

**UNIVERSIDAD PARTICULAR DE CHICLAYO
FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGIA
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA**



**“RELACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y LA ACEPTACIÓN DEL
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN PADRES DE NIÑOS
CON DIAGNOSTICO DE AUTISMO EN CHICLAYO 2019”**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE MÉDICO CIRUJANO

AUTORA:

BACH. LESLEY PEREZ PERALTA

ASESOR

DR. ALONSO RODRÍGUEZ ZANABRIA

CHICLAYO, PERÚ

2020

ÍNDICE

PORTADA	1
ÍNDICE	2
DEDICATORIA	3
AGRADECIMIENTOS	4
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
I. CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	7
1.1 Realidad problemática	7
1.2 Formulación del problema	7
1.3 Delimitación del problema	7
1.4 Planteamiento del problema	8
1.5 Justificación e importancia	8
1.6 Limitaciones de la investigación	8
1.7 Objetivos de la investigación	9
1.7.1 Objetivo General	
1.7.2 Objetivo específico	
II. CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO Y CIENTÍFICO	10
2.1 Antecedentes	10
2.2 Base teórico – científica	12
2.3 Hipótesis	16
2.4 Variables	16
2.5 Operacionalización de variables	17
III. CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	20
3.1 Tipo de investigación	20
3.2 Diseño de investigación	20
3.3 Población y muestra	20
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección	20
3.5 Materiales, Métodos y Procedimientos de recolección de datos	21
3.6 Aspectos éticos	22
3.7 Análisis estadísticos e interpretación de los datos	22
IV. CAPÍTULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	23
4.1 Presentación de los resultados	23
4.2 Análisis y discusión de los resultados	30
CONCLUSIONES	31
RECOMENDACIONES	32
BIBLIOGRAFÍA	33
ANEXOS	36

DEDICATORIA

A mi padre por demostrarme que con esfuerzo todo es posible, a mi madre que siempre me ha apoyado en todo y ser constante conmigo, a mis hermanas que me apoyan y en especial a mi abuelo desde el cielo y a toda mi familia por siempre estar presente en todo momento importante.

AGRADECIMIENTOS

Agradecer a mis padres por su apoyo y esfuerzo, a mis maestros y asesores por ayudar en todo este proceso de formación y asesoría constante. A toda mi familia por su apoyo incondicional.

RESUMEN

Objetivos: Determinar la relación entre la calidad de vida y la aceptación del Trastorno del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

Metodología: Se realizó una investigación observacional, transversal, prospectiva, de diseño correlacional. Las variables a correlacionar fueron calidad de vida y aceptación del trastorno del espectro autista.

La población diana estuvo conformada por los padres, de la Asociación de Padres de niños con trastorno del espectro autista de Chiclayo. De un aproximado de 90 padres de niños con TEA de entre 5 y 15 años aceptaron participar en el estudio 29, quienes después de recibir información sobre su participación, firmaron el consentimiento informado y llenaron el cuestionario de calidad de vida de la OMS, WHOQOL-BREF y de la Escala de Resiliencia.

Resultados: el 87.5 % fueron madres, el 75.86% de la población presentó nivel educativo superior, el estado civil predominante fue el de casados con 62.07%, el 55.7 % de los participantes presentó familia nuclear. Con respecto a los datos de los niños con TEA, la media de edad fue de 8.5 años, el 89.66 % de los niños con TEA eran de sexo masculino.

El 68.9 % de la población presenta una valoración total de buena calidad y un 89.66 % de la población presentó alta resiliencia.

Conclusiones: Se obtuvo una correlación positiva entre la calidad de vida y la aceptación del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

Palabras clave: autismo, calidad de vida, resiliencia.

ABSTRAC

Objectives: To determine the relationship between the quality of life and the acceptance of the autism spectrum disorder in parents of children diagnosed with autism in Chiclayo 2019.

Methodology: An observational, transversal, prospective, correlational design investigation was carried out. The variables to be correlated were quality of life and acceptance of the autism spectrum disorder.

The target population was made up of the parents of the Association of Parents of children with autism spectrum disorder in Chiclayo. Approximately 90 parents of children with ASD between 5 and 15 years old agreed to participate in study 29, who after receiving information about their participation, signed the informed consent and completed the WHO quality of life questionnaire, WHOQOL- BREF and Resilience Scale.

Results: 87.5% were mothers, 75.86% of the population presented a higher educational level, the predominant marital status was that of married couples with 62.07%, 55.7% of the participants presented a nuclear family. With respect to the data of children with ASD, the average age was 8.5 years, 89.66% of children with ASD were male.

68.9% of the population has a total assessment of good quality and 89.66% of the population showed high resilience.

Conclusions: A positive correlation was obtained between the quality of life and the acceptance of the autistic spectrum in parents of children diagnosed with autism in Chiclayo 2019.

Keywords: autism, quality of life, resilience.

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Realidad problemática

El trastorno del espectro autista (TEA) es uno de los trastornos del neurodesarrollo más comunes en la infancia. (1) La organización Mundial de la Salud (OMS) para el año 2018, realizó una estimación refiriendo que 1 de cada 160 niños presentan TEA, aunque existe una variabilidad entre diferentes estudios realizados, siendo menor la prevalencia en los países de ingresos bajos. (2)

Existe un requerimiento de servicios diversos e integrados en relación a las necesidades complejas de las personas con TEA, como la promoción de la salud, el servicio asistencial, servicio de rehabilitación además del apoyo de los servicios educativos, laborales y sociales. Estas necesidades complejas hacen que las personas con TEA tengan limitación para poder realizar sus actividades diarias y la participación en la sociedad, conlleva además una carga emocional y económica para quienes lo padecen y sus familiares. (2) Para realizar las actividades es necesario el apoyo familiar y sobre todo, si existe una discapacidad intelectual implica importante estrés, por parte de los padres y cuidadores de niños con TEA. (3)

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre la calidad de vida y la aceptación del trastorno del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019?

