



Universidad Nacional
Federico Villarreal

Vicerrectorado de
INVESTIGACIÓN

FACULTAD DE TECNOLOGÍA MÉDICA

**“NIVEL DE CONOCIMIENTO Y TIPO DE PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES
DE NIÑOS AUTISTAS QUE RECIBEN TERAPIA FÍSICA – CEBES
HUAROCHIRÍ 2019”**

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN: SALUD PÚBLICA

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN
TECNOLOGÍA MÉDICA EN LA ESPECIALIDAD DE TERAPIA FÍSICA Y
REHABILITACIÓN**

AUTOR

AGUIRRE SALINAS YERALDY MARIKELY

ASESOR

CASTRO ROJAS MIRIAM CORINA

JURADOS

ZUZUNAGA INFANTES FLOR DE MARIA

BRAVO CUCCI SERGIO DAVID

MARTÍNEZ CARILLO JENNY JULY

Lima – Perú

2021

Dedicatoria

A mi familia por sus consejos e incondicional apoyo.

A mis padres, por ser el motor de mi vida.

Agradecimientos

*Agradezco a Dios por permitirme lograr mis metas y guiar mi camino hacia ellas, por guardar mi vida y permitirme disfrutar de mi familia; a mis Padres; por su apoyo incondicional en cada proyecto de mi vida y por enseñarme que con **Amor verdadero todo puede ser posible.***

Índice

	Pág.
Resumen (palabras clave)	5
Abstract (key words)	6
I. Introducción	7
1.1 Descripción y formulación del problema	8
1.2 Antecedentes	11
1.3 Objetivos	17
1.3.1 Objetivo General	17
1.3.2 Objetivos Específicos	17
1.4 Justificación	17
II. Marco Teórico	19
2.1 Bases teóricas sobre el tema de investigación	19
III. Método	32
3.1 Tipo de investigación.....	32
3.2 Ámbito temporal y espacial.....	32
3.3 Variables	33
3.4 Población y muestra	33
3.5 Instrumento	34
3.6 Procedimiento	35
3.7 Análisis de datos	36
3.8 Consideraciones éticas.....	37
IV. Resultados	38
V. Discusión de Resultados	47
VI. Conclusiones	51

VII. Recomendaciones	52
VIII. Referencias	54
IX. Anexos	61
Anexo 1: Consentimiento Informado	61
Anexo 2: Instrumentos de Recolección de Datos	63
Anexo 3: Términos Básicos	65
Anexo 4: Matriz de Consistencia	66
Anexo 5: Operacionalización de las Variables	68

Índice de tablas

Tabla 1	Consideraciones para el probable diagnóstico de padecimiento del espectro autista según el DSM-5	19
Tabla 2	Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019	36
Tabla 3	Pruebas de chi-cuadrado	36
Tabla 4	Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019 según el sexo	38
Tabla 5	Pruebas de chi-cuadrado	38
Tabla 6	Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019 según el distrito de procedencia.	39
Tabla 7	Pruebas de chi-cuadrado	40
Tabla 8	Nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.	41
Tabla 9	Tipo de participación del tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.	42
Tabla 10	Características sociodemográficas de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019	43

Índice de Figuras y Gráficos

Figura 1	Zonificación de vertimientos identificados por sector en la cuenca del río Rímac.	25
Gráfico 1	Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019	37
Gráfico 2	Nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.	41
Gráfico 3	Tipo de participación del tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019	43

Resumen

El grado de conocimiento y la participación de los padres de familia de niños con autismo es determinante para el éxito del tratamiento de esta condición en sus vidas.

Este estudio buscó determinar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de padres de niños con autismo que reciben atención de terapia física en los CEBE de Huarochirí, 2019. Para lograrlo, se aplicó una encuesta que permitió cuantificar ambas variables y proceder al análisis de su relación mediante el estadístico Chi cuadrado en razón de la naturaleza de las variables estudiadas.

Se realizó una investigación de tipo descriptiva, transversal, no experimental y prospectiva. Se aplicó a padres de niños con autismo que reciben atención de terapia física en los CEBE de Huarochirí, 2019. La población y muestra fue de 49 padres de familia.

Se pudo determinar que existe una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento de los padres de familia consultados, así mismo los padres de familia consultados presentaron un nivel de conocimiento sobre autismo alto, el 26,5% presentaron un nivel medio y el 30,6% registró un nivel bajo, además 37% de los padres presentaron un tipo de participación del tratamiento inadecuado y el 57,1% presentaron un tipo de práctica adecuada.

Luego del análisis de los resultados se concluye que existe una asociación estadísticamente significativa entre las dos variables presentadas.

Palabras claves: Autismo, Espectro autista, Nivel de conocimiento.

Abstract

The degree of knowledge and participation of parents of children with autism is decisive for the success of treating this condition in their lives.

This study sought to determine the relationship between the level of knowledge and the type of participation of parents of children with autism who receive physical therapy care in the CEBE of Huarochirí, 2019. To achieve this, a survey was applied that allowed to quantify both variables and proceed to the analysis of their relationship using the Chi-square statistic due to the nature of the variables studied.

A descriptive, cross-sectional, non-experimental and prospective research was carried out. It was applied to parents of children with autism who receive physical therapy care in the cebe of Huarochirí, 2019. The population and sample was 49 parents.

