

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

Facultad de Ciencias de la Salud

Enfermería



APROXIMACIÓN A LA RELACIÓN ENTRE AUTISMO Y CALIDAD DE VIDA

Elaborado por:

Thayrin Semeleer

Paola Escobar

Maroly Guevara

Medellín, Colombia.

2016

Autores: Semeleer Thayrin, Escobar Paola, Guevara Maroly.

Palabras claves: Autismo, calidad de vida, familia, síndrome, teoría genética.

Resumen.

Este artículo presenta de manera clara, concisa y rigurosa una aproximación conceptual al autismo y calidad de vida, para posteriormente determinar cómo se da la relación entre estas partes. Dadas las particularidades de las personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), resulta pertinente indagar el rol de la familia como facilitadora de buena calidad de vida, y así caracterizar las posibles buenas prácticas en atención par. Metodológicamente se ha desarrollado un análisis bibliográfico en diferentes bases de datos, entre ellas Scientific Electronic Library Online; Redalyc Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal; Dialnet Portal de difusión de la producción científica hispana; Biomed Central Publicaciones en ciencia, tecnología y medicina; Tesis Doctorales en Web, entre otras.

Abstract.

This article presents in a clear, concise and rigorous way a conceptual approach to the autism and quality of life, later to determine how the relation happens between these parts. Considering the peculiarities of the autistic patients, it turns out to be pertinent to investigate the roll of the family like facilitating of good quality of life, and this way to characterize the possible good practices in attention for autistic. Methodologically a bibliographical analysis has developed in different databases, between them Scientific Electronic Library Online; Redalyc Red of Scientific Magazines of Latin America and the Caribbean Sea, Spain and Portugal; Dialnet Portal of diffusion of the Hispanic scientific production; Biomed Central Publication in science, technology and medicine; Doctoral Theses in Web, between others.

Key Words: Autism, quality of life, family, syndrome, genetic theory.

Introducción.

La calidad de vida es una categoría conceptual que se emplea para determinar el grado de bienestar de las personas, familias o grupos sociales a partir de unos componentes subjetivos y objetivos, siendo los primeros los concernientes a la propia autoconcepción de las condiciones de vida, mientras que los objetivos competen en áreas fácticas del individuo, como la salud, condiciones laborales, y sociales (1); los resultados del análisis y evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, posibilita la formulación de acciones para solucionar las problemáticas que van en detrimento del buen vivir de estos pacientes, sea por medio de promulgación de políticas públicas por parte de las instituciones públicas o acciones por parte del sector privado, incluso a nivel personal y familiar.

Ahora, abordar la calidad de vida en personas con TEA, exige una aproximación conceptual acorde a las particularidades de estos pacientes, pues aspectos de tipo objetivos de la calidad de vida, resultan impertinentes para esta clase de población, por ejemplo en lo concerniente a la condiciones laborales o su grado de participación en las dinámicas sociales, sobretodo en la juventud de estas personas. (2)

Resulta necesario señalar que las personas con TEA no necesariamente tienen limitaciones físicas que impidan el desarrollo de actividades laborales, o limitaciones intelectuales, pero que si tienen una clara dificultad para interrelacionarse, que de no ser atendida integralmente, limita las posibilidades laborales y sociales de estos individuos. (3)

Apartar de esta premisa, resulta pertinente aproximarse a la calidad de vida de las personas con TEA, desde las particularidades de esta población, que en un principio, tiene una relación de dependencia en su diario vivir a su familia u acudiente. Es la familia quien satisface las necesidades de todo tipo a estas personas, por lo menos en una etapa temprana de su vida. (4) Por ello, los factores objetivos y subjetivos de la calidad de vida de la familia, deben de conjugarse con estos mismos factores pero en una dimensión individual, es decir, del integrante de la familia con TEA. (5)

Cuando se propone presentar la relación conceptual entre el autismo y la calidad de vida, para las personas con TEA, resulta necesario referirnos a sus familiares o parientes

responsables, pues son estas personas quienes asumen un rol importante a la hora de satisfacer las necesidades del miembro con el TEA.

Metodología.

El presente artículo es de revisión bibliográfica pues, se compone de una serie de datos descriptivos acorde a las condiciones contextuales del objeto de investigación; se parte de la premisa que prima el fenómeno a estudiar por encima del enfoque teórico a emplear en el análisis del caso, pues claro está que la realidad no se debe de delimitar bajo los estándares que establezca un enfoque, sino que la teoría es la herramienta de lectura de los fenómenos humanos, la cual es adaptativa a cada contexto, es decir la investigación es flexible, regida por las particularidades del caso a indagar. (6)

Aproximarse a la relación entre autismo y calidad de vida de las personas con TEA, exige se aborde sus relaciones humanas como un todo, no como un dato abstracto, pues es necesario evocar la memoria de las personas, sus aspiraciones a futuro, las posibilidades materiales de concretar tales emprendimientos, etc, aspectos que por ser subjetivos difícilmente se pueden abordar desde un enfoque diferente al cualitativo.

Para la realización del presente artículo se empleó una búsqueda bibliográfica de artículos indexados en diferentes bases de datos de medicina, enfermería y psicología, entre ellas Medline (PubMed), PsycINFO (EBSCO), IME, ISOC (CINDOC), TESEO, redalyc, scielo, entre otras. El periodo de búsqueda no discrimino años, pero si enfatizo en el periodo del 2011 a 2016, además de ello, se priorizo las fuentes en idioma español, de manera que fuese más claros los conceptos empleados que posteriormente se recogerían en el presente texto.

Para la realización del artículo, metodológicamente se desarrolló una revisión bibliográfica en donde se determinó la importancia y originalidad de diferentes textos para emplear como fuentes documentales.

Inicialmente se realizó una definición del problema, con la finalidad de delimitar el tema a estudiar y poder hacer una búsqueda de datos documentales acorde al propósito del artículo, por ello se consultó diferentes bases de datos, sin delimitación temporal

estricta, pero si primando las producciones publicadas en el periodo 2011 a 2016, indiferente al idioma y su lugar de publicación, ya que la presente producción no es un estudio de caso que se inmiscuye en las particularidades del objeto a intervenir, sino de tipo teórico, abstracto y por tanto, aplicable en principio a diferentes contextos. (7)

Dentro de las fuentes contempladas se consideró artículos indexados, libros, documentos webs, trabajos de grado, tesis y tesinas. Los artículos indexados presentan rigurosamente una serie de conceptos y métodos aplicados a casos específicos del conocimiento, de estas producciones se construyó la estructura teórica del artículo; en cuanto a los libros, estos en principio fueron empleados como primer referente al tema y también como referente bibliográfico por las fuentes que dichos documentos emplean. En cuanto a los trabajos de grado, tesis y tesinas, se emplearon como estado referencial, pues permite relativamente establecer el desarrollo académico de un tema específico, además de aportar conceptos claros y rigurosos.

Posteriormente se desarrolló una organización de la información según su relevancia, considerando esto según el grado de desarrollo conceptual del tema tratado y la estructura del documento, que básicamente debería de presentar claramente un resumen, ideas principales, desarrollo del tema y conclusiones. Es aquí donde se enfatiza en los textos de los últimos cinco años, de manera que las fuentes sean recientes en los adelantos efectuados en el área de estudio del artículo.

