al diagnóstico de sus hijos con trastorno del espectro autista, nos informara acerca de los retos a los que se enfrentan y el impacto social al que están expuestos para así considerar y tratar de comprender un poco más acerca de esta enfermedad y brindar apoyo ya sea emocional, médico o psicológico.

El tema constituye parte de la tercera Línea de Investigación correspondientes a la carrera de Medicina humana, se enfoca en la Salud/Enfermedad del niño y adolescente en la Zona y dentro de las líneas de investigación planteadas por el Ministerio de Salud Pública; ubicada dentro de los trastornos Generalizados del desarrollo con las sublínea de Autismo/calidad de vida.

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

- Establecer el impacto familiar de niños y jóvenes diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja” en el periodo Abril 2020 marzo 2021.

4.2 Objetivos específicos

- Caracterizar socio-demográficamente a los padres de familia con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”
- Identificar el impacto familiar de vida en las familias con hijos diagnosticados con autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”

Esquema del marco Teórico

5.1 Definición de Autismo

5.2 Historia del Autismo

5.3 Prevalencia del autismo

5.4 Etiología del autismo

5.5 Causas genéticas de autismo

5.6 Síntomas de autismo

5.7 Tipos de autismo

5.8 Diagnóstico de autismo

5.9 Tratamiento del Autismo

5.9.1 Tratamiento Farmacológico del autismo

5.9.2 Tratamiento No farmacológico del autismo

5.10 Calidad de vida de los niños y jóvenes con autismo

5.10.1 Impacto en los padres de personas con autismo

5.10.2 Impacto psicosocial del autismo en la familia

5.10.3 Inclusión social de los niños y jóvenes autistas

6. Metodología

6.1 Tipo de estudio

Se realizará un estudio descriptivo, de enfoque cuantitativo, tipo observacional, de cohorte transversal prospectivo

6.2 Área de estudio

El presente estudio se desarrollará en la “Asociación de Padres de personas con autismo-Loja” (APPAL), la cual se encuentra ubicada en la ciudad de Loja-Ecuador; en el periodo Abril 2020- Marzo 2021.

6.3 Periodo

El presente estudio se desarrollará el periodo Abril 2020- Marzo 2021

6.4 Población

La población son todos los padres de familia de sexo masculino y femenino que pertenecen a la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”. Durante el periodo Abril 2020- Marzo 2021

6.5 Criterios de Inclusión y Exclusión

6.5.1 Criterios de Inclusión

- Padres de familia que acepten participar en el estudio (consentimiento informado).
- Padres de familia que pertenecen a la “Asociación de Padres de personas con autismo- Loja”.

6.5.2 Criterios de Exclusión

- Padres de familia que se nieguen a dar su consentimiento.

6.6 Operacionalización de variable

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Biológica	Años cumplidos	20-29 30-49 50-59 Más de 60
Sexo	Es el conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos	Biológica	Caracteres femeninos y masculinos	Masculino Femenino
Parentesco	Relaciones de sujetos que descienden unos de otros o de un mismo tronco común y que, además comparten una misma carga genética	Social	Grado de consanguinidad	De 1er grado De 2do grado De 3er grado
Impacto Familiar	El término impacto, de acuerdo con el Diccionario de uso del español proviene de la voz “impacto”, del latín tardío y significa, en su tercera acepción, “impresión o efecto muy intensos dejados en alguien o en algo por cualquier acción o suceso”	Social	Social Familiar Emocional	Sentimientos Vida social Financiero En matrimonio
Estado Civil	Se denomina estado civil a la situación personal en que se encuentra o no una persona física con relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella una institución familiar, y adquiriendo derechos y deberes al respecto.	Social	Vínculos personales con individuos creando lazos que serán reconocidos jurídicamente	Soltero, casado, separado, divorciado y viudo
Ingreso económico familiar	Ingresos económicos con los que cuenta una familia, esto obviamente incluye al sueldo, salario, de todos aquellos miembros de la misma que trabajan y que por ello perciben un sueldo y todos esos otros ingresos que puede considerarse extras, tal es el caso de por ejemplo una “changa”, el ingreso que se obtiene por un emprendimiento independiente que alguno de los integrantes de la familia lleva a cabo, o aquella suma de dinero que se percibe mensualmente en concepto de renta de alguna propiedad que se posee	Social	Ingreso monetario mensual	Alto Medio Bajo
Tipo de familia	La familia es un grupo de personas unidas por el parentesco, es la organización más importante de las que puede pertenecer el hombre. Esta unión se puede conformar por vínculos	Social	Personas dentro de un grupo	Familia nuclear Familia extensa.

	consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción.			Familia monoparental Familia homoparental Familia de padres separados Familia ensamblada Familia reconstituida o mixta Familia de acogida Familia sin hijos por elección
--	---	--	--	--

6.7 Métodos, Instrumentos y Procedimientos

6.7.1 Método Deductivo. - Mediante la deducción se pasa de un conocimiento general a otro de menor nivel de generalidad. Las generalizaciones son puntos de partida para realizar inferencias mentales y arribar a nuevas conclusiones lógicas para casos particulares. Consiste en inferir soluciones o características concretas a partir de generalizaciones, principios, leyes o definiciones universales. Se trata de encontrar principios desconocidos, a partir de los conocidos o descubrir consecuencias desconocidas, de principios conocidos

6.7.2 Técnica Para la recolección de información se recurrirá a la utilización de un cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker; y el cuestionario sociodemográfico de los padres de niños y jóvenes con autismo en cada uno de los participantes; usándose un lenguaje comprensible y acorde al grupo en estudio.