It was possible to determine that there is a statistically significant association between the Level of knowledge about autism and the Type of participation in the treatment of the parents consulted, likewise the parents consulted presented a high level of knowledge about autism, on 26, 5% presented a medium level and 30.6% registered a low level, in addition 37% of the parents presented a type of inappropriate treatment participation and 57.1% presented an adequate type of practice.

After analyzing the results, it is concluded that there is a statistically significant association between the two variables presented.

Keywords: Autism, Autistic spectrum, Level of knowledge.

I. Introducción

En esta investigación se recogen un conjunto de ideas que fundamentan y grafican la magnitud de la problemática que se abordará, esto es, el planteamiento del problema en la que se grafica la problemática del padecimiento de autismo como un problema que afecta al núcleo familiar y se constituye en un gran reto para ambos padres y en donde la información se presenta según los antecedentes citados como uno de las herramientas fundamentales para mitigar los desafíos que trae consigo el manejo de un menor con autismo.

Así mismo se desarrollaron las razones que justificaron la realización de este estudio como la selección rigurosa de los estudios que obraron como antecedentes que aportaron además algunas cuestiones que fueron recogidas también en la parte operativa de la investigación y la propuesta de sumar a la evaluación fisioterapéutica de estos pacientes, el de la evaluación y capacitación de los padres.

Para argumentar respecto de la realidad problemática, se recogieron los conceptos y teorías que obran como soporte científico del estudio y de las variables principales como es el caso del autismo a la luz de los últimos aportes científicos, también se hace lo propio con la variable conocimiento, la misma que es definida a la luz de diversos enfoques filosóficos.

En este estudio también se expusieron todos los aspectos metodológicos de la investigación como el tipo, diseño y nivel de la misma, así como del universo y muestra de personas que fueron evaluadas y los criterios de inclusión y exclusión para su selección. También se expone el instrumento que fue utilizado para el recojo de la información, la validez y confiabilidad.

Así mismo se presentó el producto de la fase operativa del estudio, es decir de los resultados del análisis descriptivo en donde se expone la magnitud de las variables principales y las variables intervinientes, posterior a ello también se efectúa un análisis inferencial para la determinación del grado de asociación de las variables estudiadas.

Luego del análisis de los resultados de esta investigación se presentaron las conclusiones del estudio y de unas recomendaciones que revertirían el potencial impacto negativo del cuidado de un niño con autismo para el núcleo familiar.

1.1 Descripción y formulación del problema

Diversos indicadores epidemiológicos demuestran que existe una creciente incidencia de los TEA en el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) ha indicado que 1 de cada 160 niños, es decir en el rango de 4 a 12 años manifiesta un diagnóstico de autismo. En países nórdicos como Estados Unidos se presentan índices mayores que indican inclusive que 1 de cada 68 niños manifiesta un diagnóstico que lo incluye dentro del llamado espectro autista (TEA), según la versión del denominado centro de control de enfermedades de dicho país (Bohórquez y Herráez, 2008). Apuntando que esta condición no presenta relación con algún tipo de grupo racial o socioeconómicos. (Coto, 2013)

Así mismo se puede distinguir una mayor prevalencia de esta condición en el género masculino en razón de cinco a uno en comparación con el grupo femenino. Así mismo en comparación de cifras registradas en otros momentos se puede ver que este incide ha crecido en comparación de registros del año 2002 en los niños en razón de un aumento del 48%. (Allen y Bowles, 2013)

Las evaluaciones efectuadas en Asia y Europa han identificado cifras en consonancia con lo mencionado de 1% de niños con este diagnóstico. Específicamente en un estudio realizado en Corea del Sur se registra una prevalencia del 2,6%, es decir el equivalente a uno de cada 38 niños manifiesta esta condición (Cuxart, 2008).

Según cifras de la OMS se sabe que en Latinoamérica existen un promedio 1.3 millones de pacientes con autismo (OMS, 2011), si se compara su incidencia con otras afecciones como el cáncer o el VIH puede identificarse que el autismo se presenta de modo más creciente. Respecto a cifras específicas podemos mencionar a la publicada por la Asociación Brasileña de Acción por los Derechos de las Personas con Autismo (ABRACA Asociación Brasileña de Acción por los

Derechos de las Personas con Autismo. 2012) que manifestó en dicho pronunciamiento que en el Brasil existían hasta ese año 1,8 millones de brasileros con esa condición.

Específicamente en nuestro país no existe data que pueda citarse respecto del porcentaje o número de pacientes con esta condición, para más detalle podemos mencionar que en la última medición importante realizada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2012) registró en su última encuesta nacional de personas con discapacidad que el 31.4% de los pacientes con discapacidad pertenecen al del tipo intelectual, pero esta encuesta no registró el detalle del tipo de discapacidad intelectual que pudiesen padecer, concretamente el porcentaje de personas con autismo. Por lo que la proyección que se maneja es el de la prevalencia mundial (Polaino-Lorente y Domènech, 1997).

La información expuesta da fe del creciente problema que constituye el creciente aumento de nuevos casos de personas con esta condición en el mundo en general y en América latina y por ende en nuestro país, más si sumamos que cada persona con autismo impacta también a los integrantes de la familia de la que es parte (Bohórquez y Herráez, 2008).

Específicamente en relación al impacto hacia las familias que se constituye por cada caso de autismo, se ha podido registrar en numerosas investigaciones que la familia sufre un desafío de diversos índoles como el impacto económico (Martínez y Bilbao, 2008) y emocional (Palomino-Moore y Vaiz-Bonifaz, 2015), debido al apoyo especializado que requiere el manejo de un niño autista, lo que se suma a la mayor dedicación por parte generalmente de la madre que debe destinar más tiempo a este menor y ser menos productiva en términos económicos (Achury y Devia, 2017).

