



TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN.

“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual a través de la escala KIDSLIFE que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el periodo de Enero a Diciembre 2020”

Autora:

Dra. Angélica María Castañeda Ferrufino.

Residente III año Medicina Física y Rehabilitación

Tutora:

Dra. María José Moreno Avilés.

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Managua, 19 de febrero de 2021

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado principalmente a Dios, por darme siempre las fuerzas para continuar en lo adverso, por guiarme en el sendero de lo sensato y darme sabiduría en las situaciones difíciles.

A mi familia, en especial a mi madre Angélica Ferrufino, quienes por ellos soy lo que soy, por confiar en mí, por hacer de mí una mejor persona a través de sus consejos y enseñanzas, ustedes fueron y son mi fortaleza en todo momento, los amo y admiro mucho.

A mi hija Isabella y esposo Marcos Arellano, por su paciencia, apoyo y amor incondicional, por sus porras en momentos de tensión, por sus alegrías en mis logros y por reconfortarme en los momentos en que caía, fueron y seguirán siendo mis pilares en este largo proceso de aprendizaje.

En especial este trabajo se lo dedico a una persona excepcional en mi vida, y aunque ya no se encuentra físicamente conmigo, yo sé que en todo momento me acompaña y me cuida, sobre todo en mis desvelos, en mis tristezas, en mis preocupaciones y en mis tropiezos, a ti hermano de mi alma **Gonzalo Alberto Espinoza Vallecillo**, te dedico mi esfuerzo donde te encuentres. El día que te fuiste de este mundo, se fueron contigo mis alegrías, mis ganas de continuar y tu una vez más me levantaste y me dijiste: “Ánge tu puedes”, por eso hoy estoy aquí, porque nunca me soltaste de la mano y supiste cuidarme y guiarme hasta este día especial. Gracias mi Gonza, te amo y extraño con todo mi ser, sabes que cada paso que doy lo hago en tu nombre.

AGRADECIMIENTO

A mis docentes del Hospital Nacional de Rehabilitación Aldo Chavarría por su apoyo en este largo proceso de aprendizaje, por compartir sus conocimientos con paciencia, por guiarnos y formarnos como los profesionales que hoy somos, en especial al Dr. Denis Álvarez, porque no solo encontré en él un gran docente, sino un amigo sincero e incondicional, mis respetos y cariño hacia él.

A mi tutora Dra. María José Moreno, por haberme brindado la oportunidad de recurrir a su capacidad y conocimiento científico, así como por su paciencia para guiarme durante el desarrollo de mi tesis.

A mis suegros por todo el apoyo brindado durante mi proceso de formación, que sin ellos hubiese sido mucho más difícil.

A mi asesora Lic. Dora Florián por toda la colaboración brindada durante la elaboración de este proyecto, por aclarar mis dudas y apoyarme en todo momento, darme palabras de aliento cuando me estancaba y alentarme a continuar.

A mis compañeros de residencia, pero en especial a las dos personas que me acompañaron durante los tres años de una de las etapas más desafiantes pero más enriquecedoras en mi vida, los Luis Carlos, gracias por ayudarme a llegar hasta aquí, por la unión que nos caracterizó y también por las peleas, que esas nos unían más, les deseo grandes éxitos en su vida y sé que lograrán todo lo que se propongan.

CARTA AVAL DEL TUTOR CIENTÍFICO

Por este medio, hago constar que la Tesis de pos grado de las especialidades Médico quirúrgicas titulada, “Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual a través de la escala de Kidslife que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el periodo de enero a diciembre 2020, elaborado por el (la) sustentante Angélica María Castañeda Ferrufino, cumple los criterios de coherencia metodológica de un trabajo Tesis de pos grado guardando correctamente la correspondencia necesaria entre Problema, Objetivos, Hipótesis de Investigación, Tipo de Estudio, Conclusiones y Recomendaciones, cumple los criterios de Calidad y Pertinencia, abordó en profundidad un tema complejo y demostró las hipótesis propuestas para este estudio, cumple con la fundamentación Bioestadística, que le dan el soporte técnico a la Coherencia Metodológica del presente trabajo de posgrado, cumpliendo de esta manera con los parámetros de calidad necesarios para su defensa, como requisito parcial para optar al título de “*Especialista en Medicina Física y Rehabilitación* ”, que otorga la Facultad de Ciencias Médicas, de la UNAN-Managua.

Se extiende el presente *Aval del Tutor Científico*, en la ciudad de Managua, a los 12 días del mes de febrero del año dos mil veinte y uno.

Atentamente

RESUMEN

Con el objetivo de evaluar la calidad de vida en los pacientes con trastornos del espectro autista y discapacidad intelectual a través de la escala KidsLife que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el periodo de enero a diciembre de 2020. Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de correlación, retrospectivo y analítico. Los datos fueron analizados sobre las características sociodemográficas, nivel de discapacidad intelectual, nivel de dependencia reconocido, asociación entre grado de discapacidad reconocido y nivel y el nivel de discapacidad intelectual, índice de calidad de vida, asociación entre la calidad de vida y grado de dependencia reconocido, los análisis estadísticos efectuados fueron: descriptivos, pruebas de asociación y correlación de phi V de Cramer y de correlación de Pearson, del análisis y la discusión de los resultados obtenidos se alcanzaron las siguientes conclusiones: Predominaron los pacientes en edades comprendidas entre los 4-14 años (93.4%), el sexo masculino (63.3%) y con escolaridad primaria (73.3%); la procedencia es urbana (86.7%), En cuanto al nivel de dependencia reconocido que tiene la población en estudio, se encontró que predomina el grado I (63.3 %), seguido del grado II de dependencia reconocida (20 %). En cuanto a la asociación realizada entre el nivel de discapacidad intelectual y el nivel de dependencia reconocida se demostró que la mayoría de los pacientes tienen un nivel de discapacidad intelectual leve y el mismo porcentaje de pacientes presentan grado I de dependencia reconocida (63.3 %). En cuanto al índice de calidad de vida se encontró que la mayoría de los pacientes presentan puntajes altos de índice de calidad de vida que varían entre 68 y 107 de puntajes total (40 %), En cuanto a la asociación de nivel de calidad de vida y el grado de dependencia en la población estudiada se evidencia que la mayoría presentan grado I de dependencia reconocida y este mismo porcentaje son los pacientes que sumaron las puntuaciones más altas en el índice de calidad de vida (63.3%). Se evidencia que el bienestar físico y bienestar emocional se constituían como las dimensiones con mayor calidad de vida, mientras que la inclusión social, autodeterminación y derechos son las de menor calidad de vida.

Palabras Claves; Autismo, discapacidad intelectual, escala KidsLife, calidad de vida.

Índice

Dedicatoria I

Agradecimiento II

Carta Aval del tutor científico III

Resumen IV

1. INTRODUCCIÓN	8
2. ANTECEDENTES	9
3. JUSTIFICACIÓN.....	11
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
5. OBJETIVOS	13
5.1. Objetivo General:	13
5.2. Objetivos específicos:.....	13
6. MARCO TEÓRICO	14
6.1. Reseña Histórica.....	14
6.2. Epidemiología.....	14
6.3. Trastorno del Espectro Autista.....	16
6.4. Discapacidad Intelectual	17
6.5. Test de Raven	18
6.6. Calidad de vida.....	18
6.7. Calidad de vida de las personas con Autismo.....	20
6.8. Escala de Kidslife	22
6.9. Material necesario	23
6.10. Discapacidad intelectual y TEA.....	26
6.11. Nivel de dependencia.....	27
6.12. Índice de dependencia.....	27
7. HIPÓTESIS	29
8. DISEÑO METODOLÓGICO	30
7. MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	33
9. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO	38
10. RESULTADOS.....	40

11.	DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	57
12.	CONCLUSIONES	59
13.	RECOMENDACIONES	60
14.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
15.	ANEXOS	63
15.1.	Cronograma de actividades.....	63

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y duran toda la vida. Son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración en el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un conjunto de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas. (Carrasco & Vera, 2014)

La discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares. La discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. (Ernesto, 2012)

El concepto de calidad de vida es un concepto amplio, definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones, refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (José Luis Cuesta Gómez, 2018)

Resulta de gran interés estudiar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual por medio de la escala Kidslife, la cual puede ser de gran utilidad en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados. (García-Hortal, 2017)

Este trabajo tiene como objetivo la evaluación de la calidad de vida a través de la utilización de la escala de Kidslife en los pacientes con Trastornos del Espectro Autista para que sirva de base en futuras generaciones en la población de nuestro hospital, ya que no hay otro estudio como éste que valore la calidad de vida de éste tipo de paciente.

2. ANTECEDENTES

Estudios Internacionales

L, Salamanca, M & Mora en su estudio de corte cuantitativo-explicativo concluyó que las puntuaciones donde se evidenciaron puntuaciones medias más altas en calidad de vida fueron: bienestar físico y bienestar emocional, contrariamente las más bajas fueron: autodeterminación e inclusión social. Se encontraron diferencias significativas de acuerdo con nivel de discapacidad, nivel de necesidades de apoyo y nivel de dependencia reconocida. Las mayores diferencias significativas correspondieron a las variables: sexo, contar con la familia y tener acceso a la escolaridad; sin embargo, las variables explicativas de la calidad de vida fueron: nivel de necesidades de apoyo, contar con el apoyo de una familia, residir en el hogar familiar y escolarización ordinaria. Se concluyó que los menores puntajes en autodeterminación e inclusión social indican la necesidad de promover la participación en actividades comunitarias de interés que sean incluyentes. (L, 2019)

Algunos como (Brown, 1988; Felce y Perry, 1995; Schalock y Verdugo, 2003; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010) han estudiado la calidad de vida desde diferentes perspectivas, tanto teóricas como empíricas, teniendo en cuenta tanto aspectos objetivos como subjetivos, entendiendo la calidad de vida como un concepto global, holístico y que no se centra en un único momento temporal. (Vega, Flores, Cruz y Lerdo de Tejada, 2013).

Una investigación, respecto de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, egresados de centros de formación laboral, constató que la percepción es de carácter negativa por parte de las propias personas y de sus padres o tutores, especialmente en los aspectos referidos a la autodeterminación (Cerdeira, Barrera & Díaz, 2007).

En Chile, este tipo de investigaciones son escasas. Una investigación, respecto de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y TEA, egresados de centros de formación laboral, constató que la percepción es de carácter negativa por parte de las propias personas y de sus padres o tutores, especialmente en los aspectos referidos a la autodeterminación (Cerdeira, Barrera & Díaz, 2007), lo que coincide con la investigación de Vega et al. (2012).

Estudios Nacionales

En la revisión física y electrónica en las diferentes bibliotecas virtuales no se encontraron estudios semejantes u orientativas, al igual no se encontró estudios propios en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

3. JUSTIFICACIÓN

- a) **Originalidad:** El generar información propia de nuestra población, permite el desarrollar medidas de acción y pronóstico, a su vez de implementación de protocolos actualizados y personalizados según las condiciones propias de cada paciente.
- b) **Conveniencia institucional:** Dado que no existe una referencia realizada en nuestra institución con nuestros pacientes autistas y discapacidad intelectual es importante que se realice el estudio y nos aporte información epidemiológica, clínica y así poder aplicar el método basado en una evidencia, permitiendo a la institución protocolizar el actuar diagnóstico como terapéutico.
- c) **Relevancia Social:** El evaluar la calidad de vida de los pacientes con trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual mediante la escala de Kidslife, permite generar un abanico de alternativas de conocimiento hacia la población que posee contacto con estos pacientes.
- d) **Valor Teórico:** El aporte científico de este estudio permitirá obtener estadísticas propias, así como el propósito de este estudio sirva de base para mejorar y actualizar los protocolos nacionales de atención a pacientes con trastorno de espectro autista.
- e) **Relevancia Metodológica:** la realización de este estudio permitirá determinar estadísticas, frecuencias e impactos gracias a escalas estudiadas internacionalmente para compararlas con la población nacional.
- f) **Importancia e implicaciones prácticas, económicas, sociales y productivas;** La importancia radica en el conocimiento de la calidad de vida de los pacientes autistas y discapacidad intelectual para poder implementar protocolos útiles para mejorar los aspectos que estén afectados a la hora de aplicar la escala Kidslife.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Caracterización

En Nicaragua cada día es más frecuente el diagnóstico de los pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual, sin embargo es un tema poco estudiado y la población busca respuesta a la problemática, sobre todo en el área de independencia de estos pacientes. (Allende-Valenzuela, 2019)

Delimitación

El Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría, es la principal institución nacional que posee un ingreso y atención por consulta externa a pacientes con trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual, por lo tanto es necesario esclarecer dudas y dar respuesta a la población, la cual se enfrenta a una problemática nueva y poco conocida en nuestro país. (Chametla & De-León, 2015)

Formulación

A partir de la caracterización y delimitación del problema antes expuesto, se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual a través de la escala KidsLife TEA que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el período de Enero a Diciembre 2020?

Sistematización

1. ¿Cuáles son las características demográficas de la población en estudio?
2. ¿Cuál el nivel de discapacidad intelectual de la población a estudio, según coeficiente intelectual?
3. ¿Cuál es el nivel de discapacidad intelectual de la población a estudio según nivel de dependencia reconocido?
4. ¿Cuál es el índice de calidad de vida y las dimensiones con mayor índice de desarrollo de la población a estudio mediante la escala de KidsLife?

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo General:

Evaluar la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual a través de la escala KidsLife TEA que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el período de enero a diciembre 2020.

5.2 Objetivos específicos:

1. Describir la característica demográfica de la población en estudio.
2. Determinar el nivel de discapacidad intelectual de la población a estudio según coeficiente intelectual.
3. Establecer el nivel de discapacidad intelectual de la población a estudio según nivel de dependencia reconocido.
4. Identificar el índice de calidad de vida y las dimensiones con mayor índice de desarrollo de la población a estudio mediante la escala de Kidslife.

6. MARCO TEÓRICO

6.1 Reseña Histórica

Antes de abordar el trabajo pionero en el estudio del autismo y discapacidad intelectual, conviene recordar la elección desafortunada que dicho término supuso, dada la confusión que generó con el del autismo que en 1911 había usado Eugen Bleuer (1857-1939) para expresar la retirada activa con que algunos pacientes esquizofrénicos se repliegan al terreno de la fantasía, pues, a diferencia de Bleuer, que con él hacía referencia a la conducta intencional de evitar relaciones sociales, a lo que Kanner aludía era a la incapacidad para establecer tales vínculos relacionales. Asimismo, mientras en sentido bleueriano tal repliegue estaba conectado a la rica vida fantástica del sujeto esquizofrénico, eso no sucede en el autista, quien carece de tal ingrediente cognitivo. De ello algunos investigadores del autismo infirieron un posible nexo entre éste y la posterior esquizofrenia en la edad adulta, lo que influyó en la tendencia entre los psiquiatras infantiles de utilizar de forma intercambiable las etiquetas diagnósticas de esquizofrenia infantil, autismo y psicosis infantil (RUTTER, 1911).