Finalmente en el análisis de la información ya organizada, se inicia a establecer una relación co-citacional de autores, donde se evidencia la posible importancia de algunas producciones científicas, las cuales fueron analizadas y valoradas según su relación temática con el presente artículo y aportes fundamentales sobre los cuales se genere nuevas propuestas en el presente texto.

Desarrollo del tema.

Colombia como estado social de derecho es un país en donde las personas deberán de gozar de sus derechos en condiciones integrales, sin ninguna clase de limitante a razón de raza, religión, ideología y mucho menos estado de salud, por el contrario, a estas personas de deberá de dar un trato diferencial en aras de equiparar el ejercicio de sus derechos al resto de los habitantes del territorio nacional, pues la máxime jurídica

nacional es la dignidad humana, la cual pretende la buena calidad de vida, contemplando a su vez a la familia como la unidad fundamental de la sociedad, generadora de calidad de vida y objeto de protección. (8)

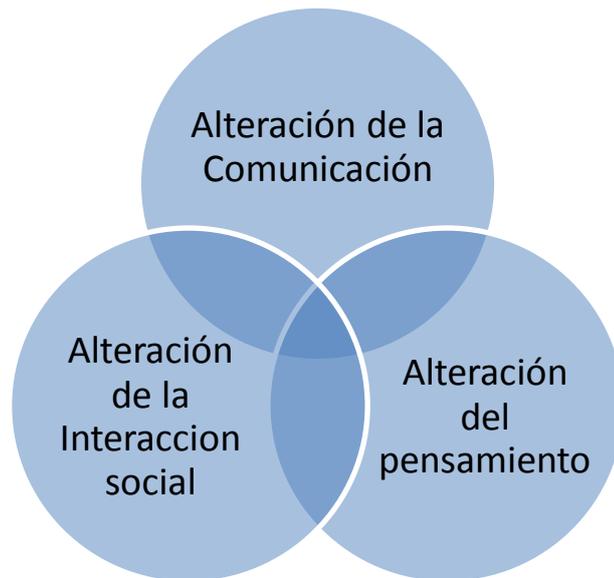
Ahora, si bien es cierto, existe un reconocimiento jurídico a la dignidad humana como matriz fundamental de la calidad de vida, es en la familia en donde se materializa esta, más aun en los casos de personas con discapacidades o enfermedades como el autismo, en donde el paciente se comporta apático a las relaciones sociales y es dependiente de otra persona, pues materialmente no se encuentra apto para realizar actividades productivas e incluso básicas de sí mismo, dependiendo así, su calidad de vida de su familia o asistente responsable. Así pues, resulta importante señalar que la persona con TEA se comporta distinto a las demás personas, lo que limita su interacción social, pudiendo llegar en algunos casos a la exclusión y creación de estereotipos como raros, tontos o inaportantes. (9)

El autismo se compone de la denominada triada autista, la cual se manifiesta a partir de los 18 meses de vida, en donde el paciente interrumpe su proceso de creación de experiencia, es decir, asume un comportamiento pasivo, inactivo. El autismo se manifiesta en su forma de diferentes maneras, incluso en un solo paciente en diferentes momentos de su vida, dependiendo esto de su capacidad intelectual, edad, contexto social, etc, pero en el fondo es una desviación o trastorno del desarrollo psicológico. (10)

Es Lorna Wing, en el año de 1988 quien propone al autismo una caracterización de esta enfermedad como un síndrome de diferentes síntomas, siendo tres las dimensiones fundamentales en donde se manifiestan estos, conocido como la triada de Wing. (11)

- Alteración comunicativa
- Alteración en la interacción social, particularmente la reciprocidad.
- Alteraciones en el pensamiento entorno a la imaginación, conducta repetitiva, ausencia de juego simbólico, etc.

Que gráficamente se presenta de la siguiente manera. (Elaboración Propia)



En cuanto al trastorno del espectro autista, se hace referencia a la serie de características semejantes a las del autismo, caso del Síndrome de Asperger, Rett y otros; estas características son las siguientes: (12)

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes.

Así pues, el autismo estrictamente delimitado se compone de las características uno, tres, cuatro y once, anteriormente enunciadas, teniendo en cuenta que es posible que se den

de diferente forma o intensidad, en el transcurso de la vida de la persona, con mayor propenso a darse en varones que en mujeres; así pues, las características anteriormente mencionadas se ubican en cada uno de los tres sectores generales del autismo de la siguiente manera. (13) (14) (15)

Triada de Wing	IDEA
Trastorno de reciprocidad social	Trastorno cualitativo de la relación social
	Trastorno de las capacidades de referencia conjunta
	Trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas
Trastorno de comunicación verbal y no verbal	Trastorno de las funciones comunicativas
	Trastorno cualitativo del lenguaje expresivo
	Trastorno cualitativo del lenguaje receptivo
Patrones repetitivos de actividad e intereses	Trastorno de las competencias de anticipación
	Trastorno de la flexibilidad mental y comportamental
	Trastorno del sentido de la actividad propia
Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa	Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción
	Trastorno de la imitación
	Trastornos de la suspensión

1

Ahora, esta caracterización del autismo indirectamente señala la vulnerabilidad del paciente para velar por su integridad física, siendo objeto de atención por parte de sus primeros responsables, que la mayor de las veces es la familia, radicando en ello la dependencia de la calidad de vida del paciente en las atenciones y trato que estos le brinden, la cual está directamente condicionada por las dinámicas propias de la sociedad, economía, política e incluso la cultura del sitio y periodo de tiempo determinado en que se encuentren. (16)

¹ Tomado de <https://www.uv.es/bellohc/logopedia/NRTLogo8.wiki?2>

Cuando se aborda la calidad de vida de la persona con TEA en correlación con las condiciones materiales de vida de su familia, resulta imprescindible presentar un concepto multidimensional de la calidad de vida, este se compone según Juliana Londoño (17) citando a Verdugo Shalock (18) de ocho dimensiones, la primera el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Resulta pertinente señalar, que tal construcción conceptual entorno a la calidad de vida, además de permitir la descripción y análisis de este elemento para el paciente con TEA, también presenta la calidad de vida de la familia del paciente como tal, sin embargo, existe la posibilidad de una buena calidad de vida para la familia del paciente, pero para este no, pues la inasistencia en las necesidades del mismo por parte de la familia serian la razón de tal fenómeno. (19) Para el desarrollo del presente artículo se abordara críticamente la calidad de vida del paciente como dependiente de las atenciones o trato de la familia de este.