Un elemento que puede hacer más llevadero el impacto emocional hacia los padres de un niño con autismo se presenta debido al desconocimiento que tienen en relación a las características y la evolución de la misma además de las estrategias para hacer menos pesados el cuidado de estos niños (Cabezas y Fonseca, 2007). En ese sentido se han registrado en estudios que cerca del 80%

de los padres que acuden a solicitar atención especializada para sus hijos con autismo lo hizo sin tener ningún tipo de conocimiento y si con un conjunto de creencias (Vergara, 2013).

Se ha destacado en investigaciones previas la gran importancia que tiene el grado de conocimiento de la madre en la progresión y mejora de los síntomas de sus menores hijos con autismo, es decir que en el caso de que la madre maneje información correcta es un buen predictor de una evolución favorable de los menores así como una ganancia de habilidades incluso luego de recibir atención especializada, en contraparte de ello se ha registrado en el caso de las madres que no tuvieron un grado de conocimiento importante que sus hijos progresaron menos en su condición de salud y que incluso involucionaron de su estado, es decir perdieron habilidades que ya habían ganado y se ubicaron en niveles inferiores de desarrollo psicomotriz.(Bautista y Miranda, 2008) siendo los padres un refuerzo fundamental de lo que se pueda lograr en el contexto de las atenciones especializadas de los niños con autismo (Bueno-Hernández y Silva-Mathews, 2012).

El conocimiento de esta condición es pues un elemento importante para el afrontamiento satisfactorio ante el impacto de tener un hijo con autismo (Benites, 2010) no solo para superar el impacto emocional de los padres frente a ello sino para lograr su participación efectiva en el refuerzo de lo ganado en las sesiones terapéuticas y por ende en la evolución de la condición de los menores con autismo (Soto, 2012).

Es esa la idea que abona a la necesidad de concretar esta investigación titulada “Nivel de conocimiento y tipo de participación de los padres de niños autistas que reciben terapia física - CEBES Huarochirí, 2019.

1.1.1 Formulación del problema:

¿Cuál es la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo, que reciben atención en terapia física en los cebe de Huarochirí, 2019?

1.1.2 Formulación de los Problemas Específicos:

1. ¿Qué relación existe entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019 según el sexo?
2. ¿Existirá una relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo, que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019 según procedencia?
3. ¿Qué nivel de conocimiento sobre el autismo tienen los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019?
4. ¿Cuál es el tipo de participación en el tratamiento de los padres de los niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019?
5. ¿Qué factores socio demográficos y medioambientales podrían condicionar el riesgo de concebir un niño con autismo, en la provincia de Huarochirí, 2019?

1.2. Antecedentes

1.2.1 Antecedentes Internacionales:

Allen *et al.*, (Australia, 2013) en el estudio “Estrés de madres y padres asociado con la crianza de un niño con trastorno del espectro autista” tuvo como objetivo determinar la relación entre el estrés y la crianza de un niño con autismo a través de un estudio correlacional de corte transversal y con una muestra de 124 participantes (101 mujeres, 23 hombres) todos padres de familia de niños matriculados en colegios y centros especializados de intervención para estos niños, asociaciones de padres de niños con esta condición, etc. Todos ubicados en Australia. Mediante la aplicación de un cuestionario constituido por 10 ítems especialmente diseñado por los autores para este estudio y que buscaba cuantificar la percepción de prestación de cuidados, así como de otro instrumento que registraba a través de 10 ítems el grado de estrés que los padres percibían, así como de la caracterización de la intervención terapéutica que recibían sus hijos. En dicha investigación se concluyó que: la falta de sociabilidad predice el estrés en las madres, mientras

que el estrés para los padres fue predicho por los déficits de un niño en el área sensorial y cognitivo. (Allen *et al.*, 2013)

Vergara L. (Venezuela, 2013) en el estudio “Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren” tuvo como objetivo determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren a través de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y con una muestra de 40 padres de niños con diagnóstico de autismo. Mediante la aplicación de: un cuestionario estandarizado. En dicha investigación registró que el 80.00% de los padres de familia consultados en este trabajo manifestaron desconocer información respecto del autismo durante la etapa previa a conocer el diagnóstico de su hijo, adicionalmente un 75% llegaron a tener un conocimiento mayor luego de informado el diagnóstico de su hijo. Los padres mencionaron que empezaron a observar los síntomas característicos de la misma entre los 25 a 36 meses de vida del menor, en el 27.5% de los casos estos padres tuvieron como primera reacción a la tristeza, finalmente el 75% de los casos los padres manifestaron que tuvieron que efectuar modificaciones y cambios en el devenir de sus vidas en relación directa a las exigencias de su hijo siendo que en el 36.6% manifestaron que debido a ello disponían de menos tiempo para sus actividades regulares Debido a ello concluyo que: la mayoría de padres no conocía de esta enfermedad antes del diagnóstico de sus hijos pero que ello cambio una vez conocido este diagnóstico además de que la mayoría sufrió cambios importantes en sus vidas en razón a los cuidados de su hijo. (Vergara, 2013)