6.2 Epidemiología

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social, así como también, patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA. (Mejias-Suares, 2019)

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto en niños que en niñas. Dado que este trastorno no es curable, también afecta a los adultos en un porcentaje similar de los niños. En este marco, se estima que en el Reino Unido alrededor de 700.000 personas viven con TEA. Si se incluye a la familia, el TEA es parte de la vida diaria de 2.8 millones de personas. (Kanner, 2014)

El TEA se presenta con diversos grados de severidad. Según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% a nivel moderado y un 6,9% severo. Estudios sobre la materia

han dado cuenta de la importancia en la intervención en la primera infancia para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. En forma particular, las características propias de este trastorno influyen negativamente en los logros educativos y sociales, así como en las oportunidades de empleo. (Kanner, 2014)

Si bien el trastorno es más fácil de pesquisar y diagnosticar durante la infancia, el TEA no solo afecta a niños, sino que se mantiene durante todas las etapas de la vida de una persona. Los niños con TEA crecen, para constituirse en adultos con TEA, ya que este trastorno no es curable. (Crissien, Fonseca, & et-al, 2017)

En la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015) se calcula en 450.000 el número de personas con TEA en España (1 por cada 100 nacimientos). Por su parte, según el Adult Psychiatric Morbidity Survey del 2014, en la actualidad cerca de 1%4 de la población, vive con trastorno del espectro autista en el Reino Unido, eso es alrededor de 700.000 personas. (Lopez-Alarcon, 2019)

La discapacidad intelectual (DI) alude a un funcionamiento general cuya característica es: presencia de un cociente intelectual (CI) menor a 70, una limitación adaptativa e inicio antes de los 18 años. Las limitaciones del CI se acompañan de dificultades adaptativas como las habilidades de la vida cotidiana, la comunicación y la socialización. Es la causa principal de gasto social y de salud pero constituye paradójicamente el programa más olvidado de salud pública aun en países desarrollados. (María Elena Marquez, 2011)

Existen dos definiciones ampliamente aceptadas de este término, la del Diagnóstico de Salud Mental (DSM V), utiliza el término retraso mental y requiere tres criterios: una inteligencia dos desviaciones estándar por debajo de la media, limitación en capacidades adaptativas e inicio antes de los 18 años. Se considera retraso mental leve si el coeficiente intelectual (CI) está entre 50 y 70; moderado si el CI es entre 35 y 50; severo si el CI está entre 20-35 y profundo si el CI. (María Elena Marquez, 2011)

A nivel mundial se señala que la DI es frecuente, con un alto impacto en el funcionamiento individual y una prevalencia aproximada de 1–4%. En Latinoamérica la prevalencia puede ser cuatro veces mayor, por su asociación a factores como la desnutrición, las complicaciones obstétricas y perinatales, la prematurez, la intoxicación por plomo, las infecciones del

Sistema Nervioso Central (SNC) y la pobreza; que han sido superados en países desarrollados. (Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual., 2007)

6.3 Trastorno del Espectro Autista.

Este concepto hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona que lo presenta. (José Luis Cuesta Gómez, 2018)

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, no obstante, este tipo de trastornos se definen en base a unas características comunes. (Gomez, 2013)

En todos los casos afectan a las habilidades para comunicarse socialmente e interactuar con las demás personas. También se asocian a un patrón rígido, restringido y repetitivo de intereses, actividades y comportamientos, que inciden en la capacidad de la persona para adaptarse de manera flexible a las cambiantes demandas del entorno. (García-Hortal, 2017)

En algunos casos, este tipo de trastornos se relacionan con alteraciones en el procesamiento de la información y estimulación sensorial que proviene del entorno. Esto provoca que en ocasiones la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.) (APA, 2013), (Ruth Vidrales Fernández. Cristina Hernández Layna, 2007)

En ocasiones, los TEA se presentan asociados también a otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. En otros casos no afectan al funcionamiento intelectual global de la persona, aunque algunos de sus procesos psicológicos (como la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) pueden presentar un funcionamiento diferente al habitual (con puntos fuertes y débiles en el mismo) e impactar en la manera en que la persona percibe, interpreta e interacciona con el entorno. (Campostrini, 2015)

Las razones de este incremento de la prevalencia aún no están claras, aunque parece que puede explicarse parcialmente por el avance en el conocimiento científico de los TEA, en el mejor reconocimiento por parte de las familias y de los/as profesionales, así como por la

adopción de mejores prácticas para el diagnóstico de este tipo de trastornos. (García-Hortal, 2017)

En cualquier caso, tal y como ha puesto de manifiesto la Organización Mundial de la Salud (OMS) es posible afirmar que la atención a los TEA debe considerarse una prioridad dentro de la atención a la salud pública (OMS, 2013). Así, la Asamblea Mundial de la Salud instó en una resolución emitida en 2014 a los Estados miembros a que incluyan las necesidades de las personas con TEA en las políticas y programas vinculadas a la salud de los/as niños/as y adolescentes, incluyendo la salud mental. Esto requiere necesariamente el incremento de la capacidad de los sistemas de salud y cuidado social para proveer servicios dirigidos a las personas con TEA y a sus familias. (Chavez, 2015)

También plantea un cambio de paradigma en la salud pública, reforzando el papel de los servicios basados en la comunidad. Además, implica la mejora de los sistemas de vigilancia de la salud, de manera que se cuente con información actualizada sobre los TEA, que repercuta en una mayor capacidad para diagnosticar e intervenir sobre este tipo de trastornos. No obstante, tanto en España como en la mayoría de los países europeos, conseguir un diagnóstico preciso puede ser difícil y demorarse durante años. En este sentido, aunque el TEA se puede diagnosticar desde la edad de dos años, la mayoría de niños no son diagnosticados hasta edades posteriores que rondan los cuatro años. (Sepúlveda-Villegas & Umaña-López, 2018).

6.4 Discapacidad Intelectual

Entre las muchas definiciones de retardo mental (RM), una que no depende de exámenes ni mediciones, propone que un individuo deficiente mental es aquel incapaz de llevar a cabo una adaptación social independiente, debido a un desarrollo mental incompleto. Por mucho tiempo la Asociación Americana de Deficiencia Mental, ha señalado tres requisitos para definir el problema: funcionamiento intelectual general que se sitúa significativamente por debajo de la media o promedio, que coexiste con déficit en la conducta adaptativa, es decir, en la competencia social, y que se manifiesta en el período evolutivo de desarrollo, o antes de los dieciocho años, para determinar el grado de discapacidad intelectual se utilizan una serie de test entre ellos el test de Raven. (Carlos, 2020)

6.5 Test de Raven

El test de Raven es una prueba que mide un componente elemental de la inteligencia, la capacidad de razonamiento abstracto. De manera general se conoce como un test de inteligencia puesto que desde su origen se creó con el objetivo de evaluar el conocido factor “G” identificado por Spearman (1923).

Para contextualizar el test de Raven tenemos que tener en cuenta que la inteligencia general se define como la capacidad para gestionar y adaptarse al entorno, es decir, captar la información que nos rodea, razonar, y generar alternativas y soluciones con el fin de actuar de manera efectiva en las diferentes situaciones del día a día. La inteligencia influye en todas las habilidades y procesos mentales. (Carlos, 2020)

Dependiendo de la aproximación podemos encontrar diferentes tipos de inteligencia. El test de Matrices de Raven se basa en la aproximación propuesta por Charles Spearman donde diferenció dos tipos de inteligencia: el factor “G”, como la capacidad general característica de las habilidades cognitivas humanas; y el factor “S”, como la habilidad especial o específica de cada individuo dependiente de la educación. (Carlos, 2020)

6.6 Calidad de vida.

El concepto de calidad de vida surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80. Aparece como una noción sensibilizadora en relación a los derechos fundamentales de las personas y a los aspectos importantes para sus vidas, así como constructo social que guiará la política y la práctica profesional. (García-Hortal, 2017)

Actualmente es un concepto fundamental en la definición de cualquier actuación que implique a las personas con discapacidad. Se trata de un modelo fundamental para el diseño e implementación de sistemas de apoyo y para el desarrollo de buenas prácticas, dada su gran capacidad para promover transformaciones en las vidas de las personas y en el entorno en el que se desarrollan (Ruth Vidrales Fernández. Cristina Hernández Layna, 2007)

Estas transformaciones se deben promover teniendo en cuenta las experiencias y situaciones personales de hombres y mujeres con discapacidad, y tomar decisiones sin que éstas se vean limitadas por factores como los roles tradicionales en función del sexo o de los propios estereotipos asociados a la discapacidad. (Cotrim, 2017)

Es por lo tanto imprescindible valorar, tener en cuenta y potenciar por igual distintas conductas, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres con discapacidad, y promover el reconocimiento y ejercicio efectivo de sus derechos en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos y ciudadanas. (Fuentes, 2006)

Para ello es necesario conocer los elementos que cada persona considera imprescindibles para el desarrollo de su vida, y tener en cuenta de manera sistemática las preferencias, necesidades e intereses prioritarios para promover el logro de metas individuales y la mejora de la satisfacción personal desde una perspectiva integral. (José Luis Cuesta Gómez, 2018)

El desarrollo práctico del paradigma de calidad de vida se ha visto impulsado por los avances en la visión sobre la discapacidad que se han experimentado a lo largo de las tres últimas décadas. En estas décadas se ha ido evolucionando desde un modelo de la discapacidad esencialmente médico, centrado en las enfermedades y deficiencias que explicaban las características de la persona, a una concepción bio-psico-social consolidada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que publicó en 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001).

En ella se enfatiza que la discapacidad no es una característica inherente de la persona, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud (enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones, etc.) con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno. (Campostrini, 2015)

Esta interacción puede favorecer o dificultar la realización de las actividades cotidianas así como la participación o implicación en todas las esferas de la vida personal, social y comunitaria. Las repercusiones en el funcionamiento de la persona se verán moduladas por la posibilidad de disfrutar de las oportunidades y los facilitadores necesarios y por la reducción de las barreras del entorno en el que se desenvuelve la persona. (Becerra & Ulloa, 2016)

El concepto dinámico de calidad de vida es imprescindible a la hora de considerar cómo pueden evolucionar los deseos y preferencias de todas las personas, haciendo necesaria una revisión y actualización constante de las preferencias individuales y de los sistemas de apoyo que se articulan para que cada persona alcance sus metas vitales. (Allende-Valenzuela, 2019)

Este paradigma y la investigación realizada tras la incorporación de la visión actual de la discapacidad desarrollada en la CIF (OMS, 2001), han contribuido a consolidar un marco teórico de referencia, ampliamente aceptado por la comunidad científica, y con enormes repercusiones en el desarrollo de los sistemas de apoyo que actualmente disfrutaban las personas con discapacidad en España. (Rabadan & Serrabona, 2017)

Así, el modelo más extendido y reconocido tanto a nivel nacional como internacional respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, es el publicado Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003). En dicho modelo, la calidad de vida individual se define como “un estado deseado de bienestar personal” (Gómez et al., 2016), caracterizado por:

- Ser multidimensional.
- Presentar propiedades universales para todas las personas, independientemente de que tengan o no una discapacidad y de la cultura a la que pertenezcan.
- Estar influenciado por factores personales y ambientales.
- Incluir componentes objetivos y subjetivos. (Fuentes, 2006).

El modelo se hace operativo a través de tres elementos que se relacionan entre sí. Son las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas, y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada individuo. (Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual., 2007)

El primero de los componentes (dimensiones) hace referencia al “conjunto de factores que definen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003).

Estos autores identifican ocho dimensiones principales en este modelo de Calidad de Vida, que son: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos. (Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual., 2007)

6.7 Calidad de vida de las personas con Autismo.

Algunas de las dimensiones e indicadores del modelo de Calidad de Vida de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003) han recibido una especial atención en la investigación sobre la percepción que las propias personas con discapacidad tienen en

relación a sus vidas, especialmente en el ámbito de la investigación relacionada con la discapacidad intelectual. (Campostrini, 2015)

Este es el caso de las dimensiones de inclusión social, bienestar personal y relaciones interpersonales. También la salud ha recibido una especial atención, principalmente en relación a los componentes físicos de la misma, a la prevención de discapacidades o al empeoramiento de las repercusiones de las mismas, así como a la protección de la seguridad especialmente física. Otras dimensiones, como el bienestar material, se han estudiado en relación al disfrute de determinados recursos o prestaciones, o a la posibilidad de desempeñar actividades productivas que faciliten el acceso a una vida independiente. En el caso del bienestar emocional la mayor parte de la investigación se ha dirigido a explorar la satisfacción que tienen las personas con discapacidad con sus condiciones de vida, y en algunos casos se han analizado también aspectos como el bienestar psicológico o la influencia del estrés (Schalock y Verdugo, 2003).

No obstante, dimensiones como la de autodeterminación o derechos han recibido una atención significativamente menor en el contexto investigador y también en el ámbito aplicado relacionado con el desarrollo de sistemas de apoyo y metodologías de intervención. (Becerra & Ulloa, 2016)

En cualquier caso, y a pesar de ese incremento general de la investigación sobre la calidad de vida que presentan las personas con diferentes discapacidades del desarrollo, la atención que ha recibido este paradigma en el caso de las personas con TEA es mucho menor (Renty y Roeyers, 2006). Existen algunos factores que podrían explicar, al menos parcialmente, el limitado conocimiento científico disponible actualmente sobre la calidad de vida de las personas con TEA y sobre los elementos que podrían resultar más relevantes para la misma. (Allende-Valenzuela, 2019)

En primer lugar, la mayoría de los trabajos realizados en los últimos diez años se han dirigido a explorar cuál es la influencia predictiva de determinadas variables personales (por ejemplo, el nivel de desarrollo cognitivo o lingüístico) en la situación de la persona al llegar a la edad adulta, especialmente en relación a su educación y autonomía personal (Renty y Roeyers, 2006).

Así, y aunque se ha observado que las medidas sobre bienestar general y calidad de vida proporcionan una visión más global y positiva que aquellas basadas en indicadores de éxito que sólo recogen logros aislados (Moss, Mandy y Howlin, 2017), muchos de estos estudios se han centrado en valorar aspectos concretos de la vida de las personas, y han tomado ciertos logros (por ejemplo, que la persona disponga de un empleo remunerado al llegar a la vida adulta) como indicadores de “éxito” o de resultados personales satisfactorios. Sin embargo, en la mayoría de los casos no han tenido en cuenta la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional (lo que requeriría la consideración de otros aspectos de la vida de la persona) ni han contemplado la evaluación subjetiva de la satisfacción con los logros alcanzados (Kamio, Inada y Koyama, 2012; Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011; Renty y Roeyers, 2006).

Por otro lado, existen diferencias y resultados contradictorios en la literatura consultada en relación a la influencia de determinadas variables en la calidad de vida de las personas con TEA., como la severidad de las manifestaciones clínicas del trastorno o de la asociación con dificultades de autorregulación. (Becerra & Ulloa, 2016)

6.8 Escala de Kidslife

La Escala Kidslife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual menores de 25 años. Consta de 96 ítems, con valoraciones que van desde 1 a 4, organizados en torno a ocho dimensiones de calidad de vida. (Chametla & De-León, 2015)

Es necesario un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los respondientes más idóneos suelen ser profesionales, educadores, familiares y personas allegadas proveedoras de apoyos. Es aconsejable que los respondientes, además, estén familiarizados con el marco conceptual y de medida de la calidad de vida, y que entiendan la importancia que el uso del concepto puede tener tanto en la vida de la persona como en los servicios y apoyos que se le proporcionan. (Chametla & De-León, 2015)

6.9 Material necesario

1. Cuestionario: contiene las ocho subescalas: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. (Becerra & Ulloa, 2016)
2. Hoja de resumen de las puntuaciones: para registrar, convertir puntuaciones estándar y percentiles, e ilustrar las puntuaciones de la persona evaluada. (Becerra & Ulloa, 2016)

La Escala KidsLife se ha desarrollado a partir del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012), que es el que más aceptación ha tenido en nuestro país y con el que las organizaciones a favor de las personas con discapacidad se encuentran más familiarizadas a la hora de desarrollar sus prácticas e intervenciones. Además, este modelo de ocho dimensiones cuenta con una gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez publicadas en los últimos años (Bonham et al., 2004)

Según este modelo, calidad de vida individual es entendida como un “estado deseado de bienestar personal que es multidimensional (Gómez et al., 2011, 2015); tiene propiedades universales y ligadas a la cultura (Jenaro et al., 2005); tiene componentes objetivos y subjetivos (Hartley y MacLean, 2006)

A continuación se presenta una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo, así como los indicadores centrales utilizados en la Escala KidsLife para definir operativamente las dimensiones. (Campostrini, 2015)

Inclusión social

Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.

Autodeterminación

Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.

Bienestar emocional

Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.

Bienestar físico

Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.

Bienestar material

Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.

Derechos

Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Desarrollo personal

La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.

Relaciones interpersonales

Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).

Normas de aplicación

La Escala KidsLife está diseñada como un informe realizado por otras personas; es decir, no se trata de un cuestionario autoaplicado. Las instrucciones de cumplimentación aparecen en la propia escala. (Jenaro, 2006)

No tiene tiempo limitado, si bien su administración puede llevar aproximadamente 30 minutos, dependiendo del grado de conocimiento por parte del respondiente tanto de la persona evaluada como del marco conceptual de calidad de vida utilizado en el instrumento. (Jenaro, 2006)

Es importante contestar a todos los ítems, sin dejar ninguno en blanco y teniendo en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Puesto que el instrumento está diseñado para recoger información que sirva de guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas centradas en la persona, se recomienda pensar sobre el centro o servicio en concreto que se desee evaluar. (Jenaro, 2006)

Obtención de las puntuaciones directas

Una vez respondidos los 96 ítems que conforman la Escala Kids-Life, puede calcular las puntuaciones directas relativas a cada una de las ocho dimensiones. Para ello, siga los siguientes pasos:

1. Cuente el número de respuestas “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”. Anote el número total para cada respuesta en la casilla correspondiente (recuadro rosa situado debajo de la subescala).

2. A continuación multiplique el número de respuestas “nunca” por 1, el número de respuestas “a veces” por 2, el número de respuestas “frecuentemente” por 3 y el número de respuestas “siempre” por 4. Anote los resultados de tales multiplicaciones en las casillas correspondientes.