Ahora, las diferentes metodologías para el análisis de calidad de vida de las personas, usualmente están elaboradas para quienes sufren una discapacidad, resultando relativamente impertinente para el caso de las personas con TEA, pues si bien es cierto, ellos en etapas tempranas tienen limitaciones psicológicas y motoras, tras tratamientos profesionales pueden tener una relativa normalidad en su diario vivir en su adultez, lo que trae consigo una dificultad a la hora de establecer el grado de discapacidad de las personas que padecen el TEA, pues esta es variable, pero la condición de autismo no se pierde así la manifestación de la patología se vea transformada. Dada esta particularidad, existe un vacío teórico y metodológico para abordar a esta población integralmente en cuanto a su calidad de vida. (20)

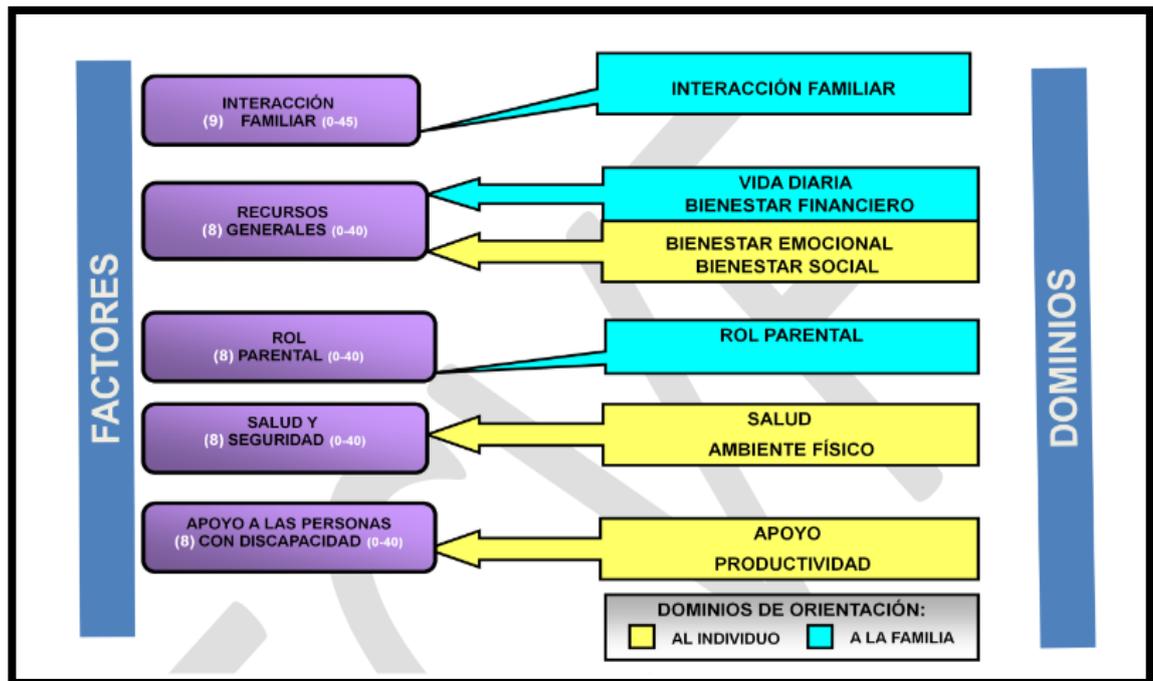
Al abordar la calidad de vida de la persona con TEA en el marco de su relación familiar no se pretende desligar una esfera de la otra, sino más bien, enfatizar en una de las partes, pues resultaría contradictorio plantear un enfoque multidimensional de calidad de vida sin recoger en su análisis integralmente las posibilidades reales de las partes para ejercer una buena calidad de vida.

Sobre este referente se pronuncia Juliana Londoño y Ana María Supelano de manera clara y concisa de la siguiente manera.

“Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas. A partir de este modelo en el que se enfatiza la capacitación funcional de la familia, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Poston et al., 2003) propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio-culturales”. (17)

A partir de esta premisa, se establece una relación indisoluble entre calidad de vida del paciente y de la familia, siendo a su vez la calidad de vida la posibilidad real, material, de satisfacción de necesidades por parte del núcleo familiar, permitiendo la compartimentación armónica e integral de los miembros de la familia y la realización de emprendimientos en común por parte de los miembros de esta unidad social fundamental, reconocida por el mismo estado de Colombia como núcleo fundamental del tejido social.

Ahora, esta abstracción conceptual sobre la calidad de vida, se ha venido caracterizando concretamente por medio de múltiples estándares, proponiendo una escala para medir está a partir de tres componentes, los dominios, subdominios e indicadores. (21) Los dominios hacen referencia a la calidad de vida en familia, los subdominios en los individuos que componen la familia, que para el caso que nos compete en el presente artículo, sería la persona con autismo, y finalmente los indicadores, que son los resultados últimos del análisis riguroso del ejercicio académico. A continuación la presentación gráfica del ejercicio evaluativo de la calidad de vida en personas con TEA en relación indisoluble con la familia. (22)



La calidad de vida de las personas con autismo resulta compleja de abordar en cuanto a su relación con las condiciones materiales de existencia del núcleo familiar del paciente, pues si bien es cierto, naturalmente la familia pretenderá satisfacer las necesidades de la persona con TEA, también deberá de adelantar los emprendimientos para cumplir tal demanda, además de las de sí mismo, pudiendo ser esto un determinante absoluto en cuanto a la dignificación de la condición de persona con autismo, problemática que no asume las mismas formas en las diferentes familias que cuentan un miembro de si con TEA, resultando valioso un análisis comparado de cómo estas unidades fundamentales de la sociedad asumen sus roles para brindar una buena calidad de vida.

En esto radica el problema, que acciones de la familia de una persona con TEA resultan acertadas para brindar una buena calidad de vida, la cual merece ser abordada críticamente y comparadamente, de manera que sea posible la aproximación a diferentes contextos económicos, sociales y políticos. (23)

Una aproximación conceptual al autismo.

Según el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, el autismo se caracteriza por dificultades para la interacción social, comunicación, comportamientos repetitivos y estereotipados. A partir de estos síntomas, en donde unos pueden ser más

evidentes, críticos que otros, se procede a dar atención al paciente con autismo, que si bien es cierto, no llegara a sanar tal enfermedad, si posibilita una calidad de vida significativamente mejor. Así pues, se considera que existe autismo en una persona cuando las características A, B, y C se encuentran en el comportamiento del individuo. (24)

- A: se compone de dos comportamientos del grupo 1, dos comportamientos del grupo 2 y una del grupo 3. El grupo 1 se refiere a los trastornos de relación con las siguientes características. A) trastornos de relación no verbal, es decir de expresión corporales como miradas, sonrisa, gestos, etc. B) Ausencia de relaciones con otras personas del mismo desarrollo. C) Falta de conductas espontaneas para satisfacer necesidades o gustos personales. D) ausencia de reciprocidad emocional.

El grupo 2 se compone de trastornos cualitativos de comunicación, dentro de ellas se encuentran A) retraso o ausencia del uso del lenguaje oral. B) Dificultades para iniciar o mantener conversaciones. C) lenguaje repetitivo. D) ausencia de juego social e imaginario.

El grupo 3 se compone de conductas repetitivas y estereotipadas, dentro de los cuales se encuentra A) Preocupación excesiva de un solo aspecto. B) Rutinas de comportamiento funcional o no. C) Estereotipias repetitivas corporales, como sacudir manos, torcer dedos, etc. D) interés enfático en partes específicas de los objetos.

- B: este componente debe presentarse como un atraso antes de los tres años de vida del paciente. 1. Interacción social. 2 uso del lenguaje para comunicarse y 3. Juego simbólico.
- C: las características del comportamiento deben diferenciarse o ser incompatibles parcialmente del síndrome de Rett o de desintegrativo de la niñez.

El autismo no necesariamente implica una deficiencia intelectual, muchas de estas personas pueden desempeñar actividades académicas o laborales, lo que si resulta indispensable es una metodología pedagógica acorde a las características del niño, su familia y el ambiente donde se encuentre. En cuanto a las emociones de estas personas, tampoco es verídica la afirmación que estos no tienen sentimientos, pues contrariamente

pueden ser sensibles a estímulos que a personas sin autismo resultan inadvertidas. Las personas con TEA si tienen sentimientos, lo que su condición afecta directamente es la forma como estos los manifiestan y cómo reaccionan a ellos. (25)

La atención a niños con autismo se debe de iniciar tan pronto como se diagnostica la enfermedad, al mismo momento que se debe de asesorar integralmente a la familia del paciente, de manera que sus dudas sean atendidas, y estos sepan cómo proceder en las diferentes circunstancias conflictivas que trae consigo el autismo, tanto para el paciente como para los demás miembros de la familia. (26)

Teorías biológicas sobre el autismo.