6.7.3 Instrumentos.

-El presente proyecto de investigación se llevará a cabo mediante la estructuración del consentimiento informado el cual estará elaborado según lo establecido por el comité de evaluación de ética de la investigación (CEI) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Anexo 1).

- Se aplicará un cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker que consta de 50 preguntas dirigidas a valorar el impacto del niño en el núcleo familiar. Para cada ítem hay cuatro alternativas de respuesta: casi nunca, algunas veces, muchas veces y casi siempre, y con el conjunto de los ítems se valoran seis áreas específicas: sentimientos y actitudes hacia el niño, impacto en la vida social, impacto sobre la economía familiar, impacto en el matrimonio, impacto sobre los hermanos y cuestiones generales (Anexo 2)

- se aplicará un cuestionario de datos sociodemográficos a los padres el cual se preguntará sobre los datos personales, aspectos sociales, económicos, demográficos y condiciones de vida de autoría propia basándose en los factores sociodemográficos de la OMS (Anexo 3)

6.8 Procedimiento:

1. Elaboración del proyecto de tesis
2. El presente estudio se llevará a cabo luego de la correspondiente aprobación del Proyecto de Investigación por parte de la directora de la Carrera de Medicina.

3. Se solicitará el permiso a la institución correspondiente por parte de la Carrera de Medicina dirigidos a la presidenta de la “Asociación de padres de personas con Autismo – Loja “para obtener la autorización de recolección de la información de los socios, además su consentimiento informado.
4. Se les informará el propósito del estudio; consecutivamente se procederá a la socialización del consentimiento informado y su respectiva autorización.
5. Aplicación del test, encuesta Identificar a los pacientes Con la autorización mediante el consentimiento informados se procederá a la aplicación de los instrumentos de recolección de datos, que se describieron anteriormente
6. Al obtener las encuestas se procederá a la Tabulación de la información
7. Se elaborará un Análisis estadístico
8. Finalmente se hará la redacción del informe final

6.9 Plan de tabulación y análisis de datos.

- Se realizará una base de datos en el programa Excel una vez obtenidos los datos que fueron previamente recogidos mediante las herramientas de recolección de datos
- Se analizará los datos en el programa Excel.

6.10 Plan de presentación de datos

Para la presentación de los datos se utilizarán tablas de frecuencia las cuales ° ayudarán para la realización de los gráficos estadísticos

6.11 Recursos

6.11.1 Recursos Humanos

Tesista: Angie Nicole Rodríguez Gálvez

Director de tesis: Docente de la carrera de Medicina Humana.

6.10.2 Recursos Materiales

- Impresora
- Material de escritorio (hojas, esferos. Etc.)
- Textos/bibliografía (biblioteca de la Universidad)
- Computador portátil
- Transporte

7. Cronograma

TIEMPO	2020																2021											
	Abril				Mayo Junio				Julio Agosto Septiembre				Octubre Noviembre Diciembre				Enero				Febrero				Marzo			
ACTIVIDAD	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2		
Revisión bibliográfica	X	X	X	X																								
Elaboración del proyecto					X	X	X																					
Proceso de aprobación del proyecto											X																	
Recolección de datos									X	X	X	X																
Tabulación de la información													X	X	X	X												
Análisis de datos																X	X											
Redacción de primer informe																		X	X									
Revisión y corrección de informe final																				X	X	X	X	X	X	X	X	X



8. Presupuesto

CONCEPTO	Unidad	Cantidad	Costo unitario (USD)	Costo Total (USD)
Movilización	Pasaje bus	100	0,60	60,00
	Taxi	15	2,00	30,00
MATERIALES Y SUMINISTROS				
Hojas de papel bond	Resmas	2	2,00	4,00
Esferos y lápices		60	0,60	36,00
CD en blanco	Unidad	1	1,50	1,50
Internet	Mes	12	30,00	360,00
Anillados	4	4	7,00	28,00
Empastados	1	1	15,00	15,00
RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS Y SOFTWARE				
Planes informativos		2	100,00	200,00
EQUIPOS				
Computador	Equipo	1	800,00	800,00
Impresora	Equipo	1	300,00	300,00
Tonner	Frasco	2	50,00	100,00
Subtotal				1934,50
Imprevistos 20%				386,90
TOTAL				2321,40



Anexo 10. Certificación del tribunal de grado

CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

Loja, 07 de noviembre de 2022

En calidad de tribunal calificador del trabajo de titulación titulado: **Impacto familiar de niños y jóvenes con Autismo de la “Asociación de Padres de personas con autismo-Loja”**, de la autoría de la Srta. **Angle Nicole Rodríguez Gálvez**, portadora de la cédula de identidad Nro. **1150332425**, previo a la obtención del título de Médico General. Certificamos que se ha incorporado las observaciones realizadas por los miembros del tribunal, por tal motivo se procede a la aprobación y calificación del trabajo de titulación de grado damos paso a la continuación de los trámites pertinentes para su publicación y sustentación pública.

APROBADO



MARCIA ELIZABETH
MENDOZA MERCHAN

Dra. Marcia Elizabeth Mendoza Merchán
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL



JANETH FIDELINA
REMACHE
JARAMILLO

Dra. Janeth Fidellina Remache Jaramillo
MIEMBRO DEL TRIBUNAL



YADIRA PATRICIA
GAVILANES CUEVA

Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva
MIEMBRO DEL TRIBUNAL