3. Sume los cuatro resultados de las multiplicaciones anteriores en la casilla amarilla “Total”.

Las puntuaciones directas totales de cada dimensión se transforman en puntuaciones estándar mediante los seis baremos. Existen diferentes baremos para distintos rangos de edad: 4-6 años (Baremo A), 7-9 años (Baremo B), 10-12 años (Baremo C), 13-15 años (Baremo D), 16-18 años (Baremo E) y 19-21 años (Baremo F).

Para la interpretación de las puntuaciones estándar, debe tener en cuenta que tienen una distribución con media igual a 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida. (José Luis Cuesta Gómez, 2018)

Obtención de la puntuación estándar total

Para obtener el índice de Calidad de Vida se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en Puntuación Estándar Total (suma)”. Este valor se convierte en el índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta). El índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación estándar compuesta”, presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida. (Suárez, 2019)

Perfil de calidad de vida

Sirve para proporcionar una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones de calidad de vida.

6.10 Discapacidad intelectual y TEA

El Cociente de Inteligencia es una puntuación derivada de test estandarizados que se utiliza para medir la inteligencia (o, según algunos críticos, un tipo de inteligencia). El CI de una población de una determinada edad tiene una media de 100 y una desviación estándar en torno a 15. (Aludi, 2018)

Eso significa que en una distribución gaussiana, la típica forma de campana, un 95% de la población debe estar entre CI comprendidos entre 70 y 130. Como regla general el CI de una población determinada mejora década tras década. (Chametla & De-León, 2015)

En el caso del autismo, el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición* (DSM-5) especifica que los síntomas de trastorno del espectro del autismo (TEA) no deberían ser mejor explicados por la discapacidad intelectual. No obstante, debe notarse que un diagnóstico comórbido de TEA en una persona con discapacidad intelectual puede ser apropiado, sobre todo cuando la comunicación y la interacción social están significativamente más alteradas en relación a lo esperable por el nivel de desarrollo. (Cotrim, 2017)

Introducir especificadores permite mantener los rasgos nucleares del diagnóstico de autismo, al mismo tiempo que poder caracterizar algunas condiciones comórbidas que no son específicas del trastorno. (Aludi, 2018)

Se prevé que, en el futuro, estos cambios que se han introducido en la práctica diagnóstica podrán asegurar una mejor comprensión de potenciales subtipos de autismo, que podrían darse tanto por variaciones en los síntomas nucleares como por las condiciones comórbidas asociadas. (Aludi, 2018) (Carlos, 2020)

Desde una perspectiva histórica, la presencia o ausencia de condiciones médicas comórbidas determinó que se estableciera una distinción entre autismo primario y autismo secundario, como una manera de caracterizar la presencia o ausencia de dichas condiciones. Algunos trastornos genéticamente determinados, como el síndrome X frágil, la esclerosis tuberosa u otras etiologías conocidas, se encuadraban dentro del concepto de autismo secundario. Sin embargo, la investigación acumulada ha venido a mostrar una enorme complejidad etiológica, con un incremento significativo de alteraciones genéticas y neurobiológicas que están asociadas con el autismo. (Aludi, 2018)

El hecho de que los niños con mayor sintomatología de TEA durante los primeros años de vida muestren un mayor riesgo de presentar discapacidad intelectual asociada y que, además, esos niños sean aquellos en los que menos aumenta su CI en los años siguientes, justificaría, para estos autores, la necesidad de considerar que entre ambos trastornos existen factores etiológicos comunes. (Aludi, 2018)

6.11 Nivel de dependencia.

Niveles de autonomía en el TEA Desde el DSMV (APA, 2014), se consideran los niveles de apoyo que las personas con TEA requieren de acuerdo al grado de gravedad que presenta. Así es que se destacan tres grupos dependiendo del grado de severidad del trastorno o niveles de autonomía. (Gracia., 2019)

En el nivel I, se requiere de un apoyo muy sustancial, el individuo registra alteraciones severas para la comunicación, tanto verbal como no verbal. No muestra motivación por iniciar interacciones sociales, brinda respuestas atípicas o insatisfactorias, o lo hace solo para satisfacer sus necesidades. Presentan una gran dificultad para afrontar cambios, establecer variaciones en su rutina, lo que ocasiona gran malestar durante la realización de sus actividades. (Gracia., 2019)

En el nivel II, se necesita de ayuda sustancial, también presentan grandes dificultades en la comunicación, aunque menos que en el caso anterior. Presentan comportamiento repetitivo y con grados de ansiedad que pueden ser advertidos por las demás personas.

El nivel III, se requiere apoyo, la forma de interactuar socialmente y las conductas son atípicas, pero la comunicación tiene una intención. También presentan inflexibilidad del comportamiento, lo que limita su funcionamiento y obstaculiza su independencia (APA, 2014). (Gracia., 2019)

6.12 Índice de dependencia.

Las puntuaciones más altas en cuanto a autonomía evaluada por escala de Kidslife es en las dimensiones bienestar material, bienestar físico, derechos y desarrollo personal, mientras

que las puntuaciones más bajas se dieron en inclusión social, autodeterminación y relaciones interpersonales. (Suárez, 2019)

A mayor nivel de discapacidad intelectual y necesidades de apoyos las puntuaciones en calidad de vida son menores. A su vez, los varones obtienen mejores puntuaciones que las mujeres en la dimensión relaciones interpersonales, y los participantes entre 4 y 9 años alcanzan puntuaciones más altas en inclusión social que los participantes entre 16 y 21 años. Por otro lado, los participantes escolarizados en educación ordinaria han obtenido mejores resultados en calidad de vida, y aquellos con problemas de comportamiento presentaron peores resultados en la dimensión inclusión social. (Suárez, 2019)

7. HIPOTESIS

¿El trastorno del Espectro autista y la Discapacidad Intelectual predispone a los pacientes a una menor calidad de vida que el resto de los pacientes que no lo padecen?

8. DISEÑO METODOLÓGICO

Área y período de estudio.

El área de estudio de la presente investigación estuvo centrada en las pacientes con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual que recibieron atención médica en el período comprendido enero - diciembre 2020.

La presente investigación se realizó en el departamento de Managua, con base en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría, situado en el kilómetro 5 carretera Sur.

Tipo de estudio

De acuerdo al nivel inicial de profundidad del conocimiento es descriptivo observacional (Piura, 2006). De acuerdo a la clasificación de Hernández, Fernández y Baptista 2014, el tipo de estudio es de correlación. De acuerdo, al tiempo de ocurrencia de los hechos y registro de la información, el estudio es retrospectivo, por el período y secuencia del estudio es transversal y según el análisis y alcance de los resultados el estudio es analítico (Canales, Alvarado y Pineda, 1996).

Enfoque de Estudio.

De acuerdo al enfoque de la presente investigación, por el uso de los datos cuantitativos y análisis de dicha información cuantitativa, así como su integración holística-sistémica, esta tesis monográfica se realizó mediante la aplicación de un enfoque cualicuantitativo de investigación.

La población de estudio correspondió a todos los pacientes ingresados con diagnóstico de trastorno del espectro autista y Discapacidad Intelectual, atendidos en la consulta de fisioterapia del Hospital Aldo Chavarría en el periodo de enero – diciembre 2020.

Muestra

Correspondió a la totalidad de la población de estudio.

Tipo de muestreo

El tipo de muestra del estudio fue no probabilístico aleatorio no selectivo proporcional a la población de estudio.

Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista que acuden a consulta al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.
- Pacientes con diagnóstico de Discapacidad Intelectual que acuden a consulta al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.
- Padres o acompañantes con más de 6 meses consecutivos de acudir a terapia con la población a estudio.

Criterios de exclusión

- Pacientes con menos de 3 meses de acudir a terapia en la unidad.
- Discapacidad motora severa (diagnostico Secundario).
- Lesiones musculo esquelética aguda.
- Padres o acompañantes con menos de 6 meses consecutivos de acudir a terapia.

Unidad de Análisis:

Fue primario, con la obtención de la información por medio de entrevistas a los padres, tutores o acompañantes de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual y secundaria por medio de expedientes, para determinar el nivel de discapacidad intelectual ya establecido por el área de psicología, que acuden al Hospital Aldo Chavarría en el periodo comprendido enero a diciembre de 2020. Se utilizó instrumento de recolección de datos.

Obtención de la información

La información se obtuvo por medio de entrevistas a los padres, tutores o acompañantes de pacientes con diagnóstico de trastorno del Espectro Autista, que acuden a terapia al Hospital Aldo Chavarría en el periodo comprendido de enero a diciembre 2020.

Métodos, Técnicas e Instrumentos para la Recolección de Datos e Información

La presente investigación utilizó al *Paradigma Socio-Crítico*, de acuerdo a esta postura, todo conocimiento depende de las prácticas de la época y de la experiencia. Se realizó previa coordinación con autoridades. Se llenó el instrumento de recolección.

7. Matriz de Operacionalización de Variables

Objetivo General: Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual a través de la escala de Kidslife que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el período de Enero- Diciembre 2020

Objetivo Específico	Variable Conceptual	Subvariable o Dimensión	Variable Operativa ó Indicador	Técnicas de Recolección de Datos e Información y Actores Participantes	Tipo de Variable Estadística	Categorías Estadísticas
				Ficha de Recolección (Entrevistas)		
1. Describir características demográficas de los pacientes en estudio.	Características demográficas	Edad	Periodo en que transcurre, desde su nacimiento hasta el momento actual.	X	Cuantitativa	Años cumplidos
		Sexo	Condición orgánica del individuo para fecundar.	X	Cualitativa	1- Masculino 2- Femenino
		Procedencia	Adjetivo para designar a lo perteneciente o relativo a la ciudad	X	Cualitativa	1-Urbano 2-rural

Objetivo Específico	Variable Conceptual	Subvariable o Dimensión	Variable Operativa ó Indicador	Técnicas de Recolección de Datos e Información y Actores Participantes	Tipo de Variable Estadística	Categorías Estadísticas
				Ficha de Recolección (Expedientes)		
2. identificar el nivel de discapacidad intelectual en la población a estudio según Coeficiente intelectual.	Nivel de Discapacidad Intelectual	Nivel de discapacidad Intelectual	Grupo de afecciones cuyo inicio se sitúa en el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo. Coeficiente Intelectual entre 70 y 50.	X	Cualitativa	Leve
			Coeficiente Intelectual por debajo de 50.	X	Cualitativa	Moderada
			Coeficiente Intelectual entre 35 y 20.	X	Cualitativa	Grave

Objetivo Específico	Variable Conceptual	Subvariable o Dimensión	Variable Operativa ó Indicador	Técnicas de Recolección de Datos e Información y Actores Participantes	Tipo de Variable Estadística	Categorías Estadísticas
				Ficha de Recolección (Entrevistas)		
3. Establecer el nivel de discapacidad intelectual de la población en estudio según nivel de dependencia reconocido.	Nivel de dependencia	Nivel de dependencia en la población en estudio.	Necesita ayuda para realizar alguna actividad básica de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades limitadas de autonomía personal	X	Cualitativa	Grado I
			Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria 2 o 3 veces por semana, pero no necesita cuidador permanente.	X	Cualitativa	Grado II
			Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita cuidador permanente.	X	Cualitativa	Grado III

Objetivo Específico	Variable Conceptual	Subvariable o Dimensión	Variable Operativa ó Indicador	Técnicas de Recolección de Datos e Información y Actores Participantes	Tipo de Variable Estadística	Categorías Estadísticas
				Ficha de Recolección (Entrevistas)		
4. Conocer el índice de calidad de vida y las dimensiones con mayor percentil de la población a estudio.	Índice de calidad de vida	Inclusión social	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad.	X	Numéricas	Puntuación directa. Puntuación estándar (suma) Indica de calidad de vida. . Puntuación directa.
		Autodeterminación	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere y con quien quiere.	X	Numéricas	Puntuación estándar (suma) Indica de calidad de vida Puntuación directa.
		Bienestar Emocional	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios.	X	Numéricas	Puntuación estándar (suma) Indica de calidad de vida
		Bienestar Físico	Tener buena salud, sentirse en buena forma física.	X	Numéricas	Puntuación directa. Puntuación estándar (suma) Indica de calidad de vida

Objetivo Específico	Variable Conceptual	Subvariable o Dimensión	Variable Operativa ó Indicador	Técnicas de Recolección de Datos e Información y Actores Participantes	Tipo de Variable Estadística	Categorías Estadísticas
				Ficha de Recolección (Entrevistas)		
4. conocer el índice de calidad de vida y las dimensiones con mayor percentil de la población a estudio.	Índice de calidad de vida	Bienestar Material	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesita, tener una vivienda y servicios adecuados.	X	Numérica	Puntuación directa. Puntuación estándar (suma)
		Derechos	Ser considerado igual que el resto de la gente, que lo traten igual, que respeten su forma de ser.	X		Numérica
		Desarrollo Personal	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	X	Numérica	Indica de calidad de vida .Puntuación directa. Puntuación estándar (suma)
		Relaciones Interpersonales	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente.	X		Numérica

9. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Plan de Tabulación

Se realizaron los *Análisis de Contingencia* que corresponde, según la naturaleza y calidad de las variables incluidas. Por tanto, los cuadros de salida se limitaron a especificar la Tabla de Contingencia con porcentajes de totales. Para este plan de tabulación se determinaron aquellas variables que se relacionaron por medio del Análisis de Contingencia, para esto se definió los cuadros de salida, según el tipo de variable y las escalas de clasificación predefinidas. Generando el Riesgo Relativo de los factores de riesgo estudiados, al igual que un índice de confiabilidad de 95% y factor de error predictivo de 5%

Plan de Análisis Estadístico

A partir de los datos recolectados, se diseñó la base datos correspondientes, utilizando el software estadístico SPSS, v. 25 para Windows. Posterior a la realización del control de calidad de los datos registrados, se realizó los análisis estadísticos pertinentes. De acuerdo a la naturaleza de cada una de las variables cuantitativas y cualitativas guiada por el compromiso definido en cada uno de los objetivos específicos, se realizaron los análisis descriptivos y de correlación correspondientes a las variables nominales y/o numéricas, entre ellos: El análisis de frecuencia, estadísticas descriptivas según cada caso. Además, se realizaron gráficos del tipo: pastel o barras de manera univariadas para variables de categorías en un mismo plano cartesiano, barras de manera univariadas para variables dicotómicas, que permitieron describir la respuesta de múltiples factores en un mismo plano cartesiano.

Consideraciones éticas:

- ✓ Se realizó la investigación de acuerdo con las recomendaciones dada para la investigación biomédica en humanos adoptadas por la 18 asamblea médica mundial en Helsinki. en 1964 y revisiones posteriores y con la resolución No. 008430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas. Técnicas y administrativas para la investigación en salud.

- ✓ Se recolectó la información de expedientes clínicos y los datos obtenidos solo se utilizaron con fines académicos no se divulgarán ni mostrarán sin la aprobación de las autoridades éticas.

10.RESULTADOS.

En base a los datos obtenidos de la investigación, podemos hacer análisis de los siguientes resultados.

I. Características Sociodemográficas.

Sexo de los pacientes

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
masculino	19	63.3	63.3	63.3
femenino	11	36.7	36.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 1. Se presenta el sexo de los participantes en el estudio, evidenciando que el 63.3 % corresponden al sexo femenino (19) y solo un 36.7 % al sexo masculino (11).

Edad de los pacientes

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
4-8	14	46.7	46.7	46.7
9-14	14	46.7	46.7	93.3
15-21	2	6.7	6.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 2. Se presentan los grupos etáreos que participaron en el estudio, encontrando que las edades más frecuentes están entre los rangos de 4-8 y de 9-14 años que corresponden al 46.7%, y solo 2 pacientes estudiados en el grupo etáreos de 15-21 años (6.7%).

Escolaridad de los pacientes

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
primaria	22	73.3	73.3	73.3
secundaria	1	3.3	3.3	76.7
preescolar	5	16.7	16.7	93.3
ninguna	2	6.7	6.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 3. Encontramos que la mayoría de los pacientes en estudio 22 de ellos cursan la primaria (73.3%), 5 de ellos preescolar (16.7) y sólo 1 cursa la secundaria (6.7%).

Procedencia de los pacientes

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
urbano	26	86.7	86.7	86.7
Rural	4	13.3	13.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 4. Observamos que el 86.7% (26) de los participantes en el estudio son de procedencia urbana y sólo el 13.3% (4) son de origen rural.

II. Nivel de discapacidad intelectual según índice de coeficiente intelectual.

Nivel de discapacidad intelectual según CI

Nivel de discapacidad intelectual según CI	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
leve	19	63.3	63.3	63.3
Moderado	9	30.0	30.0	93.3
severo	2	6.7	6.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 5. En el nivel de discapacidad intelectual según índice de coeficiente intelectual, encontramos que el más frecuente es el leve 63.3% (19) y sólo una minoría 6.7% (2) cursan con un índice de coeficiente intelectual severo.