Son múltiples las explicaciones que se dan a la aparición del autismo, entre ellas la psicológicas y sociológicas, sin embargo en el presente artículo abordaremos el autismo desde una perspectiva biológica, pues es en ella en donde se atribuye como causa de la enfermedad, una serie de anomalías físicas, sea genéticamente, neuronalmente o de otros tipos que desarrollaremos más adelante.

El trastorno de espectro autista no cuenta hasta la fecha con una explicación fehaciente de la razón de su aparición, sin embargo, se ha podido establecer una serie de relaciones entre enfermedades víricas, microbianas, neurológicas y genéticas, a partir de las cuales se han elaborado aproximaciones a la causa del autismo. (27)

Así pues, la aproximación a la causa genética del autismo se elaboró en la década de los 60, sin embargo no contaba la academia con los instrumentos tecnológicos para analizar fácticamente tal propuesta. Es recientemente que esta hipótesis ha podido ser contrastada con los hechos, dando como resultado que efectivamente existen aspectos de tipo hereditario presentes en la aparición del autismo, más no lo suficiente como para atribuir la enfermedad a esta razón. (28)

Autores como Folstein y Rutter (1978) plantean que los aspectos de tipo hereditario del autismo se pueden evidenciar en los casos de hermanos, en donde por tener esta relación filial, las partes involucradas tienen una posibilidad de sufrir la patología en un 50% más que las personas que no tienen un hermano con este trastorno. Ahora, esta explicación genética plantea que para el caso de gemelos de transmisión homocigóticos

la posibilidad de aparición del TEA es del 100%, mientras que para gemelos visigóticos es de un 25%.

Ahora, las dos formas de transmisión genética (monocigotico y dicigotico), es autosómica recesiva, producto de una mutación en los genes que finalmente dará lugar a la patología del autismo. Así pues, la relación hereditaria de un padre que tiene la patología hacia su hijo es de un 25%, teniendo el agravante que la transmisión autosómica recesiva es propicia para aparición de nuevas enfermedades como el retardo mental o patologías neurológico, esto a razón que estas personas no suelen degradar la fenilcetonuria, pues la enzima fenilalanina no se encuentra en su organismo. (29)

Otra hipótesis formulada para explicar el autismo, señala es un rasgo hereditario vinculado con el sexo, pues cerca de 4 a 1 de las personas que tienen autismo son hombres, sin embargo, esta hipótesis no cuenta con una justificación teórica lo suficientemente sólida para considerarse valida, pues en las enfermedades que son propias del sexo, esta relación es mayor. (30)

Resulta pertinente señalar, que las elaboraciones explicativas del autismo desde la genética, se han desarrollado a partir de la genética comportamental, en donde se busca determinar la causa de las diferentes formas de comportamiento de las personas, siendo su principal metodología de trabajo, el análisis de los genes que son quienes finalmente posibilitan el comportamiento humano. La genética comportamental concibe al individuo como el resultante de una estructura genética y ambiental, lo que viene a dar una multiplicidad de posibles causas de las enfermedades, que para el caso que nos compete, el autismo, no se hace la excepción. (31)

La genética comportamental ha determinado que las mutaciones que se den en el gen 12 pueden ser generadoras de retardo mental, autismo u otras enfermedades, siendo condición para esto, que el niño herede dos copias de una mutación de un solo gen del cromosoma 12, lo que produce en primer momento la imposibilidad de procesar el aminoácido fenilalanina y si no se trata, las enfermedades anteriormente enunciadas. (24)

Otro de los planteamientos de la genética comportamental, es que los gemelos monocigotos y dicigotos, tienen una posibilidad de tener autismo de un 82%, mientras que para los mellizos es de un 10%, es a partir de esta premisa que se plantea que el

autismo es una patología relacionada con factores hereditarios, pues la constitución genética de las personas con el parentesco anteriormente señalado, es producto de las dinámicas genéticas de los genes provenientes de los padres.

Sobre este particular se pronuncia Ana María Ardila, María Camila Trujillo y Natalia Wilches de la siguiente manera.

“Otras investigaciones como las revisadas por Delgado; Solis y Hernández (2007), proponen que la presencia de un trastorno generalizado del desarrollo como el autismo es más frecuente en familias en donde ha existido una persona con dicha patología. La tasa de probabilidad de aparición del espectro autista entre hermanos es de un 5%, porcentaje mayor que la prevalencia en la población general. Así mismo, se ha establecido que existe una probabilidad del 60% de aparición del autismo cuando uno de los hermanos gemelos que han sido producto de la fecundación de un solo cigoto (Monocigóticos) padece el trastorno; contra un 0% para gemelos dicigóticos. Gracias a estas y otras investigaciones se ha logrado establecer la heredabilidad del trastorno en un 90%”. (32)

Las investigaciones genéticas entorno al autismo han desarrollado unos conceptos que resulta de suprema importancia para comprender la explicación desarrollada por tal enfoque, entre ellos hayamos conceptos como ligamento genético, mapa genético o loci. Así pues, ligamento genético se refiere a la forma como se ordenan los genes con los cromosomas, es decir, bajo una linealidad. En los casos que los genes están en un mismo cromosoma, estos se heredan como unidades independientes mientras que el cromosoma de donde provienen se encuentra conservado. Ahora, esta disposición genética es la que genera los estudios de Loci, (Posición fija de un cromosoma), el marcador y el loci desconocido de la enfermedad, que se ha de encontrar cerca del mismo cromosoma. (32)

Como resultado de las investigaciones de la genética comportamental se ha identificado algunos genes como posibles causantes de la patología del autismo, sobre este particular Ana María Ardila, María Camila Trujillo y Natalia Wilches se pronuncia de la siguiente manera.

“Entre estos, cabe resaltar el intervalo 15q11-q13 del genoma (localizado en las “bandas 1 y 3 de la región 1 del brazo largo (q) del cromosoma 15”) (Delgado; Solis y Hernández (2007). Tras los estudios efectuados, se ha determinado que aproximadamente un 3-4 % de los sujetos que son diagnosticados con autismo presentan duplicación en los cromosomas en la región 15q; es importante destacar que ésta irregularidad genética es la que con más frecuencia se encuentra en las personas que padecen este síndrome”.
(32)

Es esta misma región (15q11-q13), que se ubican los codificadores de receptores GABA_A, los cuales como neurotransmisores inhibitorios del sistema nervioso central, influyen directamente sobre la serotonérgica y la glutamérgica, lo cual significa que las modificaciones que haya en los receptores GABA_A, alterara la respuesta neuronal a los estímulos que tenga la persona. (33)

La propuesta explicativa de la genética comportamental no logra revelar las causas reales, materiales e integrales del autismo, pues si bien es cierto, las alteraciones genéticas anteriormente mencionadas si se haya en las personas con TEA, las evidencias son insuficientes para considerar una anomalía en el gen 12 como la causa del autismo.