1.3 Delimitación del problema

En diferentes estudios en varias partes del mundo y a nivel nacional tratan de buscar una relación entre la calidad de vida de los padres y cuidadores, el estrés de los mismos y la presencia de factores, apoyo social y la actitud familiar y personal, pero no hay un estudio que relacione la calidad de vida y aceptación del TEA en padres en el país. (5- 7)

El problema fue estudiado en el departamento de Lambayeque por la falta de investigaciones

1.4 Planteamiento del problema

El trastorno del espectro autista (TEA) es uno de los trastornos del neurodesarrollo más comunes en la infancia. (1) La organización Mundial de la Salud (OMS) para el año 2018, realizó una estimación refiriendo que 1 de cada 160 niños presentan TEA, aunque existe una variabilidad entre diferentes estudios realizados, siendo menor la prevalencia en los países de ingresos bajos. (2)

Existe un requerimiento de servicios diversos e integrados en relación a las necesidades complejas de las personas con TEA, como la promoción de la salud, el servicio asistencial, servicio de rehabilitación además del apoyo de los servicios educativos, laborales y sociales. Estas necesidades complejas hacen que las personas con TEA tengan limitación para poder realizar sus actividades diarias y la participación en la sociedad, conlleva además una carga emocional y económica para quienes lo padecen y sus familiares. (2) Para realizar las actividades necesitan apoyo familiar y sobre todo, si existe una discapacidad intelectual implica importante estrés, por parte de los padres y cuidadores de niños con TEA. (3)

1.5 Justificación e importancia

El TEA a nivel mundial se presenta en 1 de cada 700 a 1000 personas, en la ciudad de Chiclayo no existen investigaciones para determinar una relación en los padres de niños con TEA, con respecto a la calidad de vida y la aceptación de la patología, siendo importante saber de buena fuente la relación existente, para poder entregar la información a las entidades correspondientes y puedan tomar medidas para la mejora de la intervención en este grupo poblacional.

1.6 Limitación del estudio

Una de las limitaciones fue la pobre respuesta por parte de los padres de la asociación de padres con niños con TEA de Chiclayo.

1.7 Objetivos de la investigación

Objetivo General:

- o Determinar la relación entre la calidad de vida y la aceptación del Trastorno del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

Objetivos Específicos:

- o Identificar la calidad de vida en los padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019
- o Identificar la aceptación del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO – CIENTÍFICO

2.1 Antecedentes

En diferentes estudios en varias partes del mundo y a nivel nacional tratan de buscar una relación entre la calidad de vida de los padres y cuidadores, el estrés de los mismos y la presencia de factores, apoyo social y la actitud familiar y personal, pero no hay un estudio que relacione la calidad de vida y aceptación del TEA en padres en el país. (4–7)

A nivel internacional, Gardiner E. Mâsse L. Larocci G, en Canadá realizaron un estudio, con la finalidad de examinar las propiedades psicométricas de la Escala de Evaluación de Resiliencia Familiar (EERF) entre las familias de niños con TEA, determinando después del trabajo con las madres, que es una escala óptima para utilizarla en el estudio de la resiliencia familiar.(8) En Boston Estados Unidos, Brown C. et al, en un estudio para comparar la dimensión de la Escala EuroQoL-5 en tres niveles (EQ-5D-3L) y la dimensión en forma corta-6 (SF-6D) para evaluar calidad de vida en cuidadores de niños con TEA y evaluar su salud, encontraron una fuerte correlación entre los puntajes de ambos instrumentos de utilidad en salud, pero existieron diferencias para las puntuaciones medias de SF-6D en relación con cuatro de las cinco medidas de salud o comportamiento del niño, mientras que el EQ-5D-3L difirió para solo dos de ellos.(9) En el mismo país pero en Indiana, Kim K., Kim J., Voight A., Ji M. en su estudio cuya finalidad fue comprender los comportamientos de ocio asociados con las limitaciones de ocio entre las madres cuidadoras, encontrando en un grupo de 12 participantes mediante un estudio cualitativo, que los participantes modificaron sus patrones de ocio con la finalidad de buscar oportunidades recreativas para sus hijos, desarrollando adaptabilidad familiar relacionada con el ocio familiar para satisfacer los deseos y necesidades de su hijo con TEA.(10)

Kuru N., Piyal B. en Turquía realizaron un estudio con el objetivo de identificar el apoyo social percibido y la calidad de vida de los padres de niños con autismo e investigar los factores relacionados. Para ello

aplicaron Escala de calidad de vida EUROHIS (EUROHIS QOL-8) y la Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS), en una muestra de 90 padres biológicos, encontrando una relación significativa entre los puntajes EUROHIS QOL-8 y MSPSS, aunque existieron diferencias entre ambas escalas, según el estado laboral de los padres. (11) En la India, Özgür B., Aksu H., Eser E. buscaron evaluar el efecto de las variables relacionadas tanto con los padres como con los niños en las puntuaciones de la calidad de vida de los padres de los niños con TEA, realizando un estudio con 162 pacientes con TEA, determinando que el autismo afecta la vida de los cuidadores, mejorando la calidad de vida de los padres al administrarle tratamiento al paciente, sea que el tratamiento afecte positiva o negativamente la calidad de vida del niño. (12) También en la India Das, S. et al, evaluaron el nivel de estrés en los padres, el apoyo social, los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia y la capacidad de recuperación para enfrentar los desafíos como cuidadores, utilizaron herramientas estructuradas, encontrando en los padres seleccionados una restricción de tiempo personal, lo que afecta sus vidas profesionales, no obstante, los miembros de la familia afrontaron las circunstancias adversas en armonía. (5)

Chaabène I., Halayem S., Mrabet A., Hajri M., Bouden A. en Túnez, realizaron un estudio para determinar la calidad de vida de una población de padres de niños con TEA y buscar factores de riesgo específicos para la población, determinándose discapacidad en la calidad de vida de un 64 % de ellos, siendo la agresividad el factor que alteró significativamente la calidad de vida de los padres, seguido de la severidad del autismo. (13)

En Polonia, Pisula E., Porębowicz - Dörsmann A. realizaron un estudio para investigar la percepción del funcionamiento familiar en los padres de niños con trastornos del espectro autista (TEA) con inteligencia de rango normal y las relaciones entre el funcionamiento familiar, el estrés parental y la calidad de vida, realizando cuestionarios en la pareja de padres, determinando que los padres de niños con TEA,

informaron de un menor funcionamiento de la familia en general y de su propio funcionamiento como miembros de la familia; exhibieron niveles más altos de estrés parental y menor calidad de vida. Las madres de niños con TEA experimentaron más estrés en el dominio personal que los padres. Se han establecido relaciones entre el funcionamiento familiar, el estrés parental y la calidad de vida. También hubo correlaciones de moderadas a fuertes en las díadas madre-padre entre sus evaluaciones del funcionamiento familiar, el estrés parental y la calidad de vida en las relaciones sociales y los dominios ambientales (4)