III. Nivel de dependencia reconocido

Nivel de dependencia reconocido

Nivel de dependencia reconocido.	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
grado I	19	63.3	63.3	63.3
Grado II	6	20.0	20.0	83.3
Grado III	5	16.7	16.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 6. En el nivel de dependencia reconocido se encuentra que el de mayor frecuencia es el Grado I que corresponde al 63.3% (19) de los pacientes estudiados, siendo el de menor frecuencia el Grado III correspondiente al 16.7% (5).

Nivel de Discapacidad Intelectual según CI*Nivel de Dependencia Reconocido

Nivel de Discapacidad Intelectual según CI	Nivel de Dependencia Reconocido			Total
	grado I	Grado II	Grado III	
leve	19	0	0	19
Moderado	0	6	3	9
severo	0	0	2	2
Total	19	6	5	30

Tabla 7. En cuanto al Nivel de Discapacidad Intelectual y el Nivel de Dependencia Reconocido, la mayoría de los participantes tienen un grado I de dependencia reconocido y corresponden a un nivel leve de Discapacidad Intelectual, equivalentes a 19 pacientes, solo 2 pacientes tienen un nivel de Discapacidad Intelectual severo y corresponden a un grado III del Nivel de Dependencia Reconocido.

Medidas simétricas

	Valor	Significación aproximada
Nominal por Phi	1.125	.000
Nominal V de Cramer	.796	.000
N de casos válidos	30	

Tabla 8. En cuanto al nivel de discapacidad intelectual y el nivel de dependencia La prueba de asociación V de Cramer apporto las evidencias estadísticas de un valor de P de, 000, el cual es mayor que el nivel crítico de comparación 0.05, esto indica que se obtuvo una respuesta estadística significativa, por lo tanto, la prueba V de Cramer demostró **que existe asociación**

estadística significativa entre Nivel de Discapacidad Intelectual y de Nivel de Dependencia Reconocido.

Informador principal familiar

Informador principal familiar	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
madre	16	53.3	53.3	53.3
padre	6	20.0	20.0	73.3
hermano	3	10.0	10.0	83.3
abuelo	5	16.7	16.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 9. El principal informador familiar son las madres de los pacientes, las cuales corresponden al 53.3% (16), seguido por los padres con el 20.0% (6) y con menor frecuencia los hermanos con un 10% (3).

IV. Índice de calidad de vida y dimensiones con sus puntuaciones.

Índice de calidad de vida

Índice de calidad de vida	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
48	4	13.3	13.3	13.3
52	3	10.0	10.0	23.3
58	2	6.7	6.7	30.0
60	1	3.3	3.3	33.3
65	2	6.7	6.7	40.0
68	3	10.0	10.0	50.0
74	1	3.3	3.3	53.3
82	1	3.3	3.3	56.7
89	1	3.3	3.3	60.0
91	3	10.0	10.0	70.0
95	1	3.3	3.3	73.3
100	1	3.3	3.3	76.7
104	1	3.3	3.3	80.0
105	1	3.3	3.3	83.3
107	3	10.0	10.0	93.3
116	1	3.3	3.3	96.7
123	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 10. En cuanto al índice de calidad de vida el de mayor frecuencia es 48 con un 13.3% que corresponden a 4 pacientes, el resto tiene un comportamiento lineal equivalente a 1 (3.3%) para cada percentil.

Inclusión social

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
12	5	16.7	16.7	16.7
13	1	3.3	3.3	20.0
15	5	16.7	16.7	36.7
16	1	3.3	3.3	40.0
17	2	6.7	6.7	46.7
18	1	3.3	3.3	50.0
19	3	10.0	10.0	60.0
22	1	3.3	3.3	63.3
23	1	3.3	3.3	66.7
25	1	3.3	3.3	70.0
27	3	10.0	10.0	80.0
32	2	6.7	6.7	86.7
39	2	6.7	6.7	93.3
40	1	3.3	3.3	96.7
48	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 11. En relación a la inclusión social, la puntuación total de mayor frecuencia es 12 que corresponde a 5 pacientes estudiados (16.7%), el mayor puntaje fue 48 con 1 paciente (3.3) y el de menor puntaje 12.

Autodeterminación

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
13	3	10.0	10.0	10.0
14	2	6.7	6.7	16.7
15	2	6.7	6.7	23.3
16	4	13.3	13.3	36.7
17	5	16.7	16.7	53.3
18	1	3.3	3.3	56.7
19	2	6.7	6.7	63.3
20	1	3.3	3.3	66.7
22	2	6.7	6.7	73.3
25	1	3.3	3.3	76.7
27	2	6.7	6.7	83.3
30	2	6.7	6.7	90.0
32	2	6.7	6.7	96.7
38	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 12. En la dimensión de autodeterminación se encontró que el valor de mayor frecuencia es 17, que corresponde al 16.7 % (5) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 38 que se encontró en 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 13, encontrándose en 3 pacientes (10.0%).

Bienestar Emocional

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
15	1	3.3	3.3	3.3
16	1	3.3	3.3	6.7
17	3	10.0	10.0	16.7
18	2	6.7	6.7	23.3
20	2	6.7	6.7	30.0
21	1	3.3	3.3	33.3
24	1	3.3	3.3	36.7
26	6	20.0	20.0	56.7
29	1	3.3	3.3	60.0
32	3	10.0	10.0	70.0
34	1	3.3	3.3	73.3
40	4	13.3	13.3	86.7
41	1	3.3	3.3	90.0
43	1	3.3	3.3	93.3
45	1	3.3	3.3	96.7
49	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 13. En la dimensión de Bienestar Emocional, encontramos que el valor de mayor frecuencia es 26 que corresponde a 6 pacientes estudiado con un (20.0%), el de mayor valor es 49 correspondiente a 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 15 (3.3%) encontrado en 1 paciente.

Bienestar Físico

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
17	2	6.7	6.7	6.7
18	2	6.7	6.7	13.3
19	1	3.3	3.3	16.7
20	2	6.7	6.7	23.3
22	2	6.7	6.7	30.0
23	2	6.7	6.7	36.7
25	2	6.7	6.7	43.3
27	1	3.3	3.3	46.7
28	3	10.0	10.0	56.7
31	2	6.7	6.7	63.3
32	1	3.3	3.3	66.7
34	4	13.3	13.3	80.0
36	1	3.3	3.3	83.3
38	1	3.3	3.3	86.7
39	1	3.3	3.3	90.0
40	1	3.3	3.3	93.3
42	1	3.3	3.3	96.7
44	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 14. En la dimensión de Bienestar Físico se encontró que el valor de mayor frecuencia es 34, que corresponde al 13.3 % (4) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 44 que se encontró en 1 (3.3% paciente y el de menor valor 17, encontrándose en 2 pacientes (6.7%).

Bienestar Material

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
12	2	6.7	6.7	6.7
15	1	3.3	3.3	10.0
16	3	10.0	10.0	20.0
17	3	10.0	10.0	30.0
18	1	3.3	3.3	33.3
19	3	10.0	10.0	43.3
20	3	10.0	10.0	53.3
21	4	13.3	13.3	66.7
22	1	3.3	3.3	70.0
24	2	6.7	6.7	76.7
25	1	3.3	3.3	80.0
26	1	3.3	3.3	83.3
27	2	6.7	6.7	90.0
31	2	6.7	6.7	96.7
42	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 15. En la dimensión de Bienestar Material se encontró que el valor de mayor frecuencia es 21, que corresponde al 13.3 % (4) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 42 que se encontró en 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 12, encontrándose en 2 pacientes (6.7%).

Derechos

Derechos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
12	2	6.7	6.7	6.7
13	2	6.7	6.7	13.3
14	3	10.0	10.0	23.3
15	7	23.3	23.3	46.7
16	2	6.7	6.7	53.3
17	3	10.0	10.0	63.3
18	1	3.3	3.3	66.7
21	1	3.3	3.3	70.0
22	2	6.7	6.7	76.7
25	4	13.3	13.3	90.0
26	1	3.3	3.3	93.3
29	1	3.3	3.3	96.7
35	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 16. En la dimensión de Derecho se encontró que el valor de mayor frecuencia es 25, que corresponde al 13.3 % (4) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 35 que se encontró en 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 12, encontrándose en 2 pacientes (6.7%).

Relaciones Personales

Desarrollo Personal	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
12	1	3.3	3.3	3.3
13	1	3.3	3.3	6.7
15	1	3.3	3.3	10.0
17	3	10.0	10.0	20.0
18	7	23.3	23.3	43.3
20	2	6.7	6.7	50.0
22	1	3.3	3.3	53.3
23	1	3.3	3.3	56.7
24	3	10.0	10.0	66.7
25	2	6.7	6.7	73.3
27	5	16.7	16.7	90.0
32	1	3.3	3.3	93.3
36	1	3.3	3.3	96.7
40	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

Tabla 17. En la dimensión de Relaciones Personales se encontró que el valor de mayor frecuencia es 18, que corresponde al 23.3 % (7) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 40 que se encontró en 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 12, encontrándose en 1 paciente (3.3%).

Relaciones Interpersonales

Relaciones Interpersonales	Frecuencia	Porcentaje
12	1	3.3
14	1	3.3
15	1	3.3
16	3	10.0
17	4	13.3
19	1	3.3
20	1	3.3
21	1	3.3
22	1	3.3
24	2	6.7
25	3	10.0
27	1	3.3
29	1	3.3
30	1	3.3
31	2	6.7
32	2	6.7
38	1	3.3
39	2	6.7
40	1	3.3
Total	30	100.0

Tabla 18. En la dimensión de Relaciones Interpersonales se encontró que el valor de mayor frecuencia es 17, que corresponde al 13.3 % (4) de los pacientes estudiados, el de mayor valor es 40 que se encontró en 1 paciente (3.3%) y el de menor valor 12, encontrándose en 1 paciente (3.3%).

Índice de Calidad de Vida *Nivel de Dependencia Reconocido

	Nivel de Dependencia Reconocido			Total
	grado I	Grado II	Grado III	
Índice de calidad de vida 48	0	2	2	4
52	2	1	0	3
58	0	0	2	2
60	0	1	0	1
65	0	1	1	2
68	3	0	0	3
74	1	0	0	1
82	0	1	0	1
89	1	0	0	1
91	3	0	0	3
95	1	0	0	1
100	1	0	0	1
104	1	0	0	1
105	1	0	0	1
107	3	0	0	3
116	1	0	0	1
123	1	0	0	1
Total	19	6	5	30

Tabla 19. En cuanto al nivel de calidad de vida y el grado de dependencia, la mayoría de los participantes tienen un grado de dependencia grado I (63.3%) con un total de 19 participantes, los mismos que obtuvieron mayores valores de índice de calidad de vida, seguido de 6 participantes con grado II de dependencia con valores intermedios de dependencia y por último 5 participantes con grado III de dependencia y los valores más bajo de calidad de vida.

Correlación Pearson

	nivel de dependencia reconocido	índice de calidad de vida
nivel de dependencia reconocido	1	-.637**
Pearson Correlation		.000
Sig. (2-tailed)		
N	30	30
índice de calidad de vida	-.637**	1
Pearson Correlation	.000	
Sig. (2-tailed)		
N	30	30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tabla 20. La prueba de asociación de Pearson aportó las evidencias estadísticas de un valor de P de, 0.01, el cual es mayor que el nivel crítico de comparación 0.000, esto indica que se obtuvo una respuesta estadística significativa, por lo tanto, la prueba Pearson demostró **que existe asociación estadística significativa entre el índice de calidad de vida y los niveles de dependencia reconocido.**

11. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Este estudio se centró en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría, en los pacientes diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en el periodo comprendido de enero a diciembre de 2020.

Objetivo 1. En el estudio realizado se demostró que el mayor porcentaje de pacientes estudiados oscilan en los grupos etáreos de 4-8 y de 9-14 años. Comparándolo con la literatura se ha descrito de manera exhaustiva que es más frecuente el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en edades de 5 a 15 años. (Carrasco & Vera, 2014)

El 73.3% de las pacientes del estudio cursaban la primaria, el resto preescolar (16.7%) y la minoría cursaba la secundaria (6.7%). El nivel académico juega un rol muy importante en el nivel de dependencia reconocido y el índice de discapacidad intelectual ya que a mayor nivel escolar mejor será el nivel de conocimiento sobre su problemática y sus derechos. (Crissien, Fonseca, & et-al, 2017)

La ubicación de vivienda de las pacientes se demostró que el 86.7% provienen de áreas urbanas y el resto de áreas rurales, es importante a considerar la procedencia ya que las pacientes de áreas rurales cursan con más dificultad a tener acceso a información y a servicios de salud, sobre todo en el ámbito de la rehabilitación. (Aludi, 2018)

Objetivos 2. Dentro de los datos obtenidos en el estudio realizado, se evidencia que el 63.3 % de los pacientes presentan un nivel de discapacidad intelectual leve, siendo éstos el mayor porcentaje, seguido del 30% que corresponden a los casos moderados y sólo una minoría, el 6.7% cursan con un índice de coeficiente intelectual severo. Comparándolo con la literatura, se evidencia que nivel de discapacidad intelectual según coeficiente intelectual más frecuente, es el leve, seguido por el moderado, posteriormente severo y en última instancia el profundo, coincidiendo la literatura internacional con el estudio realizado. (Leonor Córdoba- Andrade, 2019)

Objetivo 3. En el presente estudio el 63.3 % de los pacientes estudiados tienen un nivel de dependencia grado I, seguido del grado II con un 20% y por último el grado III con un 16.7 %. Coincidiendo los datos obtenidos con los datos de estudios anteriores, los cuales refieren que el grado de dependencia más frecuente en la población es el grado I.

Se estudió la asociación entre el nivel de discapacidad intelectual y el nivel de dependencia reconocido, la mayoría de los participantes tienen un grado I de dependencia reconocido y corresponden a un nivel leve de discapacidad Intelectual, equivalentes a un 63.3 %, solo el 6.6 % de los pacientes tienen un nivel de Discapacidad Intelectual severo y corresponden a un grado III del nivel de dependencia reconocido. Se obtuvo una respuesta estadísticamente significativa entre nivel de discapacidad intelectual y de nivel de dependencia reconocido, ya que a mayor grado de discapacidad intelectual, mayor es el grado de dependencia en el paciente, coincidiendo estos resultados con la literatura estudiada. (Leonor Córdoba- Andrade, 2019)

Objetivo 4. En los resultados obtenidos en el presente estudio se evidencia que el 13.3 % de los pacientes estudiados tienen índice de calidad de vida con un puntaje estándar de 48, siendo éste el puntaje más bajo, el 10.0% de los pacientes estudiados presentaron un índice de calidad de vida de 107, siendo éste el puntaje más alto, otro 10.0% un índice de 91, otro 10.0% un índice de 68 y otro 10.0% un índice de 52, el resto tiene un comportamiento lineal equivalente a un 3.3% para cada percentil.

En cuanto a la asociación entre el nivel de calidad de vida y el grado de dependencia, podemos evidenciar que a mayor grado de dependencia menor calidad de vida, el 63.3 % de los pacientes presentan grado I de dependencia y son los que sumaron mayor puntuaciones en el índice de calidad de vida, en cambio los grados II y III presentan puntuaciones bajas. Los resultados demostraron que el bienestar físico y el bienestar emocional, se constituían como las dimensiones con mayor nivel de CV, mientras que la autodeterminación y la inclusión social (Leonor Córdoba- Andrade, 2019)

12. CONCLUSIONES

Después de haber realizado este estudio acerca de la evaluación de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro autistas y discapacidad intelectual en los pacientes que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría concluimos lo siguiente:

1. Respecto a las características demográficas, la mayoría de las pacientes oscilan entre las edades de 4-8 y 9-14 años, son del sexo masculino, cursan la gran mayoría primaria y su procedencia es de la zona urbana.
2. En cuanto a la discapacidad intelectual según índice de coeficiente intelectual la mayor parte de los pacientes estudiados están en una discapacidad intelectual leve, un porcentaje considerable en moderado y la minoría en grave.
3. Se encontró que los pacientes objetos de éste estudio, en su gran mayoría tienen un nivel de dependencia reconocida grado I, un porcentaje considerable tienen una dependencia grado II, el grado III tiene un porcentaje muy similar al grado II.
Se evidenció una asociación significativa entre nivel de discapacidad intelectual y el nivel de dependencia reconocido, ya que a mayor grado de discapacidad intelectual, mayor es el grado de dependencia en el paciente, lo que implica que la situación opuesta repercute negativamente en la calidad de vida del paciente.
4. Se demostró que en la asociación entre el nivel de calidad de vida y el grado de dependencia se evidencia que a mayor grado de dependencia menor calidad de vida, puesto que los puntajes más altos de calidad de vida se obtuvieron en los grados más bajos de dependencia y los puntajes más bajos de calidad de vida en los grados más altos de dependencia. Los resultados demostraron que el bienestar físico y el bienestar emocional, se constituían como las dimensiones con mayor nivel de calidad de vida, mientras que la inclusión social y las relaciones interpersonales alcanzaron los puntajes más bajos.