Valdés y Rivera, (México, 2009) en el estudio “Creencias Erróneas de Padres de Niños con Autismo” tuvo como objetivo identificar aquellas creencias erróneas que manejan los padres de niños con autismo que recibían atención en dos colegios, en relación específica a tres dimensiones o aspectos como: el tratamiento que reciben estos niños, las causas o etiología de esta condición y algunas de las características a través de un estudio observacional, descriptivo

de corte transversal y con una muestra de 40 padres de familia de niños con autismo (20 hombres y 20 mujeres). Mediante la aplicación de: un cuestionario elaborado específicamente para este estudio y que recogía la información pertinente respecto de los temas planteados dirigido a ambos padres. En dicha investigación registró que el 70% de respuestas registradas correspondían a creencias erróneas respecto de las tres áreas evaluadas, registrándose adicionalmente una diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas indicadas por las mujeres que la de los hombres, siendo los hombres los que en mayor medida respondieron manifestando un mayor desconocimiento de esta condición. Debido a ello concluyo que: los padres de familia consultados manejan en su mayoría creencias erróneas respecto de la condición de autismo de sus menores hijos. (Valdés y Rivera, 2009)

Cabezas y Fonseca (Costa Rica, 2018) en el estudio “Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica” tuvo como objetivo identificar algunas creencias u opiniones folclóricas respecto del tema del autismo así como las creencias y opiniones de los padres acerca de sus hijos con autismo efectuó esta investigación a través de un estudio de enfoque cualitativo y con una muestra de 70 padres y madres cuyos hijos con autismo reciben atención especializada en diversos centros de atención para menores con autismo. Mediante la aplicación de: un cuestionario de entrevistas para conocer sobre las creencias y opiniones respecto de la temática del autismo, que fue específicamente diseñado por los autores de la investigación. En dicha investigación registró que los padres consultados registraron índices altísimos en el orden de 70% a 90% respecto de la afirmación de opinar en el sentido de 19 mitos o creencias incorrectas respecto al autismo Debido a ello concluyo que: los padres manejan información incorrecta respecto de la condición de autismo de sus hijos con un índice especial respecto del conocimiento de las causas y manejos de los berrinches de sus hijos. (Cabezas y Fonseca, 2007)

Pozo y Méndez (España, 2006) en el estudio “Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista” tuvo como objetivo determinar a través de un estudio observacional, descriptivo

de corte transversal y con una muestra de 39 madres de niños con autismo. Mediante la aplicación de un cuestionario para evaluar el grado de estrés. En dicha investigación registró que en el grupo analizado existe una alta prevalencia de estrés en el grupo de madres evaluadas. (Pozo y Méndez, 2006)

1.2.2 Antecedentes Nacionales

Palomino-Moore y Vaiz-Bonifaz, (Lima, 2014) en el estudio “Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo” tuvo como objetivo determinar la relación entre la variable funcionamiento familiar y la variable cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo a través de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y con una muestra de 31 personas que tenían a su cargo a niños con autismo. Mediante la aplicación de: dos cuestionarios, uno de ellos fue el cuestionario de funcionamiento familiar además del cuestionario de cumplimiento de la labor del cuidador. En dicha investigación registró que existió una relación significativa entre un correcto funcionamiento familiar y una correcta labor de los cuidadores Debido a ello concluyo que: la labor efectiva de cuidado del niño con autismo está relacionado con un correcto funcionamiento familiar en el grupo de cuidadores analizado (Palomino-Moore y Vaiz-Bonifaz, 2015)

Salazar. (Lima, 2013) en el estudio “Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación De Padres y Amigos de Personas con Autismo 2013” tuvo como objetivo determinar el grado de conocimiento de un grupo de padres de niños con autismo, así como su participación e involucramiento en el tratamiento de sus hijos a través de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y con una muestra de 50 padres de familia. Y aplico para ello dos instrumentos diseñados específicamente para esta investigación, un cuestionario que se utilizó para evaluar el grado de conocimiento sobre esta condición de sus hijos y otro para evaluar el grado de participación de los padres en su tratamiento En dicha investigación registró que la mayoría de padres de familia presento un grado medio de

conocimiento acerca del autismo además que un 82% de los padres consultados desarrolla una participación adecuada en el proceso de atención de sus hijos. Debido a ello concluyo que: existe una relación entre el grado de conocimiento de la patología y el nivel o grado de participación de los padres del tratamiento de sus hijos. (Salazar, 2013)

Bueno-Hernández y Silva-Mathews, (Lima, 2012) en el estudio “Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista” tuvo como objetivo registrar algunas de las más recurrentes experiencias que manifestaron experimentar un grupo de padres de familia durante la crianza de sus hijos con autismo, todos ellos pertenecientes a una asociación de padres de familia de niños con autismo: Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú a través de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y con una muestra de 30 padres de familia. Mediante la aplicación de: un cuestionario conformado por 15 reactivos que buscaron indagar sobre aquellas experiencias, sentimientos, recurrentes durante la dinámica familiar, así como de la forma en la que asumieron ello. En dicha investigación registró que poco más de la mitad de padres de familia (53%) recuerdan haber experimentado sentimientos de negación frente a la noticia de la condición de sus hijos en un primer momento, un 66.7% manifestó haber experimentado impotencia, un 86.7% refiere que en la actualidad ejerce paciencia en lo referido al manejo de su hijo. Adicionalmente un importante 66.7% manifestó que se percibe estresado debido al cuidado que le exige su hijo. Debido a ello concluyo que: para la mayoría de padres fue una experiencia traumática el conocer sobre el diagnóstico de autismo de sus hijos, y que en la actualidad se auto perciben estresados debido precisamente al cuidado que les exige este hijo con autismo. (Bueno-Hernández y Silva-Mathews, 2012)