A nivel nacional en varias tesis se ha trabajado con el grupo poblacional de madres o cuidadores de niños con TEA, como Carpio C. en su tesis busco determinar el nivel de actitudes maternas de las madres de los niños con autismo, determinando que en un 70% de las madres, existe una actitud negativa de rechazo, seguida de sobreprotección, sobre indulgencia y afecto con un porcentaje de 50%.(7) En una tesis de enfermería realizada por Arphi Y., Sánchez C., Vásquez K., determinaron la relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas en la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU), utilizando el test COPE que evalúa las estrategias de afrontamiento ante el estrés, el cual consta de 60 ítems, y el instrumento de Pediatric Inventory for Parents (PIP), el cual evalúa el nivel de estrés, y consta de 42 ítems, ambos duraron 50 minutos. Se encontró que el 72% de padres con hijos con autismo presentaron un nivel de estrés moderado y el 66% utilizaron otros estilos de afrontamiento como el evitativo. (6)

2.2 Base teórica científica

Autismo es un vocablo que procede del griego autos y significa “encerrado en sí mismo”, en 1911 se utilizó por primera vez en el ámbito psiquiátrico, en 1943 Kanner describe el TEA como un “síndrome infantil precoz”, al observar un grupo de niños con diferencia conductual e incapacidad para establecer contacto con los

demás, soledad extrema, con un lenguaje sin intención de comunicación. Hans Asperger describe un trastorno de psicopatía autística, parecido al descrito por Kanner con algunos problemas motores y altas capacidades. (14)

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que abarca diferentes grupos clínicos, en el 2013 el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales V (DSM-V) (por sus siglas en inglés) ha considerado síndromes citados previamente como manifestaciones de un mismo problema, excluyendo el síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo infantil. Las personas con TEA manifiestan déficits sociales y de comunicación, así como intereses fijos, repetitivos y de restricción. (14,15)

La aparición de los síntomas del TEA varía de una persona a otra, no obstante, el trastorno está presente desde el nacimiento, en algunas personas las manifestaciones aparecen en los primeros años de vida, en algunas situaciones no se produce déficit del desarrollo cognitivo, en estas situaciones el diagnóstico se produce a la entrada del niño al colegio. (16)

El DSM-V valora dos criterios sintomáticos, el primero corresponde a alteraciones persistentes en la comunicación y la interacción social, es decir la presencia de déficits socio – emocionales. Con respecto al segundo criterio, se refiere a un patrón de comportamientos e intereses o actividades restringidos y repetitivos, es decir tendencia a la monotonía, rutinas y patrones como rituales. (17) Las personas con TEA, son diferentes, por los rasgos que los caracterizan. según el entorno en donde viven, las experiencias ganadas y los modelos educativos a los que están sujetos. (18)

Existen vacíos con respecto a la etiología y al diagnóstico, así mismo hay controversias en los programas de intervención, pues concurren diferentes caminos a seguir en consecuencia a los factores biológicos, cognitivos, comportamentales, sociales y lingüísticos del autismo. Estas prácticas de intervención, pueden ser prácticas conductuales preventivas, la intervención conductual, el moldeamiento, la atención conjunta, la enseñanza de actividades diarias, las intervenciones de

los padres, la interacción con otros niños, la motivación, iniciaciones espontáneas, estrategias para la autonomía, entre otros. (15,17)

La calidad de vida según la OMS se define en función a la manera en cómo el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, además de la relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. La evaluación de la calidad de vida debe basarse en una amplia serie de criterios y no en un solo aspecto como puede ser el dolor. (19)

La OMS diseñó un instrumento para evaluar la calidad de vida, el WHOQOL-BREF derivado del WHOQOL-100, que consta de 26 puntos, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a la enfermedad, para establecer valores pronósticos de la enfermedad y para valorar algunas intervenciones. (20) Las escalas de respuesta de los cuatro dominios son de tipo Likert, calificando con una puntuación de 1 cuando el participante está muy en desacuerdo o insatisfecho y 5 cuando el participante está completamente de acuerdo o muy satisfecho. Cuando presenta una mayor puntuación, se estima mayor calidad de vida. Se calcula la puntuación en relación a las preguntas de cada dominio, multiplicándose por cuatro para equiparar al puntaje del WHOQOL-100. (21)

Las preguntas para los 4 dominios se distribuyen de la siguiente manera:

Dominio 1: Salud física: preguntas 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18.

Dominio 2: salud psicológica: preguntas 5, 6, 7, 11, 19, 26

Dominio 3: Relaciones sociales: preguntas 20, 21, 22

Dominio 4: Medio ambiente: preguntas 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25.

La evaluación de los resultados expresa puntajes de cada dominio teniendo los puntajes una dirección positiva, es decir puntuaciones más altas indican una mayor calidad de vida. Los puntajes de las preguntas 3, 4, 26 se deben invertir. (22)

Los padres al constatar que su hijo o hija presentan TEA, se les hace difícil de asimilar en relación a las características propias del trastorno, pasando por un proceso de aceptación, al cual se le denomina respuesta de crisis pasando por diferentes etapas, la primera es el shock, en función a la gravedad y lo inesperado de la situación; la siguiente es la negación a la realidad, posterior a ello viene una etapa de desesperanza, la depresión y finalmente la realidad, etapa de superación.(23) Para evaluar el afrontamiento por parte de los padres ante el TEA existen diferentes escalas, una de ellas es la Escala de la Resiliencia, resiliencia es la explicación de la adaptación ante un trauma.(24)

La Escala de Resiliencia fue publicada en 1993 por Gail Wagnild y Heather Young, en base a un estudio a 24 mujeres que habían presentado pérdidas en diferentes ámbitos, encontrando cinco componentes interrelacionados que constituían la resiliencia; estos componentes son: autoconfianza, ecuanimidad, soledad existencial, perseverancia y significatividad. La confianza en uno mismo o autoconfianza es la creencia en uno mismo, las personas con autoconfianza son descritas como supervivientes. La ecuanimidad es una mirada ecuánime de la propia vida y de las experiencias. La soledad existencial es la creencia de que la trayectoria de cada uno es única, algunas experiencias pueden ser compartidas y otras no y deben afrontarse en soledad. La perseverancia, disposición a persistir en la lucha a pesar de la adversidad. Y la significatividad, convicción de que la vida tiene un propósito y reconocer que hay algo por lo que vivir. (25)