13. RECOMENDACIONES

Plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas supone, ante todo, un profundo y significativo cambio en las actitudes y roles profesionales, puesto que implica que las personas a las que se dirigen nuestras actuaciones pasan a ser el centro a partir del cual se diseña cualquier tipo de intervención.

En Nicaragua no se cuenta con la Escala KidsLife validada para evaluar calidad de vida en pacientes con autismo y discapacidad intelectual, la cual permitiría fortalecer procesos de intervención basados en necesidades específicas desde los sectores de la salud, la rehabilitación y la educación y, a su vez, a través de un enfoque centrado en la persona, la familia y los profesionales de apoyo. Frente a lo anterior, cabe rescatar el propósito del uso de la información proporcionada por la escala, el cual, desde una perspectiva ecológica, debe ser transversal al microsistema, en cuanto a planes para la persona misma; al mesosistema, en tanto involucra servicios y organizaciones, y al macrosistema, de manera que trascienda al ámbito comunitario. De esta manera se obtendrán beneficios para el desarrollo de políticas públicas a nivel local, regional y nacional en estos pacientes.

A las autoridades del Ministerio de Salud refuercen los programas de comunicación tanto en los ministerios de educación como en los hospitales para con toda la población autista y discapacidad intelectual y en general, sobre las charlas para mejorar el conocimiento acerca de la importancia de una adecuada calidad de vida en este tipo de pacientes, siendo como principal objetivo el de fomentar y eliminar los mitos acerca de estas condiciones médicas.

Inclusión Social: Fomentar su participación activa en grupos de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos)

Relaciones Interpersonales: Fomentar la disponibilidad de recursos que faciliten el contacto con sus seres queridos (p. ej., teléfono móvil, ayudas técnicas, internet)

Propiciar la utilización de cuestionarios validados y test de evaluación con el fin de poder medir la calidad de vida de los pacientes autistas y discapacidad intelectual con el fin de trabajar en como rehabilitadores en las dimensiones donde tenemos deficiencias. Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual, Escala de Kidslife, calidad de vida.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aludi, R. (2018). Autismo y coeficiente intelectual. Chile.
Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. (2007). En S. y. Verdugo. Colombia.
2. Campostrini, Y. (2015). Diseño grafico como instrumento para la detección temprana y educacion de niños con autismo. *Universidad Abierta Interamericana* , 2-14, 34-43.
3. Carlos, R. (2020). Web/ Aplicación de psiquiatría- psicología acreditada. España.
4. Carrasco, O., & Vera, F. (2014). Psicomotricidad: experiencias vividas por los cuidadores informales, profesores y kinesiólogos sobre el comportamiento de jóvenes con trastorno de espectro autista. *universidad andres bello: Chile*, 22-34.
5. Ernesto, R. J. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad intelectual. España.
6. Fuentes. (2006). Guía práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista.
7. García-Hortal, C. (2017). Calidad de vida en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo. Barcelona.
8. Gomez. (2013). Perfiles Neurocognitivos del paciente autista.
9. Gracia., M. J. (2019). Habilidades de Autocuidados para el desarrollo de la autonomía en el Trastorno del Espectro Autista. Montevideo.
10. Jana. (2011). Lo esencial es invisible para los ojos. argentina.
11. Jenaro. (2006). Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situacion de independenciam. Barcelona.
12. José Luis Cuesta Gómez, C. G. (2018). Calida de vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo. Barcelona.
13. Kanner, L. (2014). *Autismo Europa. Autism and work*. España.
14. L, S. (2019). En C. d. años..

15. Lopez-Alarcon, Y. (2019). Rol del fisioterapeuta en la intervención, evaluación del tea – transtorno del espectro autista una mirada desde la interdisciplinariedad – revisión documental. *Universidad Santiago de Cali*, 44-65, 88-90.
16. María Elena Marquez, M. Z. (2011). Epidemiología y manejo integral de la Discapacidad Intelectual. México.
17. Puglisevich, J. (2014). Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención. *Universidad de Chile*, 15-44, 66-79.
18. Ruth Vidrales Fernández. Cristina Hernández Layna, M. P. (2007). Calidad de vida y Trastorno del Espectro Autista. España.
19. RUTTER, M. (1911). "Diagnóstico y definición", en RUTTER, M.; SCHOPLER, E. (coords.), *Autismo. Reevaluación de los conceptos y el tratamiento*. Madrid.
20. Suárez, M. L. (2019). Hacia una mejor calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y autismo: prioridades para intervención y variables relevantes. Colombia.
21. Torrijos, J., & Quintanilla, H. (2015). Alteraciones tempranas del desarrollo en niños con autismo y retraso mental en el centro de invalideces múltiples. *universidad dr. José matías delgado: El Salvador*, 11-14, 23-30.

15. ANEXOS

15.1 Cronograma de actividades.

N°	Actividades semanales.	AÑO 2020															
		Enero				Abril				Septiembre				Noviembre			
		Semanas.				Semanas.				Semanas.				semanas			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	Entrega de carta de autorización en el Hospital	■															
2	Obtención y filtración de información estadístico.		■														
3	Planteamiento del problema.			■													
4	Planteamiento de objetivos				■												
5	Clasificación de variables					■											
6	Planteamiento del esquema del marco teórico.						■										
7	Desarrollo del marco teórico							■									
8	Planteamiento de hipótesis.								■								
9	Desarrollo de introducción, antecedentes, justificación.									■							
10	Elaboración de instrumento de investigación.										■						
11	Elaboración de diseño metodológico.											■					
12	Elaboración de cronograma y presupuesto												■				
13	Corrección de trabajo													■			
14	Impresión de trabajo														■		

Presupuesto

N° Art.	Descripción	Cantidad	Precio por unidad.	Precio total de unidad tributaria
<i>1</i>	<i>Lápiz de grafito.</i>	<i>3</i>	<i>7</i>	<i>21</i>
<i>2</i>	<i>Lapicero de tinta.</i>	<i>3</i>	<i>6</i>	<i>18</i>
<i>3</i>	<i>Hoja blanca, tamaño carta</i>	<i>50</i>	<i>2</i>	<i>100</i>
<i>4</i>	<i>Cuaderno de apunte</i>	<i>1</i>	<i>20</i>	<i>20</i>
<i>5</i>	<i>Resaltador</i>	<i>1</i>	<i>15</i>	<i>15</i>
<i>6</i>	<i>Marcadores permanente</i>	<i>3</i>	<i>15</i>	<i>45</i>
<i>7</i>	<i>Calculadora</i>	<i>1</i>	<i>50</i>	<i>50</i>
<i>8</i>	<i>Engrapadora</i>	<i>1</i>	<i>51</i>	<i>51</i>
<i>9</i>	<i>Impresiones</i>	<i>150</i>	<i>3</i>	<i>450</i>
<i>10</i>	<i>Fotocopias</i>	<i>20</i>	<i>2</i>	<i>40</i>
<i>11</i>	<i>Transporte</i>	<i>36</i>	<i>2.5</i>	<i>90</i>
<i>12</i>	<i>Impresión de protocolo final</i>	<i>3</i>	<i>566</i>	<i>1700</i>
Total				2585



Ficha de Recolección de Datos

“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro Autista a través de la escala Kidslife que acuden al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el período de enero 2020 a febrero 2021”

Fecha de recolección de Datos: ___ / ___ / ___

Expediente: _____

I. Datos generales

Sexo: Masculino ___ Femenino ___

Edad: ___

Procedencia: Urbano ___ Rural ___

Escolaridad: Primaria ___

Secundarias ___

II. Datos de la Persona Evaluada.

Nivel de discapacidad intelectual (según índice de coeficiente intelectual).

Leve ___ Moderado ___ Severo ___ Profundo ___

Nivel de dependencia reconocido.

Grado I (moderado) ___ Grado II (severo) ___ Grado III (gran dependencia) ___

A continuación se presenta una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor marque la opción de respuesta que mejor describa a dicha persona y no deje ningún punto en blanco.

III. INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (hotel, casa rural, montañas, playa, piscina, campamentos)	N	A	F	S
2	Está integrado con sus compañeros de clases.				
3	Realiza actividades de ocio con personas de sus edad				
4	Tiene oportunidades de conocer otros lugares diferentes al lugar donde vive (viajar, excursiones)				
5	Participa en actividades inclusivas que le interesen				
6	Participa en actividades inclusivas adecuadas para su condición física y mental				
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (deportes, sociales, educativos, religiosos)				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

IV. AUTODETERMINACIÓN

8	Elige como pasar su tiempo libre	N	A	F	S
9	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (ej.: irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)				
10	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad.				
11	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (cuidado personal, comida, actividades)				
12	Elige la ropa que quiere ponerse				
13	Decora la habitación a su gusto				
14	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en riesgo su integridad física o la de otra persona)				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

V. BIENESTAR EMOCIONAL

15	Las personas que lo apoyan disponen de un listado de conductas observables que expresan su estado emocional (registros, mapas)	N	A	F	S
16	Se toman medidas específicas para prevenir o tartar problemas relacionados con su salud mental.				
17	Se muestra satisfecho (alegre, feliz, activo)				
18	Las personas que lo apoyan saben cómo enfrentarse antes situaciones de crisis (agresión, autolesión)				
19	Disfruta con sus actividades diarias.				
20	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (espacios, horarios)				
21	Ante situaciones inesperadas las personas que le proporcionan apoyo les ayudan a comprender la situación.				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

VI. BIENESTAR FÍSICO.

22	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
23	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejados para mantener un buen estado de salud.				
24	Realiza actividades y ejercicios adecuados a sus características y necesidades.				
25	Mantiene un peso adecuado.				
26	Tiene una adecuada higiene (dientes, pelo, piel, uñas, cuerpo) y adecuado imagen personal para su edad.				
27	Dispone de servicios de rehabilitación o de una actividad física para el cuidado de su salud.				
28	Tiene un plan de salud preventiva (análisis periódicos, revisiones)				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

VII. BIENESTAR MATERIAL.

29	Se repone o repara su material cuando está dañado.	N	A	F	S
30	Cuentan con sus propios materiales para entrenarse (juegos, revistas, música, televisión, ordenador)				
31	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales.				
32	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales.				
33	Tiene ropa adecuada a su gusto y salud.				
34	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias.				
35	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía.				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

VIII. DERECHOS.

29	Disponen de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos.	N	A	F	S
30	Las personas que le brindan apoyo le tratan con respeto (hablan en tono adecuado, evitan comentarios negativos)				
31	Se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario)				
32	Se respeta su intimidad (llaman antes de entrar, cerrar la puerta al ir al baño o a la ducha, respeto a su sexualidad)				
33	En su entorno es tratado con respeto.				
34	Se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad				
35	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre.				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

IX. DESARROLLO PERSONAL.

36	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal.	N	A	F	S
37	Aprende cosas que le hacen ser más independiente.				
38	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (uso de transporte, tareas domésticas)				
39	Las actividades que realizan le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades.				
40	Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades.				
41	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades.				
42	Recibe apoyo y atención individualizada (durante el cuidado personal, comidas, actividades de terapia, estimulación)				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

X. RELACIONES INTERPERSONALES.

43	Se proporciona oportunidad para que su familia participe en actividades diarias si ambas partes lo desean.	N	A	F	S
44	Cuando se interactúa con el paciente se le Brinda el tiempo necesario para que responda. Las personas que le proporcionan apoyo comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones.				
45	Tiene oportunidad para iniciar una nueva Amistad si lo desea.				
46	Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas.				
47	Utiliza un Sistema de comunicación entendible en diferentes contextos.				
48	Tiene relación con sus compañeros de su edad en el centro educativo.				
49	Las personas que le brindan apoyo saben como ayudarla a relacionarse con otras personas.				

Nunca	1 x =
A veces	2 x =
Frecuentemente	3 x =
Siempre	4 x =

XI. RESUMEN DE PUNTUACIONES.

DIMENSIONES	PUNTUACIONES DIRECTAS	PUNTUACIONES ESTÁNDARES	PERCENTILES
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			

PUNTUACIONES ESTÁNDAR TOTAL (SUMA) _____

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (PUNTUACIÓN ESTÁNDAR COMPUESTA) _____

PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA _____

BAREMOS PARA LAS DIMENSIONES

A continuación, se presentan las tres tablas de baremos para transformar las puntuaciones directas totales en las ocho dimensiones en puntuaciones estándar (M=10; DT=3) y en percentiles para los distintos rangos de edad: 4-8 años (Baremo A), 9-14 años (Baremo B) y 15-21 años (Baremo C).

BAREMOS A: 4-8 AÑOS.

P.E	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
20								
19	48	47-48						
18	46-47	45-46						
17	44-45	43-44						
16	42-43	41-42						48
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28
5	16-17	18-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	26
4	15	16-17	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	24-25
3	14	14-15	25-26	25-26	29	26	26-27	22-23
2	13	13	24	24	27-28	24-25	23-25	20-21
1	12	12	12-23	12-23	12-26	12-23	12-22	12-19

BAREMOS B: 9-14 AÑOS.

P.E	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
20								
19		47-48						
18	46-47	45-46						
17	44-45	43-44						
16	42-43	41-42						48
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	23-24
3	13	14	25-26	25-26	29	25-26	26-27	21-22
2	12	13	24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20
1		12	12-22	12-22	12-26	12-22	12-23	12-18

BAREMOS C: 15-21 AÑOS.

P.E	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
20								
19		47-48						
18	46-48	45-46						
17	44-45	43-44						
16	42-43	41-42						48
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	23-24
3	13	14	25-26	25-26	29	25-26	26-27	21-22
2	12	13	24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20

OBTENCIÓN DE ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA.

El Índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación estándar compuesta”. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior, se pueden encontrar el Índice de Calidad de Vida en las siguientes Tablas de Índices de Calidad de Vida (A, B o C según la edad).

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA A: 4-8 AÑOS.

P.E Total	ICV
116	134
115	133
112	132
109	130
108	127
107	126
105	125
103	123
101	121
100	120
99	119
97	118
96	116
95	115
94	114
93	113
92	112
91	111
90	110
89	109
87	106

85	62
83	56
82	56
81	53
80	49
79	47
78	44
77	42
76	39
75	37
74	34
73	33
72	30
71	29
70	27
69	25
68	23
67	21
66	19
65	18
64	17
63	15

61	12
60	10
59	9
56	7
54	5
53	5
52	4
51	3
50	3
49	2
47	2
45	2
27	0

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA B: 9-14 AÑOS.