Anchante y Ledesma (Lima, 2008) en el estudio “Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia” tuvo como objetivo determinar el grado de conocimiento de un grupo de padres de niños con autismo respecto de su conocimiento en tres áreas, el área social, aspectos relacionados al lenguaje y el aspecto conductual de su menor hijo

a través de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y con una muestra 30 padres de familia. Mediante la aplicación de: un cuestionario conformado por 20 preguntas que fue diseñado específicamente para esta investigación y que constaba de dos secciones la primera de ellas recoge información acerca de información sociodemográfica pertinente para este estudio y la segunda parte recoge información acerca de algunos aspectos característicos del conocimiento del autismo y su manejo o abordaje por parte de los padres de familia. En dicha investigación registró que el 93,3% de los padres de familia consultados indicó un grado regular de conocimiento en las tres áreas o aspectos evaluados. Debido a ello concluyo que: casi la totalidad de padres de familia presentó un nivel regular de conocimientos en el área social, el aspecto conductual y en lo relacionado al lenguaje de sus menores hijos. (Anchante, Burgos, Tarazona y Ledesma, 2008)

Chayán *et al.*, (Lima, 2018) en el estudio “Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial 2017” tuvo como objetivo evaluar el efecto de un conjunto de charlas a modo de intervención educativa respecto de la temática del autismo en el grado de conocimiento sobre esta condición así como la forma en la que estos padres sobrellevan las situaciones estresantes relacionadas a la atención de sus hijos con autismo en un CEBE ubicado en la ciudad de Lima, específicamente en el distrito de “San Martín de Porres” - Rímac 2017 a través de un estudio de enfoque cuantitativo que siguió un diseño de tipo preexperimental, que a su vez tuvo dos momentos de evaluación antes y después de la intervención y con una muestra de 37 padres de niños con autismo. Mediante la aplicación de: dos cuestionarios, el primero para recopilar información respecto del conocimientos básicos de Autismo y el segundo para recabar información sobre las llamadas “Manifestaciones de estrés” por parte de los padres. En dicha investigación pudo concluir que: La intervención educativa en la forma de charlas tuvo un efecto directo en la mejora del grado de conocimiento

de estos padres acerca de aspectos básicos del autismo, así mismo este mayor grado de conocimiento vino acompañado de una disminución de los síntomas del estrés percibido por los padres. (Chayan, Rodríguez y Villegas, 2018)

1.3. Objetivos

1.3.1 Objetivo General:

Determinar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de padres de niños con autismo que reciben atención de terapia física en los CEBES de Huarochirí, 2019.

1.3.2 Objetivos Específicos:

1. Identificar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí 2019, según su sexo y género.
2. Determinar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí 2019, según el distrito de procedencia.
3. Establecer el nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con Autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí 2019.
4. Establecer el tipo de participación en el tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí 2019.
5. Identificar los factores socio demográficos y medioambientales que podrían condicionar el riesgo de concebir un niño con autismo, en la provincia de Huarochirí 2019.

1.4. Justificación

Justificación teórica:

Esta investigación abordó un tema de sumo interés para el equipo multidisciplinario de profesionales de la rehabilitación, los terapeutas físicos, teniendo a los padres como factor coadyuvante del tratamiento de sus hijos. En la práctica clínica con menores de edad se puede

evidenciar de modo reiterado como la participación de los padres es fundamental para el progreso y éxito de la labor de los especialistas abocados a la rehabilitación de los menores debido a que pueden reforzar aquellos nuevos aprendizajes que se plantean en las sesiones de rehabilitación, este hecho resulta más trascendente cuando la discapacidad a tratar conlleva a elementos conductuales como en niños con autismo, por lo que se constituye como tema de amplio interés para su abordaje en el contexto de una investigación científica. Para abonar a la validez de los resultados de esta investigación, el levantamiento de datos se efectuó mediante instrumentos válidos y confiables, por lo que los resultados de este trabajo investigativo y las conclusiones y recomendaciones, se constituyeron como antecedentes válidos que han servido como insumo de futuras investigaciones que aborden la línea de investigación de la identificación y aquellos factores que determinen el éxito de las intervenciones terapéuticas en niños, como en el conocimiento y participación de sus padres acerca de la condición patológica de sus hijos.

Justificación práctica:

Los resultados y conclusiones de esta investigación servirán para fundamentar la necesidad de crear centros de prevención genético ambientales encargados de analizar la problemática del padecimiento de enfermedades causadas por elementos ambientales como la contaminación o derivadas del manejo de residuos industriales. También que exista un trabajo coordinado de Ministerios de Educación y Salud para elaborar estrategias sanitarias que busquen prevenir e identificar de modo temprano el autismo y efectuar una intervención profesional pertinente y multidisciplinaria

II. Marco Teórico

2.1. Bases teóricas sobre el tema de investigación.

2.1.1. Definición de Autismo.

Los CEBE o centros de educación básica especial son instituciones que cuentan con profesionales y un Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de las Necesidades Educativa Especiales (SAANEE) destinados a brindar una atención educativa a niños que presenten habilidades diferentes y que debido a ellas no puedan recibir atención en una institución regular. Si bien se busca que los menores se distribuyan en razón al grado de estudios y su edad, existe la tolerancia de dos años, además de que la impartición de las clases tiene como guía el currículo nacional puede haber un grado de flexibilidad y manejo por parte de la cada una de las escuelas. (Díaz y Vásquez, 2019)