La escala original está compuesta por 25 ítems de tipo cerrado, contruidos según una escala de tipo Likert de siete alternativas cuya valoración está entre 1(Totalmente en desacuerdo) y 7 (Totalmente de acuerdo); la escala es calificada positivamente, con una puntuación máxima posible de 175 y una mínima de 25. Las puntuaciones por encima de 145 indican alta resiliencia, entre 126 y 145 indica

moderada resiliencia y menores de 125 indican baja resiliencia. (25) Se pueden evaluar los factores por separado la autoconfianza con los ítems 2, 9, 13, 18, 23; la significatividad con los ítems 4, 6, 11, 15, 21; la ecuanimidad con los ítems 7, 12, 16, 19, 22; la perseverancia con los ítems 1, 10, 14, 20, 24; la soledad existencial con los ítems 3, 5, 8, 17, 25. (24) Posteriormente se distribuyeron en 2 factores, el primer factor de competencia personal que hace referencia a la confianza, independencia determinación, control, ingenio y perseverancia y considera los ítems: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 23 y 24, y el segundo factor es la aceptación sobre uno mismo y la vida, sugiere la capacidad de adaptación equilibrio, flexibilidad y perspectiva de vida equilibrada incluye los siguientes ítem: 7, 8, 11, 12, 16, 21, 22 y 25.(24)

La escala ha sido validada en una población de padres de niños con TEA en España y en una población de estudiantes universitarios de Lima, considerándose en este estudio de validación sólo 20 ítems que cumplieran con una correlación ítem test adecuada. (24,25)

2.3 Hipótesis

Hipótesis Nula:

No existe relación entre la calidad de vida y la aceptación del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

Hipótesis Alternativa:

existe relación entre la calidad de vida y la aceptación del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019

2.4 Variables

Calidad de vida y aceptación del trastorno del espectro autista

2.5 Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSIÓN	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	MEDICIÓN	DATO
CALIDAD DE VIDA	SALUD FÍSICA	Cualitativa	Dominio 1 de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, que incluye facetas como dolor físico, dependencia de medicinas, energía para la vida, movilidad, sueño y descanso, actividades de la vida diaria y capacidad de trabajo; considera 7 preguntas	Ordinal	Mayor calidad/ menor calidad
	SALUD PSICOLÓGICA	Cualitativa	Dominio 2 de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, que incluye sentimientos positivos, espiritualidad, religión, creencias personales, pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración, imagen corporal, autoestima y sentimientos negativos; considera 6 preguntas	Ordinal	Mayor calidad/ menor calidad
	RELACIONES SOCIALES	Cualitativa	Dominio 3 de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, que incluye las relaciones personales, la actividad sexual y el apoyo social; considera 3 preguntas	Ordinal	Mayor calidad/ menor calidad

	MEDIO AMBIENTE	Cualitativa	Dominio 4 de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, que incluye libertad y seguridad, ambiente físico, recursos económicos, oportunidades de información, ocio, descanso, hogar, atención socio-sanitaria social y transporte; considera 8 preguntas	Ordinal	Mayor calidad/ menor calidad
ACEPTACIÓN DEL TEA		Cualitativa	Nivel de afrontamiento por parte de los padres de niños con TEA mediante la escala de resiliencia	Ordinal	Alta resiliencia > 145/ Moderada resiliencia entre 126 y 145 Baja resiliencia < 125.
CARACTERÍSTICAS SOCIO DEMOGRÁFICAS	GÉNERO	Cualitativa	Condición orgánica que diferencia al participante entre hombre y mujer	Nominal	Mujer / Varón
	EDAD	Cuantitativa	Número de años de una persona en relación a la fecha de su nacimiento	Razón	Años
	GRADO DE INSTRUCCIÓN	Cualitativa	Grado o nivel más elevado de estudios realizados o en curso	Ordinal	Analfabeto/ Primaria/ secundaria/ Superior
	OCUPACIÓN	Cualitativa	condición de desempeño profesional o de oficio de una persona y el tiempo de dedicación al trabajo.	Nominal	No trabaja/ Ama de casa/ Trabajo a tiempo completo / Trabajo a tiempo parcial

	ESTADO CIVIL	Cualitativa	Condición de una persona según el registro civil o en función de si tiene o no pareja	Nominal	Soltero(a) / Casado(a) / Conviviente / Viudo(a)/ Divorciado(a) separado(a)
	ESTRUCTURA DE LA FAMILIA	Cualitativa	Estructura según la consideración de los miembros que cohabitan	Nominal	Nuclear (dos progenitores e hijos en el hogar) Extensa (abuelos, tíos u otros en el hogar) Monoparental (un solo progenitor e hijo/s en el hogar) Reconstituida (con hijos de relaciones anteriores)
	NÚMERO DE HIJOS	Cuantitativa	Número de hijos que conviven en el hogar	Discreta	Númer de hijos
	DIAGNÓSTICO DEL NIÑO/A	Cualitativa	Condición diagnóstica dentro del TEA	Nominal	TEA/ Autismo / Asperger
	GÉNERO	Cualitativa	Condición orgánica que diferencia al niño con TEA entre hombre y mujer	Nominal	Mujer / Varón
	EDAD	Cuantitativa	Número de años de una persona en relación a la fecha de su nacimiento	Razón	Años

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de investigación

Se realizó una investigación observacional, transversal, prospectiva

3.2 Diseño de investigación

Diseño de estudio correlacional

3.3 Población y muestra

Población

La población diana estuvo conformada por los padres, de la Asociación de Padres de niños con trastorno del espectro autista de Chiclayo, con hijos entre 5 y 15 años de edad

Criterios de inclusión: padres de niños con TEA, que participen de la asociación de padres de niños con TEA, durante el año 2019 y que acepten participar de la investigación.

Muestra

Se trabajó con una muestra no probabilística por conveniencia, donde se consideraron todos los padres que acudieron a las reuniones y citaciones realizadas.