P.E Total	ICV				
115	133	92	112	69	90
114	132	91	110	68	89
113	132	90	109	66	88
112	132	89	108	65	87
111	131	88	107	64	86
110	130	87	107	62	85
108	129	86	105	61	83
107	128	85	105	60	82
106	126	84	104	59	81
105	126	83	103	58	80
104	124	82	102	56	78
103	123	81	101	55	76
102	122	80	100	54	75
101	120	79	99	53	75
100	119	78	98	52	73
98	117	77	97	51	73
97	116	76	96	50	72
96	115	75	95	48	70
95	114	73	94	45	67
94	113	72	92	44	66
93	112	71	91	36	59
		70	91	22	46

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA C: 15-21 AÑOS

P.E Total	ICV				
115	133	92	112	69	90
114	132	91	110	68	89
113	132	90	109	66	88
112	132	89	108	65	87
111	131	88	107	64	86
110	130	87	107	62	85
108	129	86	105	61	83
107	128	85	105	60	82
106	126	84	104	59	81
105	126	83	103	58	80
104	124	82	102	56	78
103	123	81	101	55	76
102	122	80	100	54	75
101	120	79	99	53	75
100	119	78	98	52	73
98	117	77	97	51	73
97	116	76	96	50	72
96	115	75	95	48	70
95	114	73	94	36	59
		72	92	22	46

Gráfico 1. Sexo de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

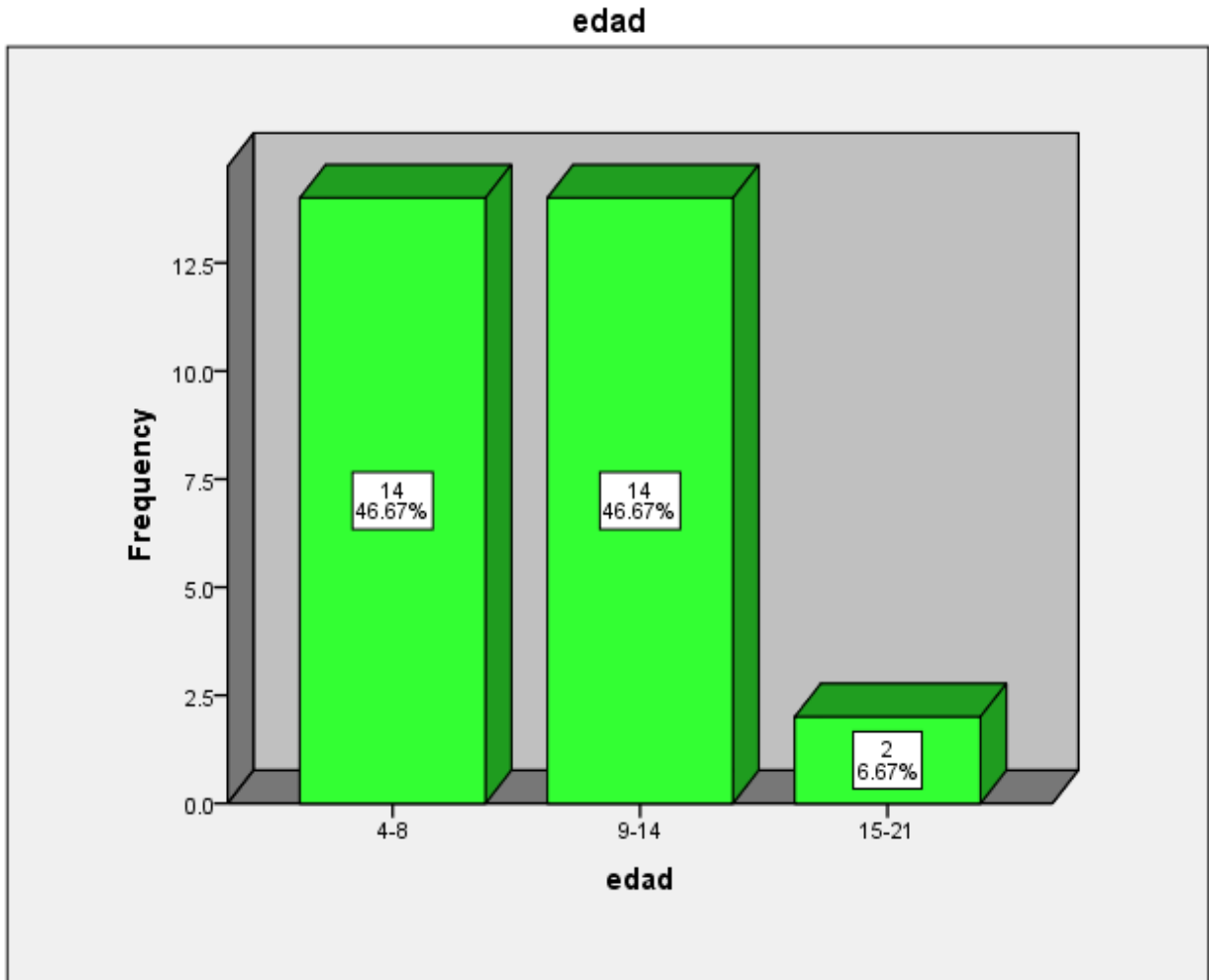


Gráfico 2. Sexo de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

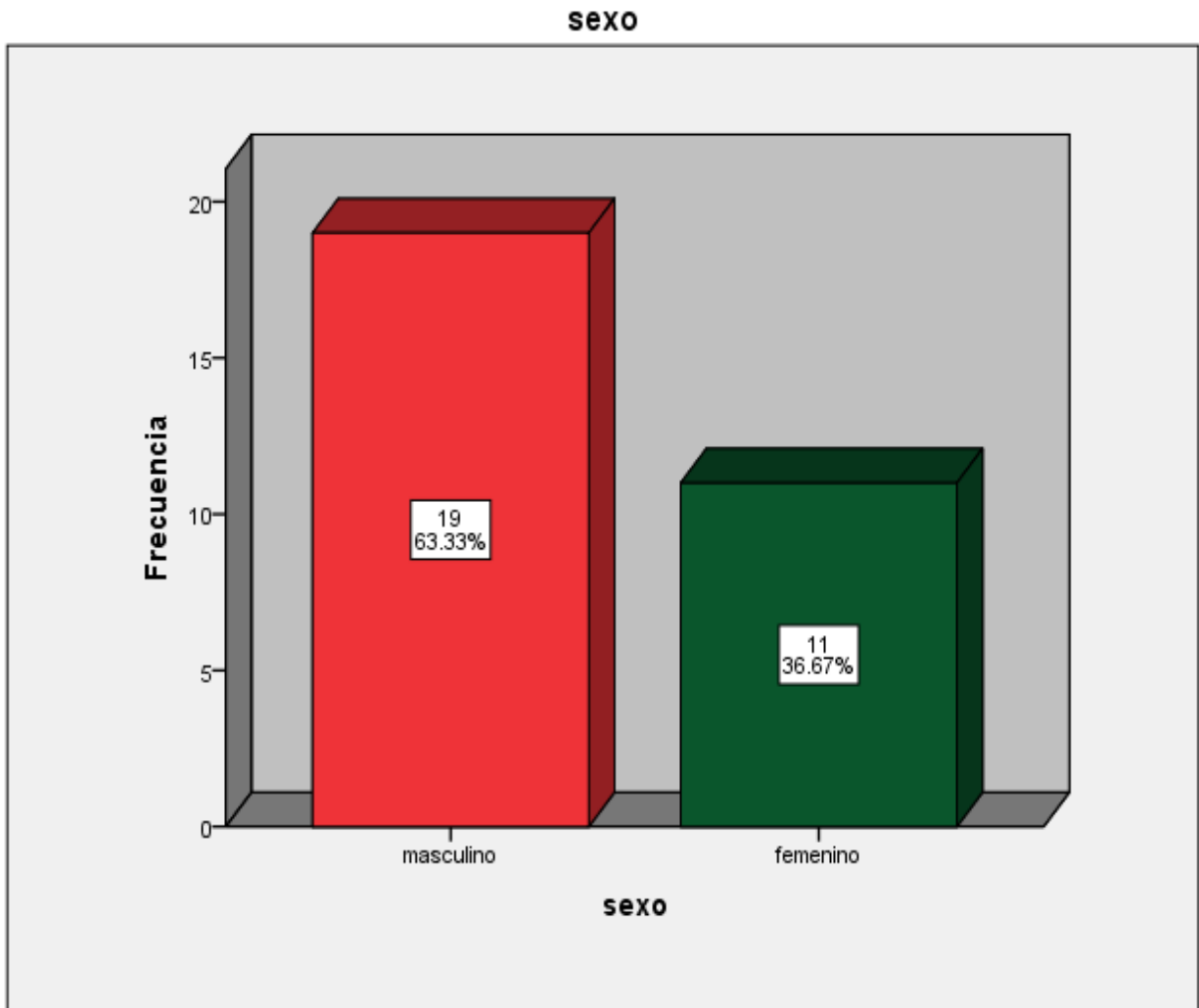


Gráfico 3. Escolaridad de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

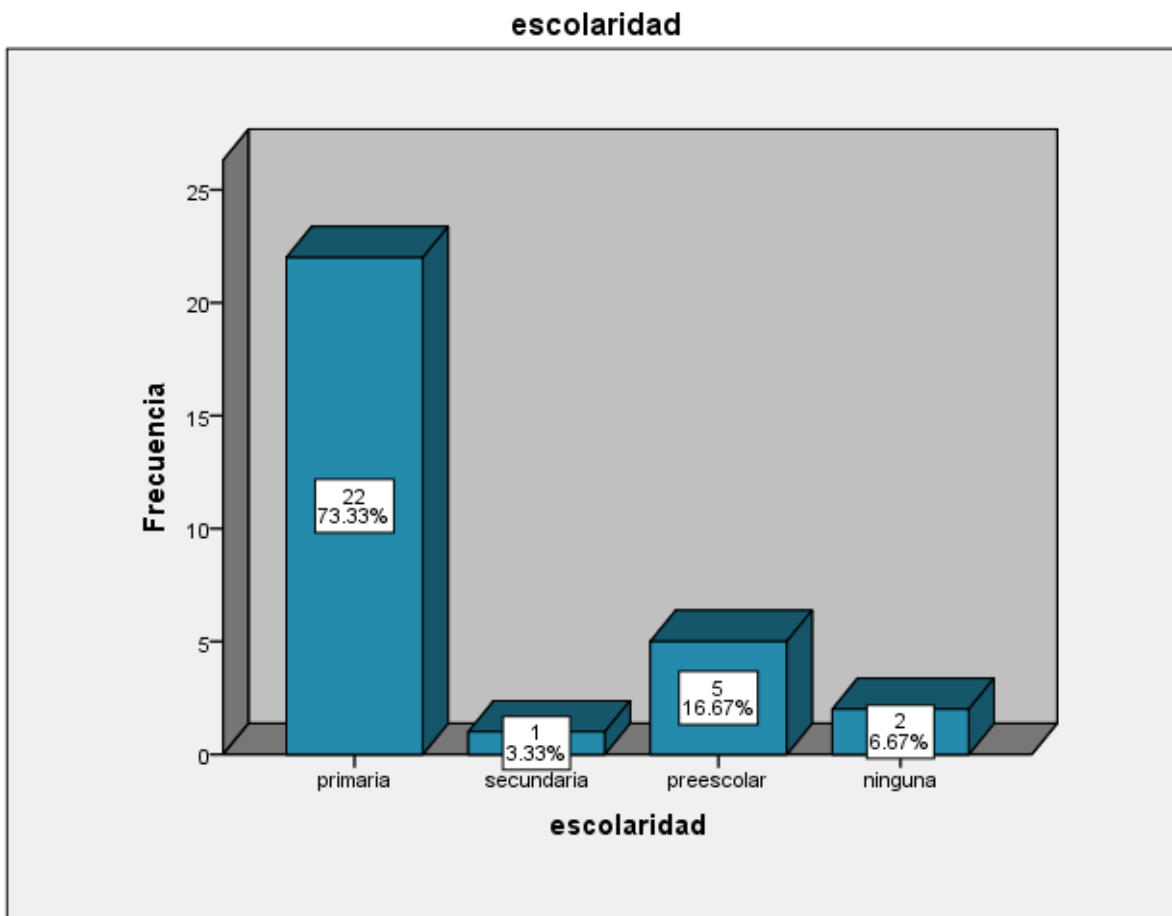


Gráfico 4. Procedencia de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

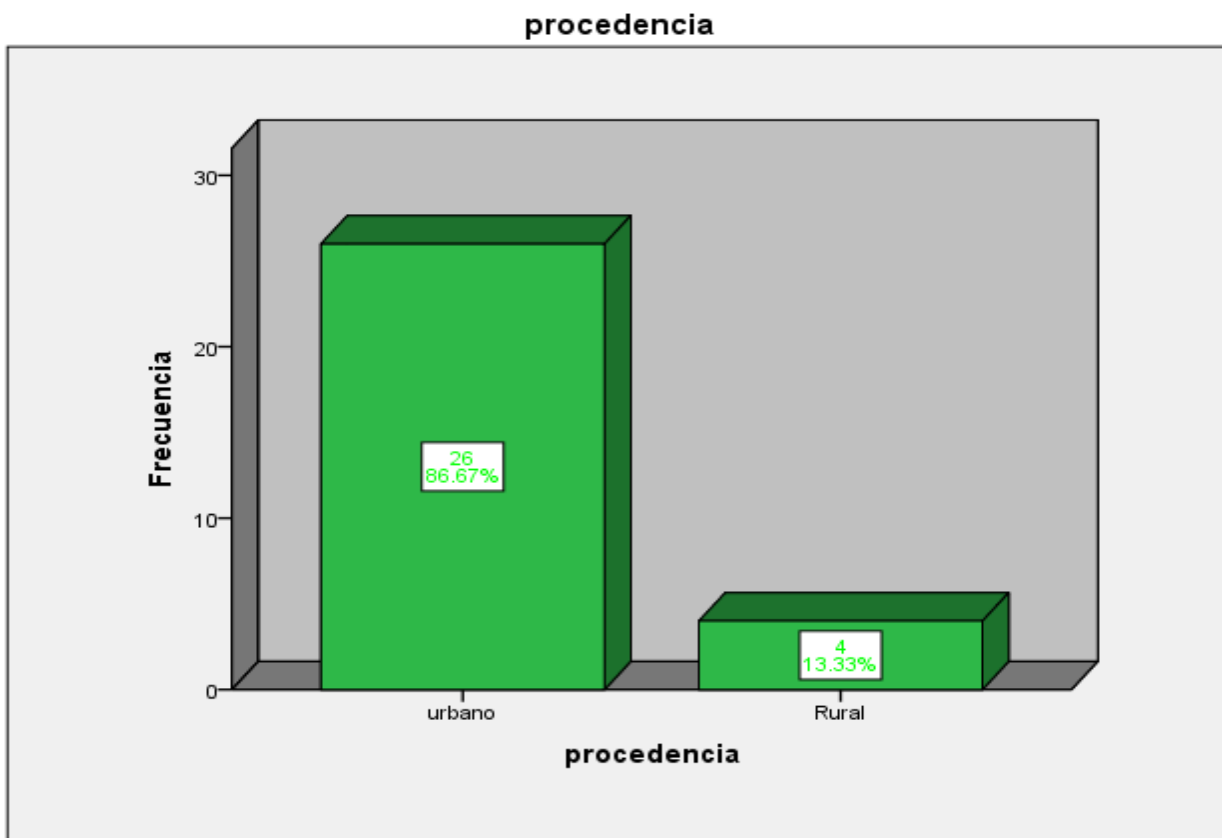


Gráfico 5. Nivel de discapacidad intelectual según índice de coeficiente intelectual en los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

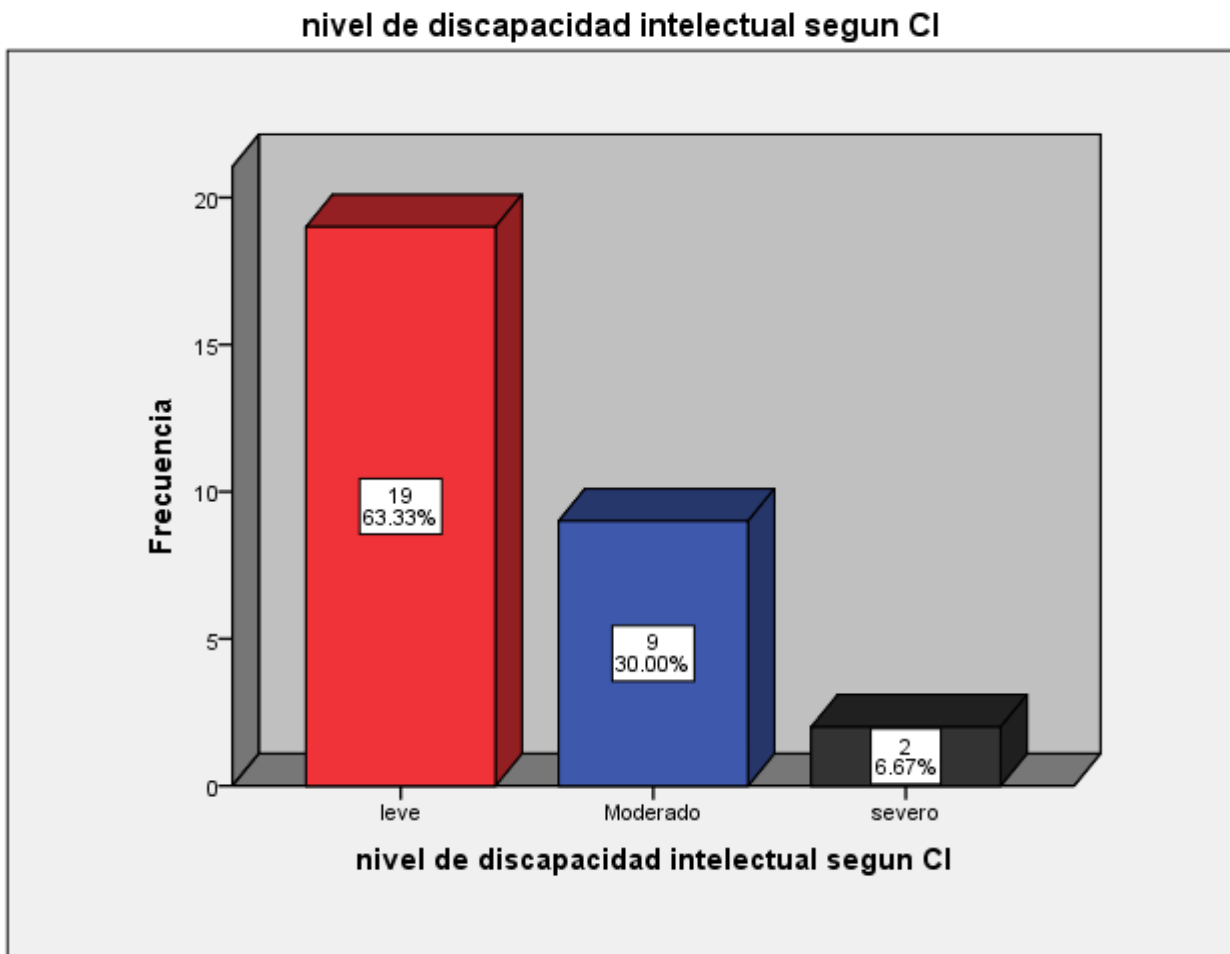


Gráfico 6. Nivel de dependencia reconocido en los pacientes con TEA y discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