Resulta pertinente señalar, que en las mismas investigaciones genéticas comportamentales sobre el autismo, se ha hallado malformaciones en el gen receptos de glutamato (6q, neurotransmisor excitatorio de la corteza cerebral); gen del transportador de la serotonina (17q), gen del trasportador del aspartato (2q) y otros genes que también se encuentran estrechamente relacionados con el desarrollo neuronal.
(34) (32)

Aproximación al autismo desde la bioquímica

Los avances desarrollados por la genética del comportamiento, si bien es cierto no determinan la causa del autismo, si señalan claramente que este tiene como característica una afección en los receptores GABA_A, por lo cual resulta pertinente aproximarse a las funciones de estos neurotransmisores y así ver las consecuencias en el comportamiento del individuo.

Los neurotransmisores en esencia son el vínculo bioquímico entre una neurona y el órgano que es regido por ella, ahora, el empleo de tales neurotransmisores se da por la liberación que hacen los botones presinápticos, para pasar posteriormente a las hendiduras sinápticas hacia las superficies postsinápticas, en donde se ubican en cada uno de los receptores correspondiente a cada neurotransmisor, de manera que se completa la unión entre las partes y se produce un comportamiento biológico. (35)

Además de las actividades que posibilitan los neurotransmisores en el sistema muscular o actividad nerviosa, estos afectan los diferentes estados anímicos, de aprendizaje y emocionales, de manera que también se hayan estrechamente relacionados con patologías como la depresión, esquizofrenia y la ansiedad.

Desde la bioquímica, se han desarrollado propuestas explicativas del autismo en donde se otorga especial importancia a la serotonina como neurotransmisor que se puede haber visto malformado en el desarrollo del cerebro en etapas tempranas de las personas, incluso desde su constitución fetal, lo que finalmente significaría un entramado neuronal inconcluso, donde el autismo es posiblemente una consecuencia natural.

En el caso de las personas con TEA, se ha establecido que existe un elevado nivel de serotonina en el organismo, mas no resulta concluyente afirmar que dada esta particularidad de la serotonina, se produce el autismo o retardo mental, pero sí que esta condición, posibilita diferentes estados anímicos en estas personas, además de cómo pueden reaccionar estos individuos ante los estímulos del entorno que los rodea. (36)

Ahora, otro neurotransmisor que se relaciona con el autismo es la norepinefrina plasmática, en donde sus niveles elevados, producen anomalías cerebrales en el individuo. Así pues este neurotransmisor se emplea por el tálamo, hipotálamo, corteza cerebral, sistema límbico, etc, regiones en donde se incide de manera que aparecen patologías como la ansiedad y trastorno depresivo.

A finales de la década de los 60 del siglo pasado, autores como Coleman le atribuyen a los niveles de ácido úrico la aparición del autismo en las personas, pues de hecho, desarrollo investigación de campo con cerca de 67 niños con TEA, obteniendo como respuesta que el 22% de los menores tenía altos niveles de ácido úrico, pero este planteamiento no prospera, pues evidentemente había pacientes con autismo en la

investigación del autor que no tenían altos niveles de ácido úrico, al mismo tiempo que había otro grupo de pacientes con autismo que presentaban pequeños niveles de ácido úrico, es decir, existe una aparente relación entre autismo y ácido úrico, mas no es concluyente.

Caso semejante sucede con la enfermedad celiaca, en donde el paciente es intolerante a las grasas y el gluten, lo que genera atrasos en el crecimiento, malformaciones físicas, y problemas emocionales; esta patología también se puede encontrar en las personas con TEA. Sería equivocado relacionar una enfermedad como la causante de otra, es decir, el autismo no es resultado de la enfermedad celiaca, o de los altos niveles de ácido úrico, pero si son estas enfermedades un padecimiento agregado a muchas personas con autismo, pues estudios como los efectuados por Rogel-Ortiz así lo han concluido después de analizar poblaciones de personas con TEA y las diferentes enfermedades que los aquejan, y simultáneamente analizar personas tratadas por enfermedad celiaca y otras en quienes se notó una disminución en las personas con autismo.

En fin, se reitera que una enfermedad no produce otra, pero si incide parcialmente para la aparición de otra enfermedad, siendo la causa específica hasta el momento un hallazgo por realizar. (36)

Rogel – Ortiz hace un aporte científico al concluir que las alteraciones bioquímicas que sufren los receptores neuronales del glutamato, es el principal causante de los estímulos de la corteza cerebral, explicando en alguna medida el ensimismamiento de las personas con TEA, ausencia de raciocinio, etc, pues estos procesos se desarrollan en la neocorteza cerebral. (36)

Finalmente, también las investigaciones bioquímicas han establecido que la hiperactividad del sistema opiáceo produce la sensación de dolor o placer al contacto físico de las personas, explicando con ello algunos de los procedimientos de las personas con TEA.

Teoría microbiana del autismo.

Como se ha señalado en el transcurso del artículo, no se cuenta a la fecha con una causa específica de la patología del autismo, de manera que se ha emprendido una serie de

investigaciones exploratorias de esta enfermedad desde diferentes espectros, siendo la microbiana uno de ellos.

Cabe resaltar que se han hallado particularidades, características en el desarrollo del autismo en las personas, pero que ninguna es concluyente como causa de la enfermedad.

Así pues, las investigaciones han determinado como enfermedades víricas como Citomegalovirus (CMV), Virus de la rubéola, Parvovirus B19, Virus de la Varicela Zoster (VZV), Virus Herpes Simplex (HSV), Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), Virus de la hepatitis B (VHB), Virus de la hepatitis C (VHC) en las etapas tempranas del embarazo, puede producir la pérdida del feto, la aparición de malformaciones físicas, y por sobretodo deficiencias en el desarrollo neuronal. (37)

En el caso de enfermedades como el sarampión, sífilis, varicela, herpes, citomegalovirus y la toxoplasmosis, durante el embarazo, se considera que existe un alto riesgo de pérdida de la audición, ceguera, retraso mental y autismo en el bebé. (32)

En fin, las enfermedades víricas han sido un factor presente en el embarazo de mujeres que posteriormente tienen un hijo con autismo, sin embargo no es una ley general, pues buena parte de ellas no ha tenido esta circunstancia, lo que finalmente permite concluir que algunas de las enfermedades virales pueden ser causantes de algunos de los síntomas de autismo, pero no la causa única de este. (36)

Teoría neurológica.

La investigación científica desarrollada desde la neurología ha establecido que existen unas diferencias estructurales y funcionales del sistema nervioso central de la persona con TEA y las personas que no tienen este trastorno. Dentro de los instrumentos de análisis de la neurología están los estudios de anatomía patológica, resonancia magnética nuclear, examen de positrones, etc. (38)

Así pues, los análisis de anatomía cerebral señalan que las personas con TEA cuentan con un volumen cerebral mayor al promedio de personas sin autismo hasta la edad de la adolescencia, periodo en el cual el cerebro de estas personas detiene su crecimiento acelerado y se equipara con las demás personas, sea en términos de tamaño y crecimiento, posteriormente, en la adultez, existe una ligera inclinación hacia la

reducción en términos comparativos, del volumen cerebral de las personas con autismo y personas que no lo presentan. (32)

En cuanto al flujo sanguíneo, se ha presentado una serie de alteraciones al ritmo, sea aceleración o disminución de manera intermitente, además de una disminución en la serotonina en el lóbulo temporal izquierdo, lo que explica parcialmente las alteraciones emocionales de manera intermitente en las personas con TEA. (39)

Resulta importante señalar que la teoría neurológica del autismo ha planteado que la carente relación social de las personas con autismo es producto que el giro fusiforme y la amígdala cerebral son de reducido tamaño, además de tener un cuerpo caloso menor al de las personas con TEA, siendo estas partes del cerebro unas de las involucradas en la respuesta a las interacciones sociales, sea la expresividad corporal o el interés en los demás sujetos. (40)

Se ha establecido que el autismo se encuentra estrechamente relacionado con las condiciones físicas del sistema límbico, cerebelo y oliva inferior, sobre esta referente Ana María Ardila, María Camila Trujillo y Natalia Wilches, se pronuncia de la siguiente manera.