3.4 Técnicas e instrumentos de investigación

Los instrumentos utilizados fueron el cuestionario de calidad de vida de la OMS, WHOQOL-BREF, dicho instrumento utilizado ampliamente fue validado en una población adulta chilena presentando una alfa de Cronbach de 0.89. Para las dimensiones que constituyen la escala el alfa de Cronbach fue de 0.71 para la dimensión salud física, 0.75 para la dimensión psicológica, 0.63 para la dimensión social y de 0.76 para la dimensión ambiental;(25) también llenaron el cuestionario de la Escala de Resiliencia que tiene un alfa de Cronbach de 0.898 en la población de universitarios de Lima, con 20 preguntas, y en la población de padres de niños con TEA en España tiene un alfa de Cronbach de 0.93, es decir presenta una alta fiabilidad en esa población.(24,25)

3.5 Materiales Métodos y procedimientos de recolección de datos

Se realizaron las coordinaciones respectivas con la facultad para la aprobación y permisos de ejecución. Se realizaron coordinaciones con el presidente de la asociación de padres de niños con trastorno del espectro autista, a quien se le explico sobre el objetivo del estudio y facilito citar a los padres de familia para explicar la finalidad del mismo. De un aproximado de 90 padres de niños con TEA de entre 5 y 15 años aceptaron participar en el estudio 29, quienes después de recibir información sobre su participación, firmaron el consentimiento informado y llenaron el cuestionario de calidad de vida de la OMS, WHOQOL-BREF, dicho instrumento utilizado ampliamente fue validado en una población adulta chilena presentando una alfa de Cronbach de 0.89. Para las dimensiones que constituyen la escala el alfa de Cronbach fue de 0.71 para la dimensión salud física, 0.75 para la dimensión psicológica, 0.63 para la dimensión social y de 0.76 para la dimensión ambiental;(25) también llenaron el cuestionario de la Escala de Resiliencia que tiene un alfa de Cronbach de 0.898 en la población de universitarios de Lima, con 20 preguntas, y en la población de padres de niños con TEA en España tiene un alfa de Cronbach de 0.93, es decir presenta una alta fiabilidad en esa población.(24,25)

Los datos se mantuvieron de manera confidencial, protegiendo los datos de los participantes, para ello las encuestas estuvieron codificadas. Una vez recopilados los datos de los participantes, mediante los instrumentos de recolección se procedió a ingresar los datos, para ello se usó el software MS-Excel, se revisó la base de datos para determinar la falta de datos o el ingreso de datos erróneos

3.6 Aspectos éticos

Se mantuvo la confidencialidad, de la información de los participantes del estudio, protegiendo los datos, manteniendo la integridad física y emocional del paciente y la exigencia de reconocer autonomía de protección. Buscando además mantener el principio de beneficencia permitiendo al participante que se retire en el momento que desee a pesar de firmar el consentimiento informado.

3.7 Análisis estadístico e interpretación de los datos

Para el procesamiento propio de los datos se utilizó el programa estadístico Stata versión 15. Se utilizaron medidas de tendencia central media o mediana según el test de Shapiro para las variables cuantitativas, según la distribución de normalidad que puedan tener estas variables, y para las variables cualitativas se utilizaron frecuencia absoluta, frecuencia relativa. Para determinar la relación de las variables de calidad de vida y aceptación se utilizó la prueba de Spearman.

CAPITULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Presentación de los resultados

La muestra de pacientes que respondieron los cuestionarios fue de 29, de ellos el 87.5 % fueron madres, el 75.86% de la población presentó nivel educativo superior, el estado civil predominante fue el de casados con 62.07%, el 37.93% de la población es ama de casa, el 55.7 % de los participantes presentó familia nuclear, el 75.86% de los padres tenían 2 o 1 un hijo. Con respecto a los datos de los niños con TEA, la media de edad fue de 8.5 años, el 89.66 % de los niños con TEA eran de sexo masculino, el 34.7 % presentaron diagnóstico de Asperger. (tabla1)

Con respecto a las escalas medidas, la escala de calidad WHOQOL-BREF, los valores presentados tuvieron un rango de 57 a 113, observándose que, el 68.9 % de la población presenta una valoración total de buena calidad y para la escala de resiliencia tuvieron un rango de 104 a 159, con un 89.66 % de la población presentó alta resiliencia. (gráfico 1) SE encontraron diferencias entre los valores por sexo de los padres (gráfico 2)

Se especificaron además los puntajes de calidad por las dimensiones establecido para la escala, las dimensiones en las que presentaron una mayor proporción de calidad los padres fueron la de relaciones sociales y las de medio ambiente, con 82.76 % cada una. (tabla 2)

Se determinó el valor de correlación de Spearman para la variable de calidad de vida y de resiliencia determinados en los padres de niños con TEA, se detalló un valor de rho de 0.6041 ($p = 0.0005$). (tabla 3) (gráfico 3)

TABLA 1: Características generales de los padres de los niños con Trastorno del espectro autista de Chiclayo 2019

Característica	Nº	Media / porcentaje
Edad de los padres		39.2 ± 4.8 años
Sexo		
· Femenino	24	82.76
· Masculino	5	17.24
Estado civil		
· Casada (o)	18	62.07
· Conviviente	7	24.14
Nivel educativo		
· Superior	22	75.86
· Secundaria	7	24.14
Ocupación		
· Ama de casa	11	37.93
· Trabaja a tiempo parcial	10	34.48
· Trabaja a tiempo completo	8	27.59
Estructura Familiar		
· Nuclear	16	55.17
· Extensa	10	34.38
· Monoparental	3	10.34
Número de hijos en la familia		
· De 1 a 2 hijos	22	75.86
· Más de 3 hijos	7	24.14

TABLA 2: Características generales de los niños con Trastorno del espectro autista, en relación a la información establecida por los padres participantes. Chiclayo 2019

Característica	N°	Media / porcentaje
Edad de los niños con TEA		8.5 ± 4.2 años
Sexo		
· Femenino	3	10.34
· Masculino	26	89.66
Diagnóstico		
· Asperger	10	34.48
· TEA	8	27.59
· Autismo	7	24.14
· Otro	4	13.79

TABLA 3: Resultados de las escalas de calidad WHOQOL-BREF y resiliencia en los padres de niños con TEA. Chiclayo 2019

Característica	Valor Min	Valor Max	N	Proporción
Escala de calidad	57	113		
· Calidad Alta			20	68.97
· Calidad Media			9	31.03
Dominio 1: Salud física	15	32		
· Calidad Alta			15	51.72
· Calidad Media			14	48.28
Dominio 2: salud psicológica	12	27		
· Calidad Alta			15	51.72
· Calidad Media			14	48.28
Dominio 3: Relaciones sociales	6	13		
· Calidad Alta			25	82.76
· Calidad Media			4	17.24
Dominio 4: Medio ambiente	18	34		
· Calidad Alta			25	82.76
· Calidad Media			4	17.24
Escala de Resiliencia	104	159		
· Alta Resiliencia			26	89.66
· Moderada Resiliencia			3	10.34