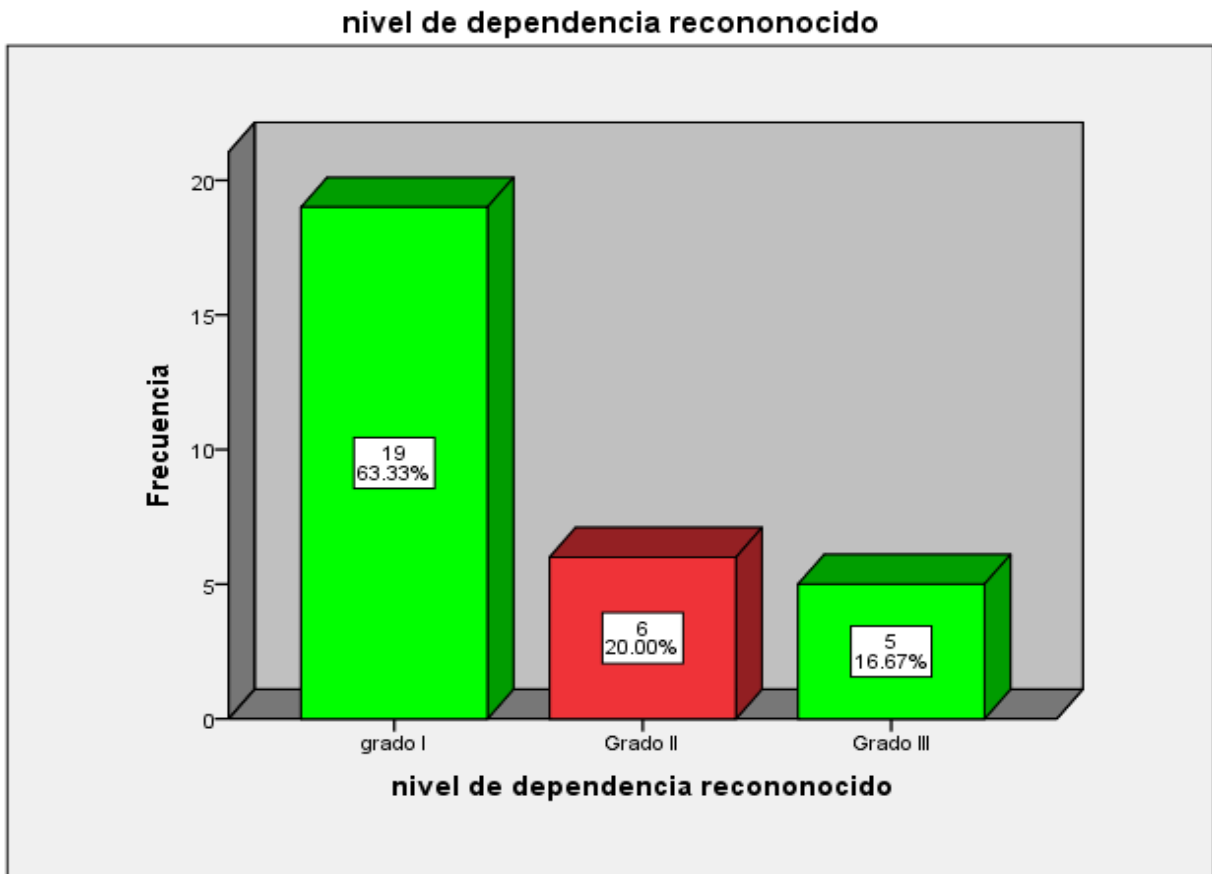


Gráfico 7. Puntuaciones totales en el índice de calidad de vida de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital Aldo Chavarría.

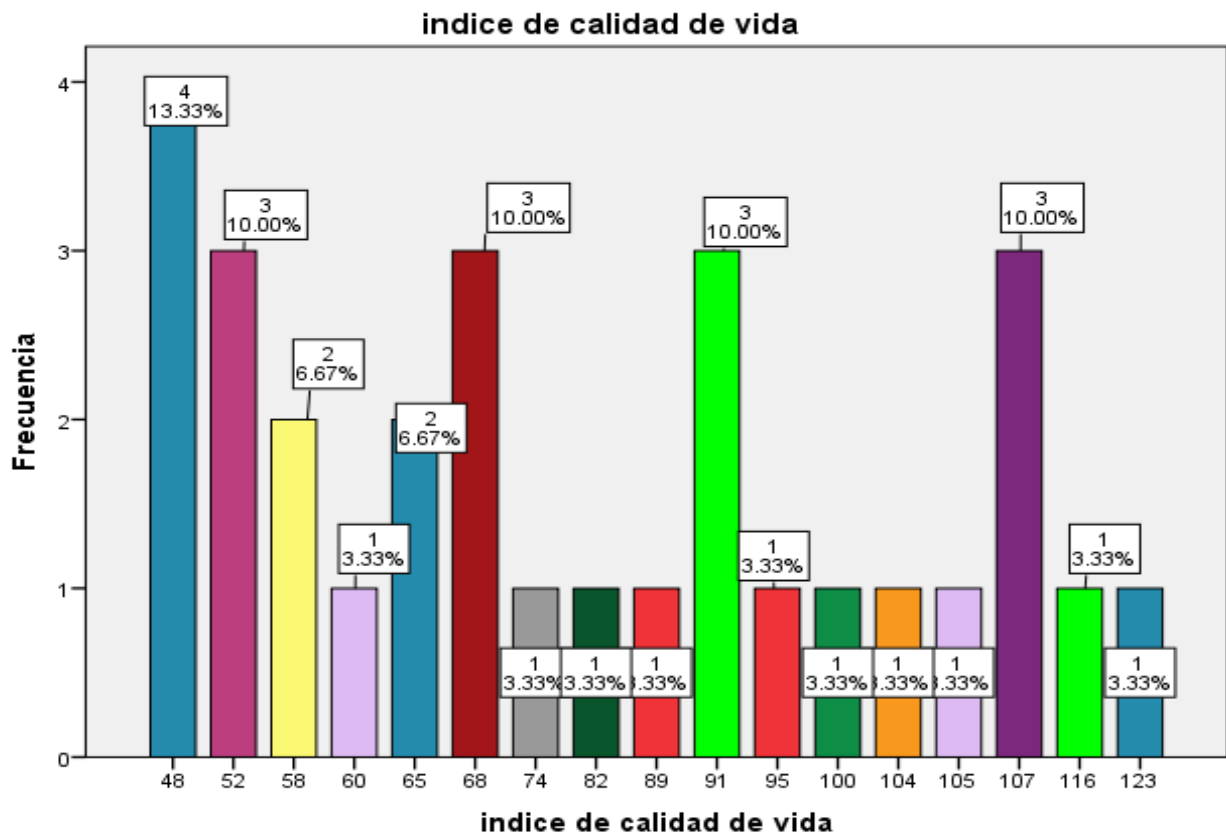


Gráfico 8. Datos obtenidos sobre la Inclusión Social en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

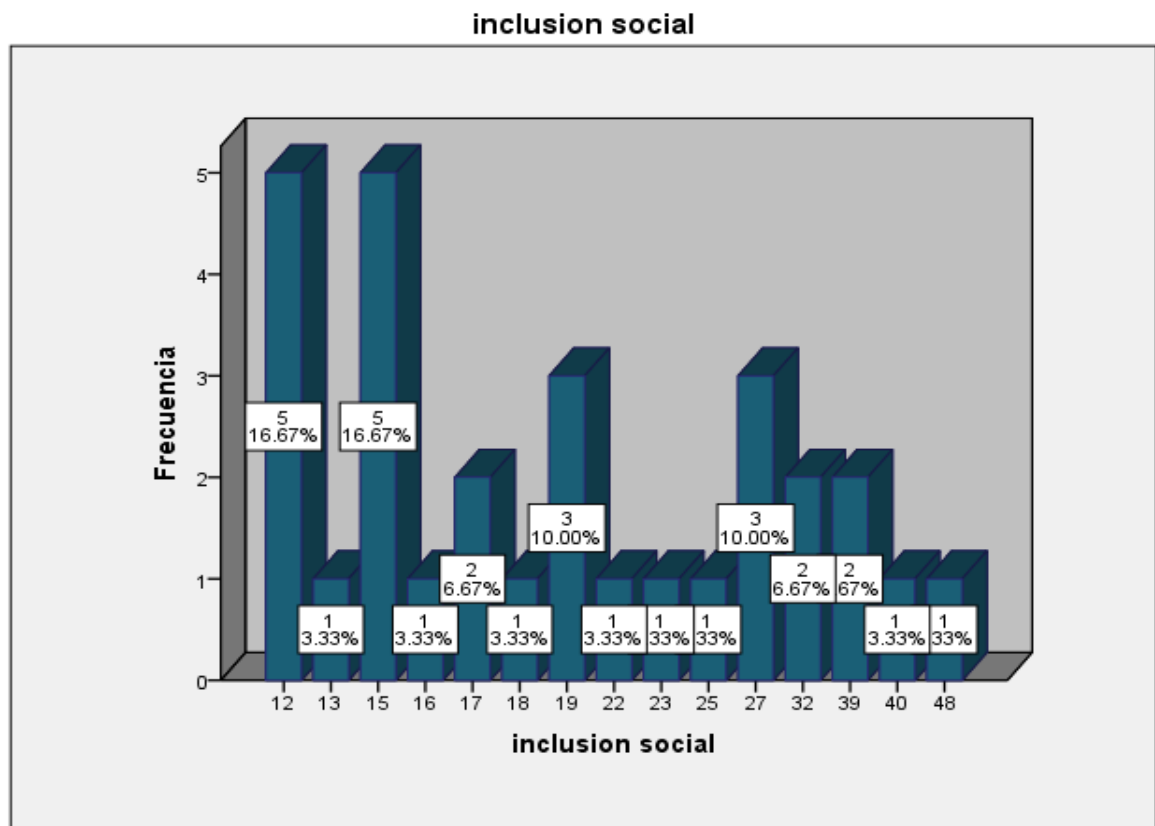


Gráfico 9. Datos obtenidos sobre la Autodeterminación en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

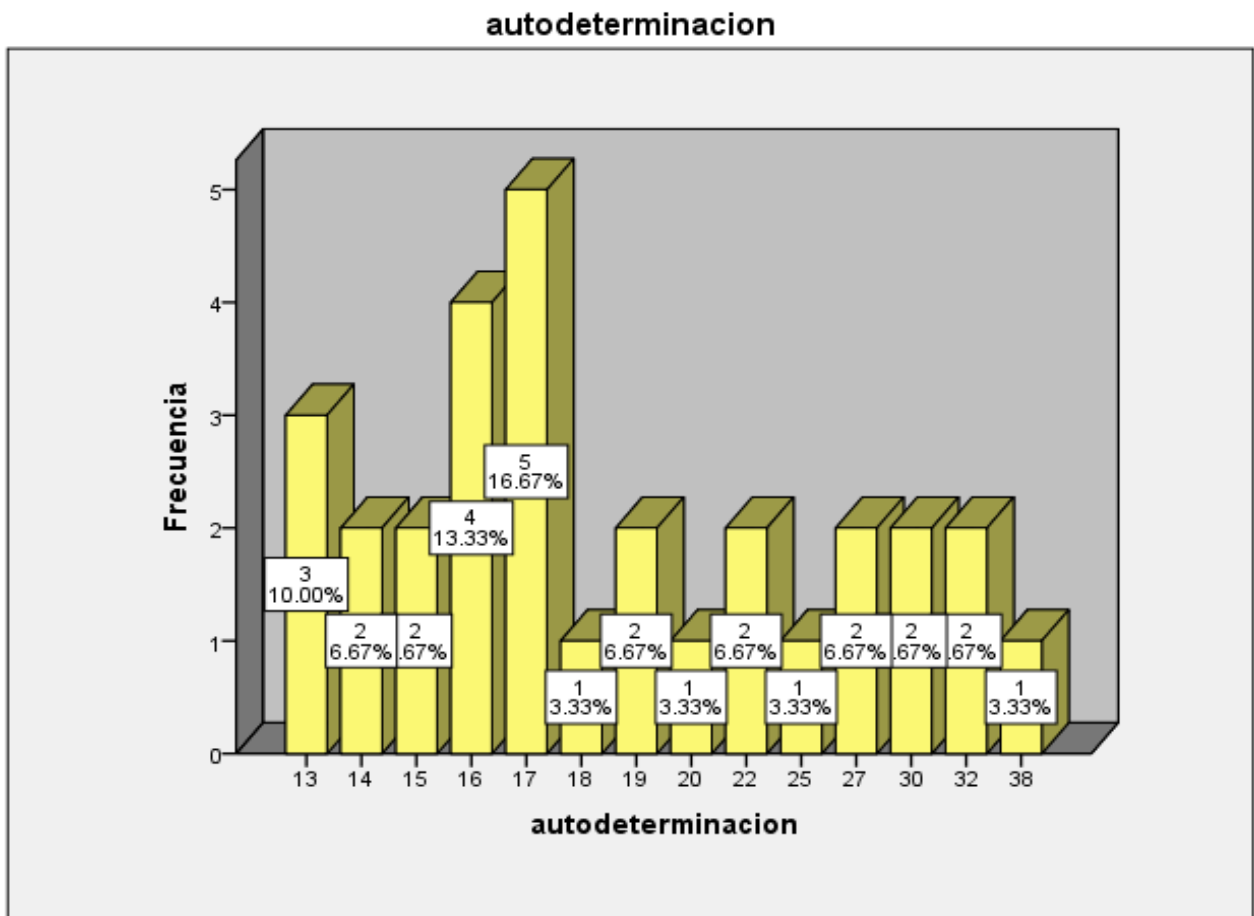


Gráfico 10. Datos obtenidos sobre el bienestar emocional de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