“Baumann y Kemper (entre los años 1986 y 1994), fueron los autores que más aportes realizaron en esta área investigativa. Las estructuras en las cuales encontraron mayores diferencias fueron el sistema Límbico, el cerebelo y la oliva inferior, en las cuales había un menor tamaño neuronal y aumento de densidad celular en el hipocampo, amígdala, cuerpos mamilares, giro cingulado anterior y núcleo septum, en sujetos autistas. Las áreas anteriormente mencionadas están relacionadas y componen la mayor parte del sistema límbico del cerebro (centro emocional, atencional y memorístico del cerebro). Las causas de estas anomalías pueden ser por factores genéticos y ambientales. Es necesario recalcar que las estructuras mediales del Lóbulo Temporal, especialmente el hipocampo y amígdala (estructuras implicadas en el autismo) se involucran en la cognición, aprendizaje, emociones y conducta (principales conductas o habilidades afectadas en el autismo)”. (32)

Así pues, la teoría neurológica plantea que existen neuronas hipertróficas, las cuales han sido malformadas en las primeras 30 semanas de gestación del feto, justo antes de la conexión entre oliva inferior y células de Purkinje, lo que significara posteriormente las dificultades de aprendizaje en las personas con TEA y su muy poca actividad afectiva con las personas.

Por su parte, teóricos como Ornitz y Ritvo plantean que las personas con autismo tienen una perturbación en la capacidad de relacionarse con el medio en donde hacen presencia. Este rompimiento entre la percepción del medio y su sí mismo, es el que posibilita las sobreexcitación o sobre inhibición de las sensaciones; a su vez, estos académicos señalan que la estructura cerebral de estas personas se encuentra jerarquizada en cuanto a los receptores sensoriales, lo que permitiría que estas personas respondan a favor o en contra ante las diferentes posibilidades de experiencias que pueden tener en el medio ambiente donde se hallen.

Los niños con TEA presentan diferencias físicas considerables en relación con su sexo, aspectos como los reflejos, coordinación motriz, velocidad de reacción, etc, con evidentemente inferiores a las demás personas, en el caso de los niños en un 15% , mientras que en los adultos en un 35%, además de las malformaciones que pueden tener por enfermedades virales o semejantes durante el embarazo de su madre, que cabe señalar una vez más, son factores propiciadores para el autismo, mas no la causa específica. (41)

Finalmente, la teoría neurología establece una relación entre la epilepsia con el autismo, pues esta primer enfermedad produce alteraciones cognitivas, conductuales y del lenguaje, las cuales son síntomas propios del autismo y por ende podría ser una agravante para la persona con TEA. A sí mismo, ellos pueden estar inmersos en una serie de desórdenes neurolingüísticas, en donde sus capacidades comunicacionales se ven restringidas por la estructura neuronal de su cerebro, que según las electroencefalografías desarrolladas por los investigadores, es significativamente inferior a las personas que no presentan el trastorno.

La calidad de vida en familia con un miembro con el trastorno del espectro autista.

Son múltiples las conceptualizaciones en torno a la calidad de vida, dependiendo del contexto en donde tengan aplicación, que para el caso del presente artículo, se trasciende de la capacidad adquisitiva o el grado de satisfacción personal en algunos de los ámbitos de la vida del individuo, dado que el objeto del texto aquí abordado cuenta con una características que reclaman un trato diferencial, pues sus roles sociales y actividades personales no son comunes con el de la sociedad. (42)

La calidad de vida, entendida como la integralidad del ejercicio de las iniciativas en el ámbito emocional, relaciones interpersonales, bien estas material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y ejercicio de los derechos, es lo que se entiende por calidad de vida. (43)

El concepto de calidad de vida desarrollado aquí aborda no solo a la persona con TEA, sino que integra a su familia, tanto en las necesidades de los individuos como la forma en que se relacionan entre sí, en donde las partes son actores dinámicos en la creación de buena calidad de vida, desarrollando sus fortalezas y modificando las debilidades que pudieran tener.

Ahora, la calidad de vida concebida como una construcción multidimensional, en donde tanto el individuo como la familia son gestores de las condiciones materiales favorables para el ejercicio de sus derechos, resulta pertinente señalar, que tal relación no resulta ajena a la serie de hechos sociales que acontecen en el diario vivir de las comunidades, lo que finalmente significa, que los factores sociales también son determinantes de calidad de vida para las personas y sus familias. (44)

Resulta pertinente señalar que el concepto de calidad de vida no obedece necesariamente a la capacidad adquisitiva del núcleo familiar, pues para el caso del estado de Colombia, es responsabilidad de este brindar los servicios sociales a todos los habitantes del territorio nacional, y que además de ello, deberá de establecer una atención diferencial para las personas discapacitadas, entre ellos los, de manera que se puedan equiparar en derechos con las demás personas que componen la sociedad colombiana. (8)

A partir de esta concepción de calidad de vida, se construye la escala de calidad de vida familiar, en donde hay cinco factores a tener en cuenta, el primero es la interacción

familias, segundo los recursos generales de la familia, el tercero el rol paternal, el cuarto la salud y seguridad, y quinto el apoyo a las personas con TEA. (45)

La interacción familiar hace referencia a como se establecen las relaciones entre los miembros del núcleo familiar, tanto emocionalmente como las circunstancias en que interactuar, las formas de comunicación, etc. En cuanto al rol paternal se hace referencia a la relación orientadora entre el adulto de la familia y la persona más joven o vulnerable a ciertos ámbitos de la vida social. El factor salud y seguridad aborda las condiciones de atención y prevención de afecciones a los miembros del grupo familiar. Los recursos generales familiares hacen referencia a los cuidados personales de las personas, roles del hogar, auxilios en caso de necesitarlos, y el relacionamiento con otras personas ajenas a la familia. Finalmente el factor apoyo para personas discapacitadas se refiere a la posibilidad de la personas con TEA desarrollar labores académicas, laborales, deportivas, etc. (45)

La calidad de vida, es un concepto que además de aplicarse sobre el sujeto con autismo, se debe de emplear sobre la familia de este, pues esta también cuenta con los tres componentes del enfoque multidimensional de la calidad de vida, pero además de ello, es la responsable del bienestar del paciente, con quien debe de establecer una relación personal afectivamente estimulante, respetuosa y amena. Finalmente el autor concluye que son múltiples las propuestas para aportar a la buena calidad de vida de estas personas y su familia, pero que aún son insuficientes para ser integral en su atención a las personas.