GRÁFICO 1: Grafico de caja de resultados de la escala de calidad WHOQOL-BREF y escala de resiliencia en los padres de niños con TEA. Chiclayo 2019

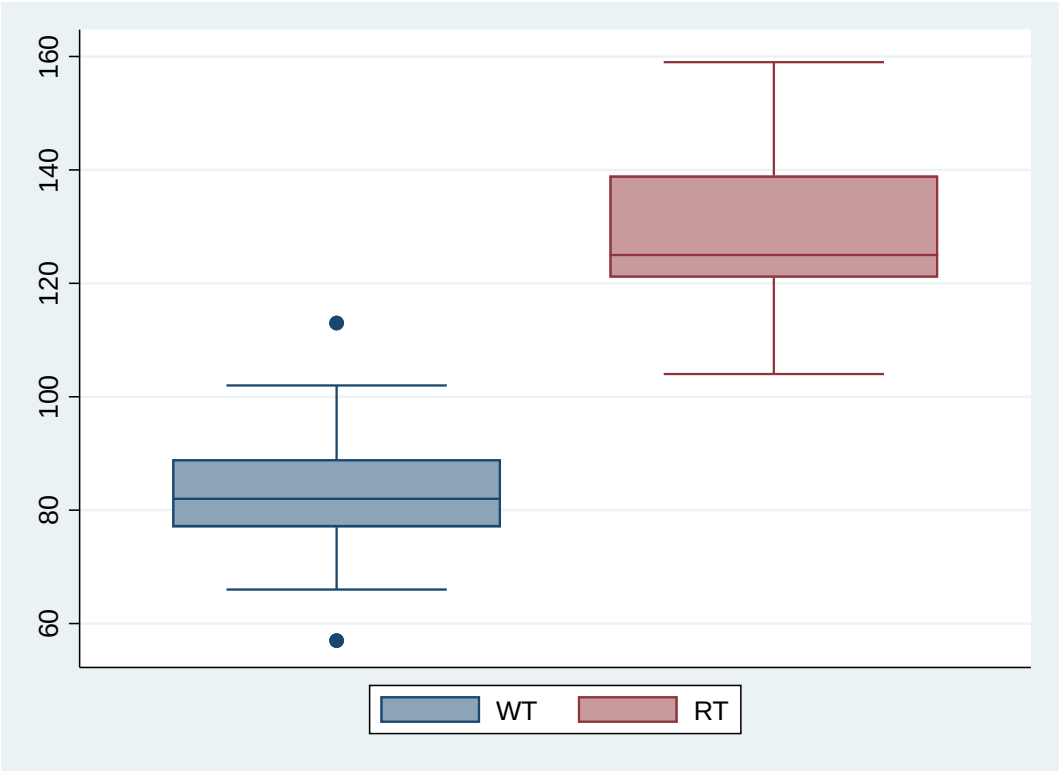


GRÁFICO 2: Grafico de caja de resultados de la escala de calidad WHOQOL-BREF y escala de resiliencia en los padres de niños con TEA, por sexo de padre. Chiclayo 2019

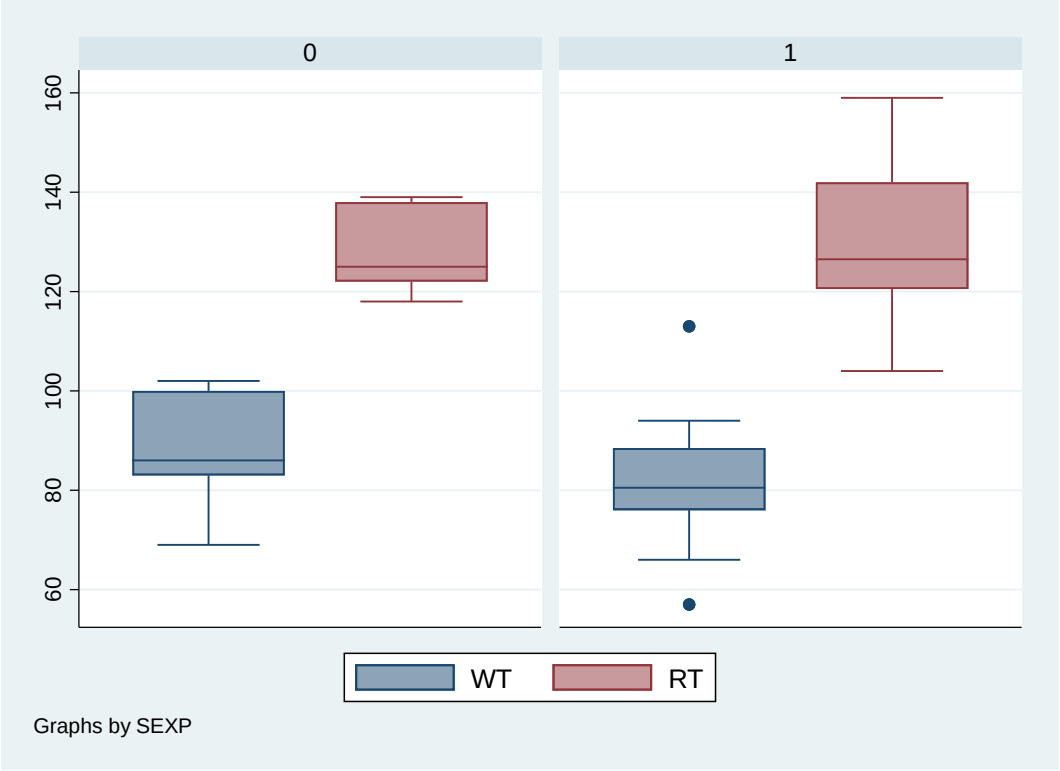
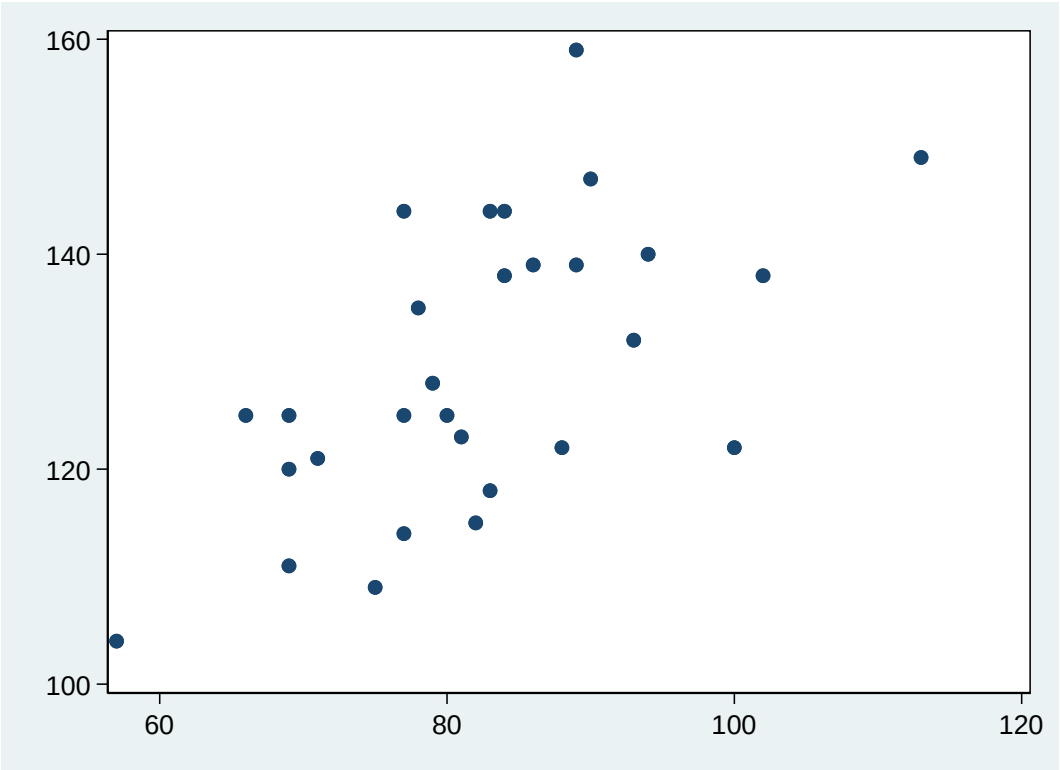