Para brindarle atención a los menores de cinco años en el Perú existe el denominado Programa de Intervención Temprana (PRITE). Esta institución tiene como fin el de presentar atención no escolarizada e integral a niños y niñas menores de 5 años que presentan algún tipo de discapacidad o que estén en la posibilidad de padecerla (Plasencia, 2019). En el caso de los menores que presenten un grado leve de discapacidad intelectual pueden y deben solicitar la inclusión en un centro educativo regular, ya sea de tipo público o privado, en el caso de los niños que presenten una discapacidad más severa deberán matricularse a uno de los denominados Centros de Educación Básica Especial (CEBE), ya sea de tipo público o privado. (Tovar, 2017)

Entre los CEBE y los PRITE existían hacia el año 2016 un número de 462 de este tipo de instituciones, en estos espacios de atención educativa se encuentran trabajando 3 mil 776 docentes especializados de modo permanente para brindar una óptima atención de 20 mil 825 estudiantes. (Melgarejo, 2018)

El término autismo se registra en la literatura médica desde la primera década del siglo XX, aunque no es sino desde 1943 cuando Leo Kanner y Hans Asperger registran y presentan unas primeras caracterizaciones relevantes sobre esta condición.(Cuxart, 2008) Fue Kanner que en primer término realizó una descripción de niños que preferían aislarse de modo marcado, que mostraban deseo obsesivo de no aceptar cambios, que manifestaban además una fijación obsesiva con la manipulación de determinados elementos u objetos, así como deficiente comunicación. (Cuadrado, 2005). Más adelante en la década de los cuarenta, Asperger complemento este análisis y caracterización sumando una ausencia de empatía y una deficiente disposición a desarrollar amistad con otros menores, así como una marcada torpeza en la realización de praxias motrices. (Frith, 2004)

Existe un creciente interés por la investigación de las causas de esta condición, que se han complementado con estudios de tipo genético, neurológico, psiquiátrico, etc. no obstante ello, el criterio que define una caracterización de esta condición es el que se encuentra en el DSM-5 o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2014). los elementos para caracterizar el padecimiento de esta condición pueden englobarse en dos criterios: en primer término, un deficiente proceso de relacionarse con el entorno y una marcada fijación por determinados temas, objetos o intereses, así como la presencia de reiteraciones en la realización de determinados movimientos, lo que se conoce como estereotipias. (Seguí, Ortíz-Tallo y Diego, 2008)

Algunos de los elementos diagnósticos que pueden servir como signos de alerta en el segundo trimestre, esto es el padecimiento de problemas para alimentarse, una limitada presencia del llanto y de fijar la mirada con otras personas e incluso la hipotonía, así como una marcada respuesta irritable cuando se presentan estímulos que aparentemente no deberían resultar en dicha respuesta. (Soto, 2012)

Tabla 1: consideraciones para el probable diagnóstico de padecimiento del espectro autista según el DSM-5

A	Deficiencias recurrentes en el acto de comunicación social en diversas situaciones
1	Ausencia de iniciativa hacia la realización de actos comunicativos efectivos, desinterés por la continuación de conversaciones
2	Conducta impertinente, es decir una indisposición a asumir roles en determinadas tareas
3	Deficiencia en la utilización de recursos comunicativos como la gestualidad
B	Evidencia de patrones recurrentes y conductas repetitivas
1	Movimientos reiterativos ya sea en la pronunciación de fonemas o palabras o la realización de gestos de un modo reiterado
2	Recurrencia en la realización de tareas de modo reiterado o el seguimiento de rutas o direccionamiento reiterado a lugares específicos
3	Interés reiterado hacia determinados temas lo que puede acompañarse con apego a determinados objetos
4	Marcada hiperreactividad frente a determinados estímulos sensoriales, estas reacciones pueden presentarse como desagrado e incomodidad a estos estímulos o también una fascinación por alguno de ellos como las texturas o la visión de determinadas luces
C	Las características mencionadas deben haberse presentado en etapas muy tempranas en mayor o menor grado
D	Los aspectos más afectados de esta condición son las áreas social y ocupacional, es decir lo relacionado a su interacción con otras persona y el medio y la realización de tareas
E	El padecimiento de esta condición puede concurrir con alguna discapacidad de tipo intelectual.

Fuente: DSM-5 Manual Diagnostico y Estadístico de Trastornos Mentales 2014 (American Psychiatric Association, 2014)

Hasta el día de hoy no existe una teoría única de las causas del padecimiento de esa condición como ya se comentó antes los espacios en donde se ha estudiado estas causas han venido desde la psicología, los estudios genéticos, los de origen en alguna anomalía anatómica o funcional e incluso las que plantean un probable origen infeccioso; no obstante que la teoría a la que se le da mayor interés es el del origen genético. (Baron-Cohen, 2000)

En lo que sí existe un consenso es en el de reconocer que una vez exista un diagnóstico de esta condición debe existir un pronto abordaje de tipo multidisciplinario con la participación de psiquiatras, neurólogos, psicólogos y el equipo de terapeutas y una participación activa de los padres en este proceso. (Bautista y Miranda, 2008)