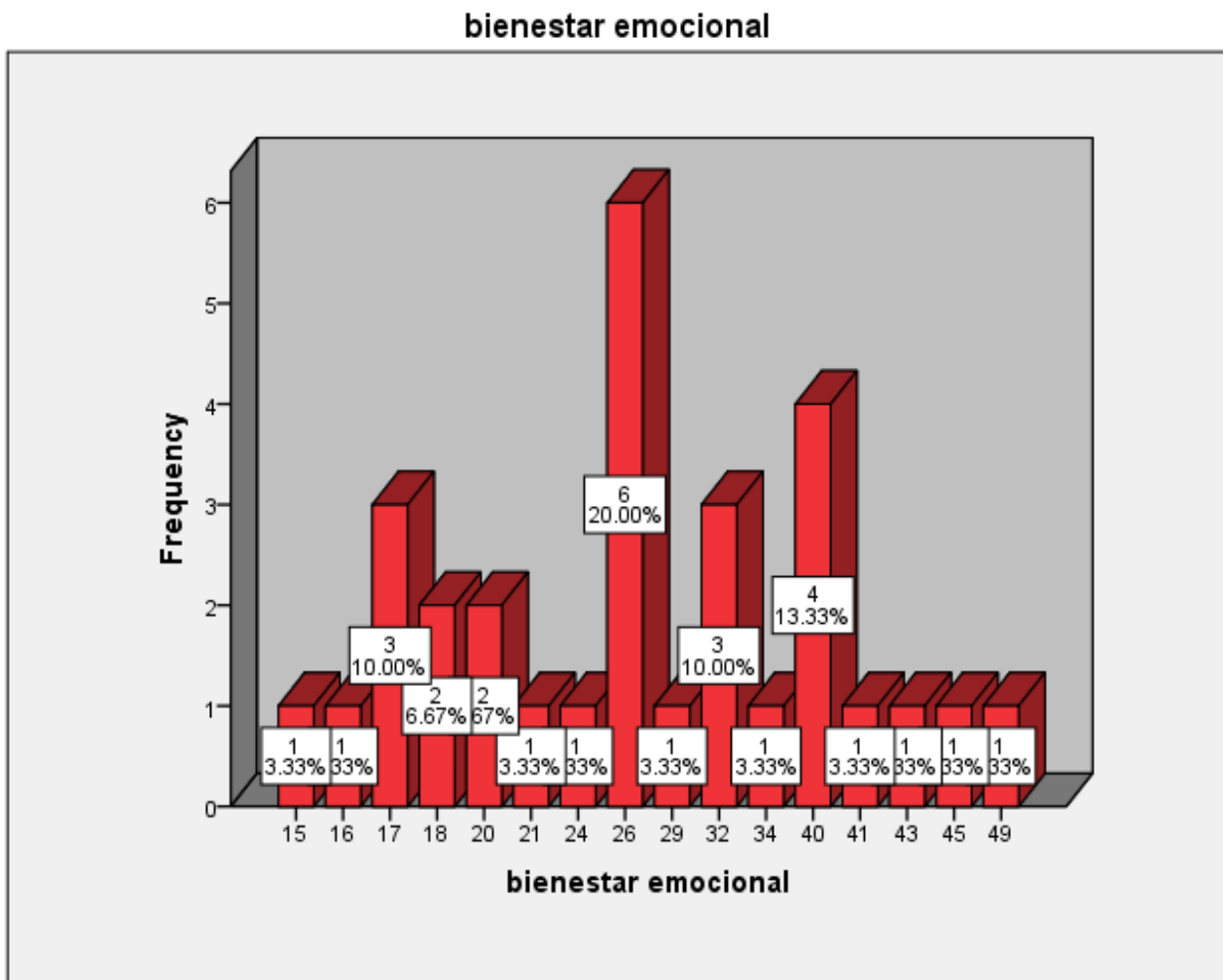


Gráfico 11. Datos obtenidos sobre el bienestar material de los pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

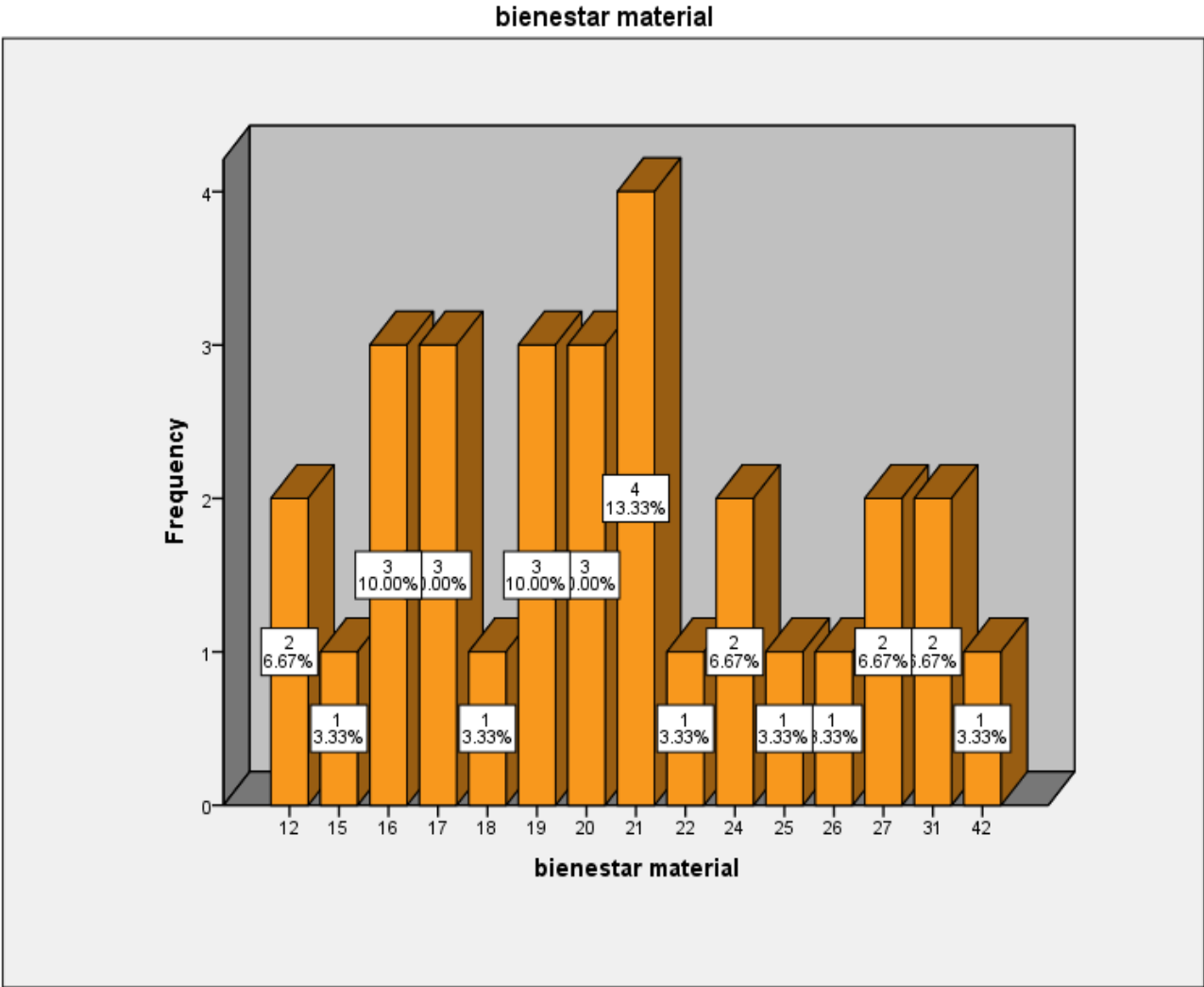


Gráfico 12. Datos obtenidos sobre el Bienestar Físico en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

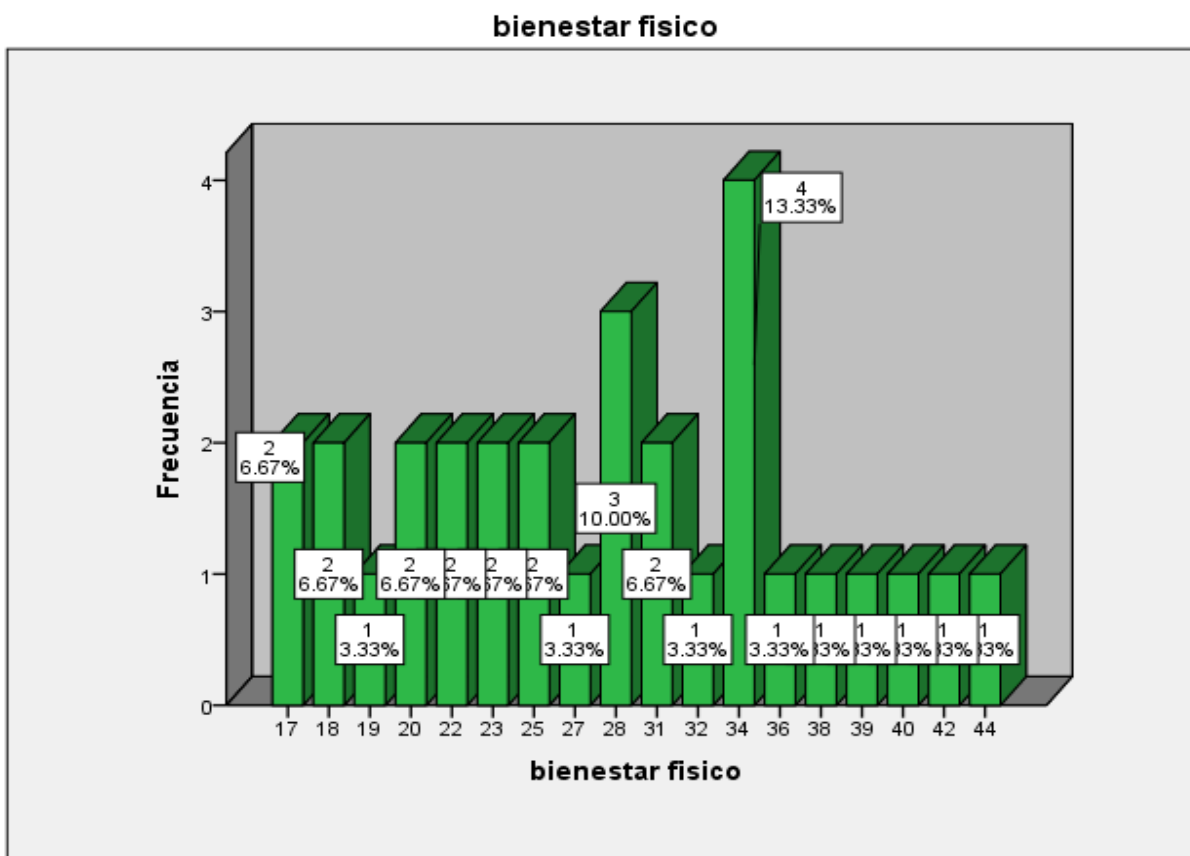


Gráfico 13. Datos obtenidos sobre los Derechos en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

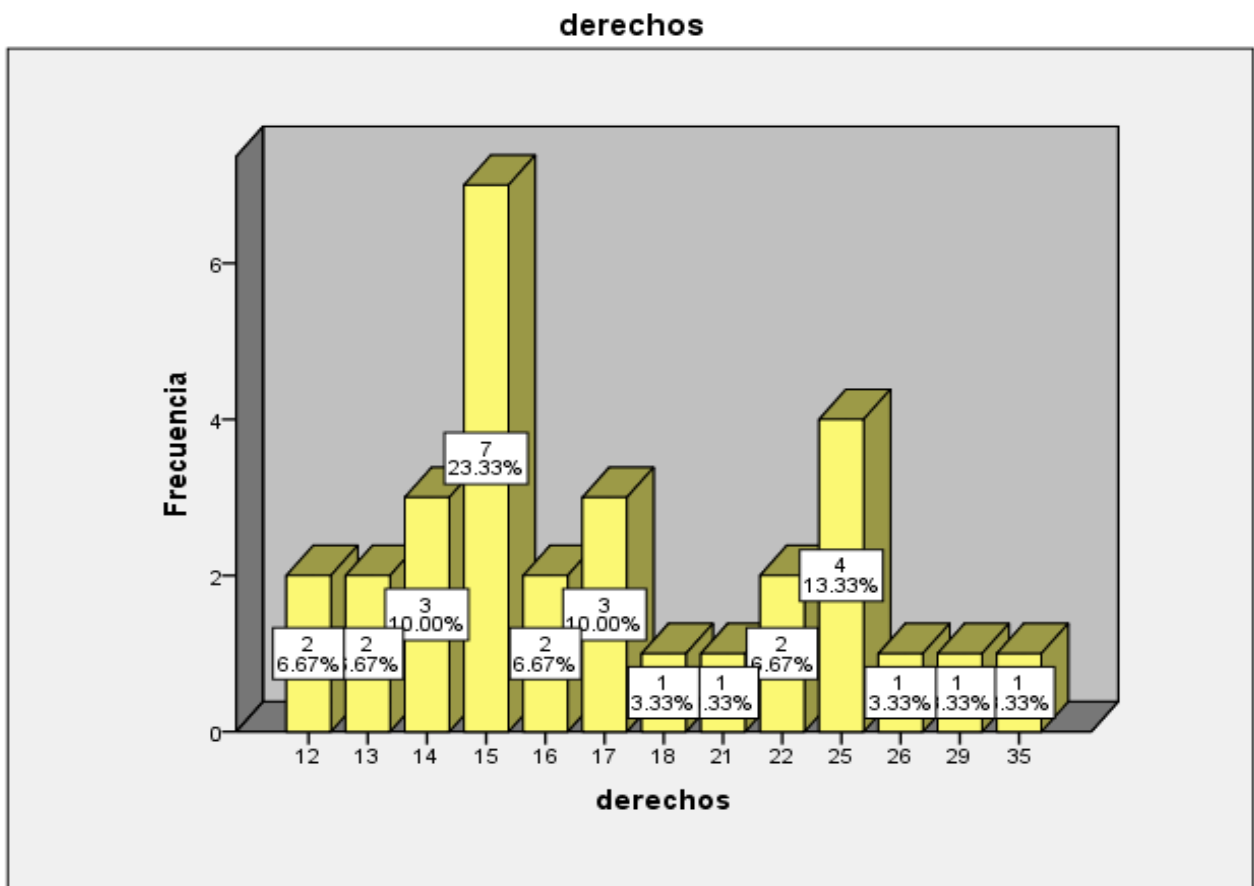


Gráfico 14. Datos obtenidos sobre el Desarrollo Personal en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

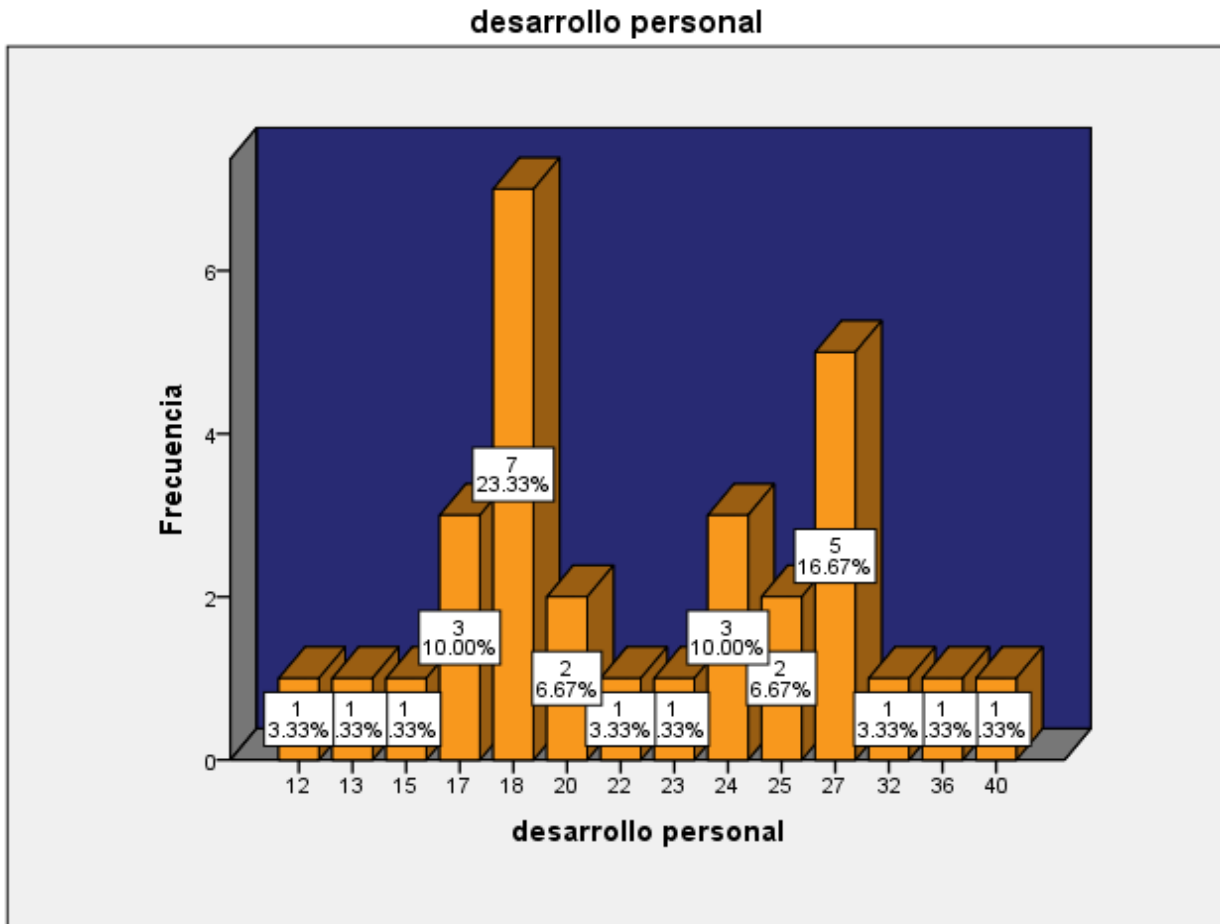


Gráfico 15. Datos obtenidos sobre las Relaciones Interpersonales en pacientes con TEA y Discapacidad Intelectual en el Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría.