GRÁFICO 2: Grafico de dispersión de resultados de la escala de calidad WHOQOL-BREF y escala de resiliencia en los padres de niños con TEA. Chiclayo 2019



4.2 Análisis y discusión de los resultados

En el presente estudio se evaluaron las escalas calidad y de resiliencia a 29 padres de la asociación de niños con TEA de Chiclayo, donde se determinaron características similares a otros trabajos de investigación.(8–11)

Con respecto a la determinación de los puntajes de las escalas se observó que los valores para ambas escalas de manera global, no fueron muy bajas estableciendo calidad media y alta y resiliencia moderada alta, demostrando diferencias entre los sexos, observando puntajes más altos en las madres, en los padres se observó calidad media y resiliencia alta; resultado que deberían corroborarse en otros estudios, debido a que la cantidad de padres participantes fue mínima.(4,6,7,12)

La evaluación de la escala de calidad por dimensiones tuvo valores similares para la frecuencia de personas con calidad alta y media, con respecto a la dimensión de salud física y salud psicológica, pero si se notó diferencia mayor con la dimensión de relaciones sociales y medio ambiente, donde predominó la calidad alta, podría explicarse dicho efecto a que los padres participan de las actividades de apoyo de la asociación de niños con TEA.

Finalmente mencionamos que la correlación entre ambas variables fue positiva, es decir a mayor resiliencia, mayor calidad de vida, siendo necesarios realizar estudios analíticos para determinar la asociación entre dichas variables.

CONCLUSIONES

Se obtuvo una correlación positiva entre la calidad de vida y la aceptación del diagnóstico del Trastorno del espectro autista en padres de niños con autismo en Chiclayo 2019.

La calidad de vida es alta en los padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

La aceptación del Trastorno del espectro autista es alta según la escala de resiliencia, en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

RECOMENDACIONES

Realizar un estudio en la población general de la asociación estudiada, además incluir padres que no participan de la misma para tener datos representativos de la población general.

BILBLIOGRAFÍA

1. Nuevos avances en el diagnóstico de trastornos del espectro autista [Internet]. SEPEAP - Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. 2019 [citado 29 de junio de 2019]. Disponible en: <https://sepeap.org/nuevos-avances-en-el-diagnostico-de-trastornos-del-espectro-autista/>
2. Trastornos del espectro autista [Internet]. 2019 [citado 29 de junio de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
3. Oñate L, Calvete E. Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention* [Internet]. 1 de agosto de 2017 [citado 28 de junio de 2019];26(2):93-101. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055916300722>
4. Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*. 2017;12(10):e0186536.
5. Das S, Das B, Nath K, Dutta A, Bora P, Hazarika M. Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian J Psychiatr* [Internet]. 201708 [citado 1 de julio de 2019];28. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
6. Arphi Limo YE, Vásquez Pachas KY, Sanchez Linares CV. Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas. *Universidad Peruana Cayetano Heredia* [Internet]. 2017 [citado 1 de julio de 2019]; Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/886>
7. Ríos C, Augusto C. Actitud materna de las madres con hijo con trastorno del espectro autista del centro de educación básica especial San Martín de Porres, 2018. *Universidad Inca Garcilaso de la Vega* [Internet]. 15 de noviembre de 2018 [citado 8 de julio de 2019]; Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/3289>
8. Gardiner E, Mâsse LC, Iarocci G. A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 12 de marzo de 2019 [citado 29 de junio de 2019];17. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6417032/>
9. Brown CC, Tilford JM, Payakachat N, Williams DK, Kuhlthau KA, Pyne JM, et al. Measuring Health Spillover Effects in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A Comparison of the EQ-5D-3L and SF-6D. *Pharmacoeconomics* [Internet]. 2019 [citado 29 de junio de 2019];37(4):609-20. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6469595/>