2.1.2. Etiología del autismo.

No obstante que se han desarrollado vasta investigación sobre esta patología aun hoy el autismo se le considera una alteración cerebral de complejo análisis, en donde presenta sus principales afecciones a nivel de la coordinación, lo cual se debería a una falta de sincronización y funcionamiento sincrónico y conjunto de las áreas cerebrales destinadas a la ejecución neuro motriz. (Mary & Lee, 1992) En ese sentido se ha identificado su origen en elementos como:

Factores genéticos: existe cierto consenso en atribuir una gran carga genética al padecimiento de TEA, ello en razón de la alteración de tipo genómico en la medida que se ha encontrado este tipo de alteración en análisis realizado en personas con esta condición aun que no existe un elemento determinante sobre el número exacto o específicamente los genes implicados, lo que se sugiere es que debe constituirse no solo la alteración de un grupo de terminado de genes para que se manifieste esta condición. (Soto, 2012)

Factores ambientales: las investigaciones encuentran también la influencia del contexto en donde se desenvuelven los niños para que se constituya esta condición, en ese sentido se identifican elementos como problemas durante el parto del menor así como también y esto es un

punto controvertido, la exposición al mercurio en razón a las diversas vacunas que debe colocarse regularmente al menor y que en algunos casos contienen mercurio como elemento constitutivo de las mismas aunque no se confirmado esta conclusión. (Brauner y Brauner, 1981)

También se ha podido registrar que muchos niños con esta condición padecieron severos cuadros de intoxicación que pudieron haber incidido en el desarrollo normal de su desarrollo neuromotriz, ello porque según versión de sus padres estos niños no presentaban ninguna de las condiciones que luego de ese evento de toxicidad si se manifestaron, cabe mencionar que el consumo de sustancias por parte de la madre también es un elemento que las investigaciones relacionan con el padecimiento de autismo por parte de estos niños. (Reynoso, Rangel y Melgar, 2017)

2.1.3. Relación contaminación y autismo.

La contaminación de tipo antrópica o la generada por el hombre y su exposición en el ambiente ha sido asociado numerosas veces al padecimiento de diversas enfermedades, si bien estos estudios son complejos, cada vez existe más información y estudios de investigación que identifican a elementos como agrotóxicos, los hidrocarburos, los metales pesados y otros minerales como elementos que podrían coadyuvar al padecimiento de diversas enfermedades que a su vez causarían discapacidad si los niños son expuestos a ellas desde edades tempranas. (Alcantud, Alonso y Mata, 2016)

Es sabido que por ejemplo la presencia del plomo en la sangre tiene efectos en el nivel de aprendizaje de los niños que son expuesto a este mineral desde edades tempranas, lo que a su vez redundaría en problemas de conducta lo que a su vez genera problemas de autoestima y problemas emocionales en estos menores. (García-Fernández, Hernández, Suarez y Fiestas, 2013)

En ese sentido un madre gestante se encuentra en un gran riesgo de padecer problemas de salud y que su hijo también esté en riesgo si es que ella no se desenvuelve en un espacio saludable,

espacios en donde se viva estrés o falta de alimentación y seguridad puede redundar en alteraciones en su salud y la de su bebe pero también la exposición a elementos contaminantes ya sea por cercanía a fuentes de polución y contaminación ambiental pero también por falta de elementos de higiene como el agua potable y el desagüe pueden incidir en problemas de salud. (Posar y Visconti, 2017) Un punto adicional se presenta cuando son los animales de consumo humano se encuentran expuestos a este tipo de contaminantes, ya que, si estos consumen estos elementos nocivos, los transmitirán a los humanos cuando sean consumidos en sus alimentos. (Cáceres-Sánchez, Coca-Salazar y Boitrelle, 2018)

Diversas investigaciones han identificado específicamente a elementos agrotóxicos y a metales pesados como muy probables condicionantes del padecimiento de trastornos del espectro autista, en tal sentido los elementos a considerar son los niveles o grados de exposición, el tiempo en el que ha existido una exposición a dichos elementos y características de los individuos que se expusieron como es el caso de las madres gestante. (Cáceres y Boitrelle, 2018)

Es cierto que en el análisis del proceso de salud y enfermedad no se entiende como un solo efecto de relación entre la exposición a una determinada sustancia y los efectos que podría generarse debe efectuar un amplio análisis de diversos elementos como la respuesta en el colectivo de personas que se encontrarían expuestas frente al elemento contaminante, la existencia de elementos o circunstancias que obrarían como protectores o limitantes de la acción nociva de estos elementos, el tipo de interacción que tienen las personas con estos elementos y la regularidad o frecuencia de dicha exposición. (Cabezas y Fonseca, 2007)

En el caso de la localidad de Huarochirí, son numerosas las viviendas y familias que no cuentan con agua potable y el consumo de alimentos es proveniente de fuentes en donde se utilizan elementos agrotóxicos, así como el hecho de que existan los vertimientos de desechos en la cuenca del río Rímac que pasa por esta localidad y que a su vez sirven de fuente de irrigación de campos de cultivo. (Aliaga, 2005 y ANA, 2012)

2.1.4. Factores influyentes de la situación actual del río Rímac.

En el caso del río Rímac, a nivel de la cuenca alta se ha identificado lugares en donde se explota metales como el plomo, cobre zinc, antimonio, oro y plata (Iannacone y Dale, 1999) siendo un espacio donde existe intensamente actividad minera (Volcan Compañía Minera SAA- Unidad Ticlio, Empresa Minera Los Quenuales SA – Unidad Casapalca, Compañía Minera Casapalca SA., PERUBAR SA – Unidad Rosaura, compañía Minera San Juan (Perú) SA., etc.) debido a lo cual existen numerosos lugares en donde se producen vertimientos, como pueden ser algunas canchas de relave, canales y algunos de los cuales se vierten de modo directo a nivel del río Rímac. (Palacios, 2010)