Por su parte la doctora Liliana Kaufmann, en su artículo “La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa” publicado por la revista “Subjetividad y Procesos Cognitivos”. Esta académica presenta en su artículo la relación conflictiva en los padres de un niño con TEA con sí mismo, empleando para ello la teoría del psicoanálisis de Freud, en donde se plantea que abra un inconformismo personal del Yo, es decir del individuo, en nuestro caso el padre, con las idealizaciones que tenía para su futuro y relación con su hijo, que al padecer el TEA se ven como frustradas, dando así un inconformismo y por sobretodo culpa. (46)

Propone Kaufmann que su estudio resulta diferenciador de los demás estudios de psicología al analizar las implicaciones de la patología sobre los padres, donde estos, bajo la culpa frustración de su yo, proceden a eliminar de sus pretensiones futuras condiciones o relaciones con su hijo, es decir, por medio de la culpa y el narcisismo modifica el Ello.

A partir de esta premisa, la autora plantea que además de las condiciones bioquímicas, neuronales y genéticas que tiene una persona con autismo, la reacción de sus padres y familiares de frustración y culpa, trae en ellos un ensimismamiento semejante a un autismo voluntario con su hijo, que finalmente refuerza la patología del menor. Así pues, concluye que los efectos psicológicos sobre los padres son un refuerzo negativo a la patología del menor, de manera que recomienda que la atención integral de tal enfermedad, comprenda la atención de la familia en su totalidad, de manera que se reduzca la posibilidad reforzar la patología. (46)

José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio y María Fernández Hawrylak, quienes en el artículo “Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro autista”, publicado por la “Revista iberoamericana de educación”, este artículo es resultado de una investigación que realizaron estos académicos por medio de la Asociación de autismo de Burgos, España; en donde se analizó la calidad de vida de diferentes familias de su asociación, empleando diferentes metodologías para ello, hallando que si bien es cierto, las metodologías existentes tienen fortalezas en algunos aspectos para sus valoraciones, en otros resultan deficientes, razón por la cual publicaron el libro “Sendas hacia la participación” en donde se realiza una triangulación de los métodos y se recogen las propuestas de las familias intervenida, de manera que se crea una metodología de análisis de calidad de vida aplicable a las necesidades y particularidades de cada caso. (47)

Al igual que los anteriores autores, los del artículo referenciado aquí, inicia con una aproximación al concepto de calidad de vida, el cual consta de 8 componentes los cuales son bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, las cuales son tocantes del diario vivir de la persona con TEA y de sus familias, pero que deben de adecuarse a la particularidad de este trastorno, pues aspectos como las relaciones

interpersonales no pueden ser abordadas de igual manera en una persona discapacitada, que en alguien con autismo en donde su principal rasgo patológico es la negación de este ítem. Posteriormente, se delimita claramente los métodos de análisis y las escalas estipuladas para categorizar los resultados, teniendo siempre presente que resulta indispensable el uso de instrumentos de tipo cuantitativo y cualitativo para tal labor. Dentro de los aspectos considerados relevantes por los investigadores y las personas intervenidas se presenta los siguientes. (47)

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
Hábitos saludables y atención médica adecuada.	Poder ser uno mismo
Nutrición.	Autoestima y satisfacción con uno mismo
Programas y actividades.	Reducción del estrés.
Entornos.	Seguridad y estabilidad.
Seguridad económica y derechos.	Fomentar las interacciones sociales.
Recursos propios.	Apoyo social.
Asegurar ambiente.	Amistades.
Educación.	Afecto.
Habilidades funcionales.	Intimidad.
Actividades personales.	
Uso de tecnologías.	

A manera de conclusión, los investigadores anotan que los instrumentos existentes para determinar la calidad de vida han sido formulados para personas discapacitadas, que si bien es cierto las personas con TEA hacen parte de esta población, sus características los diferencian de los demás de manera que emplear el mismo instrumento resulta incompetente, señala que los instrumentos empleados dependen en gran medida de la información de tipo emocional que brinde la población intervenida, siendo este uno de los principales problemas conductuales de ellos. (48)

Discusión

Como hemos podido ver en el desarrollo del presente artículo, el autismo es una enfermedad que hasta la fecha no tiene una causa claramente establecida, cuenta con

una serie de características tanto genéticas, microbianas, psicológicas, etc; que si bien inciden en el comportamiento y la salud de las personas con TEA, no se pueden considerar como la causa de la enfermedad.

Son personas que en etapas tempranas de su vida, tienen una dependencia absoluta a sus familiares, siendo ellos, su familia, unos de los principales garantes del bienestar integral del niño autista, que posteriormente, en su adultez puede que la persona, con el debido tratamiento profesional, pueda desempeñar múltiples tareas en la sociedad y su diario vivir.

Resulta pertinente señalar que las personas con TEA no necesariamente son retrasados mentales, o discapacitados físicos; pero se contemplan como población discapacitada según la normatividad jurídica de Colombia en tanto padecen una reducción de sus capacidades motoras e intelectuales, por lo menos en una etapa de su vida, y sin un tratamiento integral a su condición pudiese ser permanente, razón por la cual son una población vulnerable objeto de atención diferencial por parte de las instituciones públicas.

Ahora, la familia es el centro de las relaciones sociales de la persona con TEA, con esta se da sus primeras interacciones hasta la edad de los 18 meses, edad en que el autismo resulta evidente, y en donde se generan múltiples fenómenos de tipo psicológico y social en el núcleo familiar. En este periodo es posible la culpa por parte de los padres, la negación y finalmente la aceptación de la patología del autismo. Bajo esta nueva dinámica familiar, se asumen diferentes roles, pues así lo exigen las necesidades del menor con TEA, y su calidad de vida viene a co-depender de las condiciones materiales, sociales y humanas de su familia.

Así pues, el primer generador de buena calidad de vida de estas personas es su familia, por lo menos en etapas tempranas de su vida. Es la familia quien suple sus necesidades objetivas, ya que las condiciones psicológicas y físicas le impiden hacer por sí mismo. En cuanto a las necesidades subjetivas, resulta pertinente señalar que en gran medida estas se ven en una relación de dependencia con las objetivas, por lo menos para la población analizada en este artículo, ya que sus aspiraciones individuales, se pueden adecuar, moldear, a las capacidades de satisfacer de su núcleo familiar.

Finalmente, la calidad de vida de las personas con TEA en la adultez, tras un tratamiento integral, podrá llegar a ser competencia casi exclusiva para ellos, pues esta podría llegar a desarrollar actividades laborales, sociales, políticas, económicas, etc, por sí mismo, valga la redundancia, tras su atención integral.

Conclusiones.

- ✚ Es de vital importancia que las enfermeras profesionales obtengan conocimiento acerca como se manifiesta el trastorno del espectro autista, con el fin de contribuir en la detección de temprana de está y así garantizar que tratado de manera oportuna.
- ✚ Resulta fundamental seguir desarrollando investigaciones científicas entorno al autismo para determinar la causa de tal enfermedad, y así poder adelantar tratamientos tanto preventivos como terapéuticos.
- ✚ Resulta primordial el acompañamiento psico-social a las familias y las personas con TEA, pues la asimilación del nuevo contexto familiar puede ser traumático y afectar la calidad de vida de estas personas.
- ✚ El tratamiento profesional integral para la persona con TEA y su familia es un factor fundamental para la buena calidad de vida, pues este permitirá que en la adultez del individuo, este pudiese desarrollar sus labores sociales y personales con independencia, mientras que su familia goza de sus derechos y capacidades.
- ✚ Se deberá de eliminar los estereotipos negativos entorno estas personas, tales como retrasados mentales, incapaces, o su homogenización con otras enfermedades, de manera que el desarrollo del individuo autista resulte más fácil, su familia no pase por este proceso de discriminación y la sociedad cuente con un tejido social más humano. La socialización de este trastorno es primordial, de manera que las personas tengan mejor comprensión y naturalicen lo que les parece exótico, extraño e incluso dañino.