10. Kim K, Kim J, Voight A, Ji M. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *Int J Qual Stud Health Well-being*. diciembre de 2018;13(1):1479585.
11. Kuru N, Piyal B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Niger J Clin Pract*. septiembre de 2018;21(9):1182-9.
12. Özgür BG, Aksu H, Eser E. Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian J Psychiatry*. septiembre de 2018;60(3):278-85.
13. Chaabène I, Halayem S, Mrabet A, Hajri M, Bouden A. Quality of live among parents of children with autism spectrum disorders in Tunisia. *Tunis Med*. marzo de 2018;96(3):172-7.
14. Iborra T, Amparo M. Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. 2017 [citado 8 de julio de 2019]; Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/59096>
15. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento [Internet]. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 2019 [citado 8 de julio de 2019]. Disponible en: <http://revmexneuroci.com/articulo/revision-del-trastorno-del-espectro-autista-actualizacion-del-diagnostico-tratamiento/>
16. Carabantes CC. Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. 2018;4.
17. El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades | López Gómez | Informes Psicológicos [Internet]. 2019 [citado 1 de julio de 2019]. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/5485>
18. Arias CCA, Hernández LAM, Hernández GAM. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. :7.
19. S.L.U 2019 Viguera Editores. Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual : *Neurología.com* [Internet]. 2019 [citado 28 de junio de 2019]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/noticia/5604/calidad-de-vida-en-ninos-y-adolescentes-con-trastorno-del-espectro-autista-sin-discapacidad-intelectual>
20. Cardona-Arias JA, Higueta-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública* [Internet]. junio de 2014 [citado 29 de junio de 2019];40(2):175-89. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662014000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
21. Vázquez OS, Vázquez MS. La influencia de las variables sociodemográficas en la calidad de vida analizadas con el whoqol-bref. *Revista electrónica de*

- terapia ocupacional Galicia, TOG [Internet]. 2015 [citado 2 de julio de 2019];(21 (v. 12):4. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5091786>
22. Manterola D C, Urrutia S, Otzen H T. Calidad de Vida Relacionada con Salud: Una Variable Resultado a Considerar en Investigación Clínica. International Journal of Morphology [Internet]. diciembre de 2013 [citado 29 de junio de 2019];31(4):1517-23. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95022013000400059&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 23. Francesc Cuxart. El efecto de un hijo con autismo en la familia. :18.
 24. Jiménez Pina E. Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. 2016 [citado 29 de junio de 2019]; Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/55439>
 25. Cabello HC, Sucacahua JC, Lazo AB, Najarro MM, Palomino MB. Validez y confiabilidad de la Escala de Resiliencia (Scale Resilience) en una muestra de estudiantes y adultos de la Ciudad de Lima. Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social [Internet]. 7 de julio de 2017 [citado 2 de julio de 2019];4(2):121-36. Disponible en: <http://revistas.uigv.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/146>

ANEXOS

ANEXO 1: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Estimado participante, por favor lea detenidamente y encierre con un círculo su respuesta, según sea el caso complete con letra legible.

DATOS PERSONALES		CÓDIGO: _____	
Género	1. Mujer	2. Varón	
Edad: _____			
Nivel Educativo 1. Analfabeto/a 2. Primaria 3. Secundaria 4. Superior			
Ocupación	1. No trabaja	2. Ama de casa	3. Trabaja a tiempo completo
	4. Trabaja tiempo parcial	5. Otro	
Estado civil	1. Soltero/a	2. Casado/a	3. Conviviente
	4. Separado/a Divorciado/a	5. Viudo/a	
DATOS FAMILIARES			
Estructura de la familia			
1. Nuclear (dos progenitores e hijos en el hogar)			
2. Extensa (abuelos, tíos u otros en el hogar)			
3. Monoparental (un solo progenitor e hijo/s en el hogar)			
4. Reconstituida (con hijos de relaciones anteriores)			
Número de hijos que conviven en el hogar _____			
DATOS SOBRE EL NIÑO CON TEA			
Diagnóstico del niño/a	1. TEA	2. Autismo	3. Asperger
4. otro:	_____		
Género del niño/a	1. Mujer	2. Varón	
Fecha de nacimiento _____			

ANEXO 2: CUESTIONARIO WOQOL – Bref

Estimado participante, por favor lea detenidamente y encierre con un círculo la respuesta a cada pregunta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5

12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ¿Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO 3: CUESTIONARIO DE RESILIENCIA

Estimado participante, lea detenidamente y encierre con un círculo la respuesta a cada pregunta.

	¿Qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con estas frases?	Totalmente en desacuerdo				Totalmente en acuerdo			
1	Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	
2	Generalmente me las arreglo de una manera u otra.	1	2	3	4	5	6	7	
3	Dependo más de mí mismo que de otras personas.	1	2	3	4	5	6	7	
4	Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7	
5	Puedo estar solo si tengo que hacerlo.	1	2	3	4	5	6	7	
6	Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7	
7	Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	
8	Soy amigo de mí mismo.	1	2	3	4	5	6	7	
9	Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7	
10	Soy decidido.	1	2	3	4	5	6	7	
11	Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	
12	Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	
13	Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente.	1	2	3	4	5	6	7	
14	Tengo autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7	
15	Me mantengo interesado en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7	
16	Por lo general, encuentro algo de qué reírme.	1	2	3	4	5	6	7	
17	El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7	
18	En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar.	1	2	3	4	5	6	7	
19	Generalmente puedo ver una situación de varias maneras.	1	2	3	4	5	6	7	
20	Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7	
21	Mi vida tiene significado.	1	2	3	4	5	6	7	
22	No me lamento por las cosas que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7	
23	Cuando estoy en una situación difícil, generalmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7	
24	Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer.	1	2	3	4	5	6	7	
25	Acepto que hay personas a las que no les agrado.	1	2	3	4	5	6	7	

ANEXO 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado participante:

A través del presente documento se solicita su participación en la investigación: Relación de la calidad de vida y aceptación del trastorno del espectro autista en padres de niños con diagnóstico de autismo en Chiclayo 2019.

Si usted acepta participar en este estudio, se le pedirá que asista en una fecha coordinada previamente, en un tiempo aproximado de 30 minutos, en el cual se le aplicará un cuestionario. La información sobre los datos del cuestionario será confidenciales los mismos que serán codificados a través de números por lo tanto serán anónimas, y serán registrado únicamente por el investigador, además, no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Se tomarán las medidas para proteger su información personal y no se incluirá su nombre en ningún formulario, reporte, publicaciones o cualquier futura divulgación.

La participación es voluntaria. Ud. tiene el derecho de retirar su participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni implica costo alguno. No recibirá ninguna compensación por participar.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Usted puede preguntar sobre cualquier aspecto que no comprenda. El personal del estudio responderá sus preguntas antes, durante y después del estudio.

Si luego deseo realizar alguna pregunta relacionada con esta investigación, deberá comunicarse con el investigador.

Alumna: Lesley Pérez Peralta

Por favor lea y complete si estuviera de acuerdo, He leído el procedimiento descrito arriba. El investigador me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en la presente investigación

Nombre del participante y Firma