BIBLIOGRAFÍA

1. Calenti JM. Envejecimiento y calidad de vida. Revista Galeaga de Economía. 2011; 20(01).

2. Gómez MS, Galvis-Aponte LA, Royuela V. Calidad de vida laboral en Colombia: un índice multidimensional difuso. Documentos de Trabajo Sobre Economía Regional. 2015 Diciembre;(230).
3. Rivero PP, Garrido LM. Inteligencia fluida y cristalizada en el autismo de alto funcionamiento y el síndrome de Asperguer. Avances en Psicología Latinoamericana. 2015; 33(2).
4. Vera MES. Satisfacción de los cuidadores principales con la Ley de Dependencia: el caso de los padres/tutores legales de niños y jóvenes con discapacidad mental Cadiz: Universidad de Cadiz; 2015.
5. Gómez L, Verdugo MÁ, Arias B. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: Resultado de la escala integral. In Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil. Resultados de la Escala Integral; 2014. p. 1-12.
6. Martínez O. La epidemiología en busca de contexto social. Acta Medica Colombiana. 2012 Abril-Junio; 37(2).
7. Luna EG, Navas DF, Mayor GA, Buitrago LAB. Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. DYNA Universidad Nacional de Colombia. 2014 Abril; 81.
8. Constitución Política de Colombia. Alcaldía de Bogotá. [Online]. [cited 2016 Julio 12]. Available from: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>.
9. Díaz H. Especialización y rigor periodístico, antídotos contra los estigmas asociados a la enfermedad. Revista de comunicación y salud. 2013; 03(02).
10. Tuchman R. Desconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica.. Revista de neurología. 2013; 53(01).
11. Chuan MJ. Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2015.
12. Gómez SL, Torres RMR. El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. Informes Psicológicos. 2014; 14(02).
13. Universidad de Valencia. Universidad de Valencia. [Online].; 2014 [cited 2016 Julio 14]. Available from: <https://www.uv.es/bellohc/logopedia/NRTLogo8.wiki?2>.

14. Chuan MJ. Cognición temporal en personas adulta con autismo: Un analisis experimental. Madrid: Universidad Complutense de Maadrid; 2015.
15. Mosquera ED, Zúñiga IA. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador. Revista internacional de psicología y educacion. 2017; 17(01).
16. Castro MB. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminacion de las personas con trastorno de espectro autista. Ciencias Psicológica. 2015; 9(02).
17. Londoño J, Supelano A. Descripción de la calidad de vida en familias de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo. Bogota: Universidad de la Sabana; 2009.
18. Shalock , Verdugo. The concept of quality of life in human services: A handbook forhuman service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.; 2002.
19. Pizarro HC. Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación. 2001 Julio-Diciembre; 01(02).
20. Fernández RV, Gómez JLC, Sanz MP, Layna CH. Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. Revista Española de Discapacidad. 2015; 03(02).
21. Mayoralas GF, Pérez FR. Calidad de vida y salud: Planteamiento conceptuales y metodos de investigacion. Territorios. 2005; 05.
22. Andrade LC, Alonso MAV, Benito JG. Escala de calidad de vida familiar. Para familias de personas con discapacidad Salamanca: Universidad de Salamanca; 2011.
23. Andrade LC, Gómez VLA, García AI, Robayo AMM, Salazar MCG. Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Documentos de investigación. 2011;(13).
24. Hernández OC, Otero DL, Rodríguez NC. Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genetica. Revista de ciencias medicas. 2015 Enero-febrero; 19(1).
25. Rivero PFP, Garrido LMM. Inteligencia fluida y cristalizada en el autismo de alto funcionamiento y el síndrome de Asperger. Avances en Psicología Latinoamericana. 2015; 33(02).

26. Klin A, Klaiman C, Jones W. Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Rev Neurol.* 2015; 60(1).
27. R. FB. Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría.* 2015; 53(04).
28. Hernández OC, Otero DL, Rodríguez NC. Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Rev Ciencias Médicas.* 2015; 19(01).
29. Fariña L, Galli E, Lazo M, Mattei L, Raggio V. Genética Molecular y Trastornos del Espectro Autista. *AnFaMed.* 2015; 02.
30. L V, Ruggieri C. Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista Neurologica.* 2016; 63.
31. Reyes AF. Herencia no genética, competencia lingüística, experiencia prenatal y manipulación de la conducta: aportes recientes de la neurobiología conductual y la neuropsicología a la explicación del comportamiento. *Avances en Psicología Latinoamericana.* 2013; 31(01).
32. Ardila AM, Trujillo MC, Wilches N. *Teorías Explicativas del Autismo. Una Revisión Teórica* Bogotá: Facultad de Psicología, Universidad de la Sabana; 2008.
33. Oviedoa N, Apolinarb LM, Chesnaye Edl, Araiza CG. Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2015; 72(01).
34. Peñas JJG, Carral JD, Bezanilla EP. Alteraciones de la sinaptogénesis en el autismo. Implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas. *Rev Neurol.* 2012; 54(01).
35. Suarez LDC. *Los neurotransmisores en el funcionamiento del cuerpo humano y las emociones. Propuesta didáctica para estudiantes del ciclo IV* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
36. Ortiz FJR. Autismo. *Gaceta médica de México.* 2005 Marzo-Abril; 141(2).
37. Fellous CV. Infecciones materno-fetales de origen viral. *Acta bioquímica clínica latinoamericana.* 2008; 42(03).
38. Perez JM. Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *REV NEUROL.* 2006; 42(02).

39. Cukier SH. aspectos clínicos, biológicos y neuropsicológicos del Trastorno Autista: hacia una perspectiva integradora. *Revista Argentina de psiquiatría*. 2005 Julio-Agosto; 16(62).
40. Talero C, Martínez LE, Mercado M, Ovalle JP, Velásquez A, Zarruk JG. Autismo: estado del arte. *Revista Ciencias de la Salud*. 2003 Abril-Junio; 1(1).
41. Vicente DR, Salinero JJ, Millán CG, Soriano ML, Pastor TG, Theirs CI, et al. Descripción de la práctica de actividad física, habilidades motrices básicas y composición corporal en niños y jóvenes de espectro autista. Diferencias por sexo. *Retos*. 2015; 28(02).
42. M AU, Urizar AC. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicologica*. 2012; 30(1).
43. Córdoba Andrade L, Verdugo Alonso MÁ, Gómez J. Servicio de información sobre discapacidad. [Online].; 2011 [cited 2016 Agosto 17. Available from: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26224/8-4-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar-para-familias-de-personas-con-discapacidad-manual.aspx>.
44. Gómez JA. La calidad de vida y el tercer sector: nuevas dimensiones de la complejidad. Instituto Juan de Herrera. 1997;(03).
45. Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*. 2003 Octubre; 41(5).
46. Kaufmann L. La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*. 2014; 18(1).
47. José Luis Cuesta Gómez CGRyMFH. Calidad de vida: Evaluación y trastornos del espectro autista. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2013 Octubre; 13.
48. Ruggieri VL. Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*. 2013; 56(01).
49. Martín MM, Bilbao MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*. 2008; 17(02).
50. Morales LB. Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*. 2010;(24): p. 1-20.