Las empresas mineras efectúan el vertimiento directamente en el cauce del río, otras ubican las canchas de relave cerca al borde del río o quebrada que se encuentre más cercana con taludes con consistencia inestable. Es sabido que durante los meses en donde se presentan abundantes lluvias estos taludes sufren un proceso acelerado de erosión, así mismo la misma agua de lluvia arrastra parte del contenido de estos relaves hacia el río, en estudios efectuados se han registrado altos niveles de sulfato en el río Rímac por lo que se puede concluir la existencia de la práctica de drenar elementos ácidos de origen mineral hacia el río. (Gonzales *et al.*, 2014)

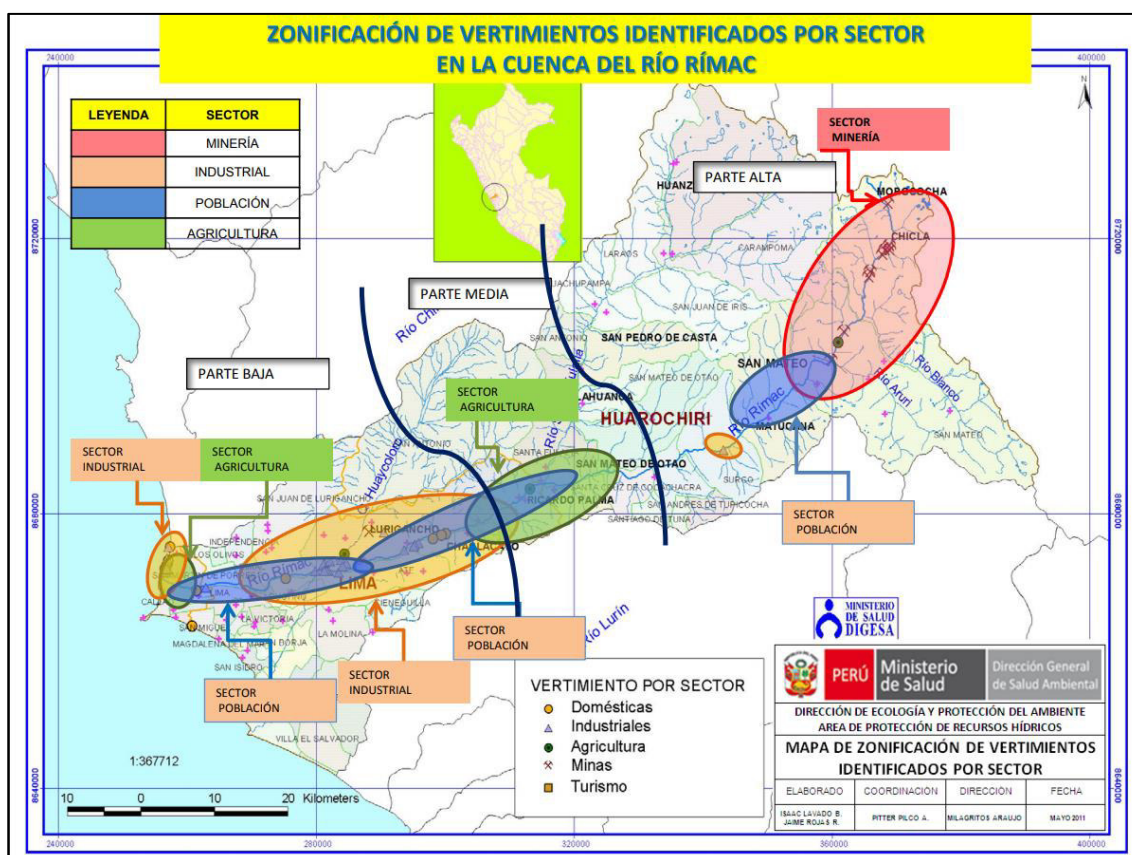
Adicionalmente los diversos asentamientos humanos que se ubican en las cercanías del río, tienen la costumbre de arrojar grandes cantidades de residuos al cauce del río debido a que no existe un sistema eficiente de recojo y tratamiento de estos residuos por parte de las autoridades municipales. La planta de Carapongo es la única plante de tratamiento de aguas servidas que se ubica en esa localidad y recibe agua proveniente de Chosica y Chaclacayo. (Castillo y Medina, 2014).

El grupo restante de localidades realiza el arrojamiento de sus residuos líquidos directamente al cauce del río Rímac sin efectuar ningún tipo de tratamiento, en la figura 1 se puede observar un mapa

en donde se puede ubicar a las zonas y sectores de la cuenca en donde se acentúa el vertimiento de diversos tipos de residuos. (Palacios, 2010)

La presencia de estos elementos minerales en la forma de canchas de tratamiento de aguas condiciona la posibilidad de que un porcentaje de dichos metales pasa al ambiente y pueda ser inhalado también por las personas que viven en la cercanía de estos lugares.

Figura 1: Zonificación de vertimientos identificados por sector en la cuenca del río Rímac.



Fuente: SEDAPAL y DIGESA, 2011

2.1.5. Manifestaciones clínicas del autismo.

Existe consenso en identificar como los elementos distintivos del padecimiento de autismo a la disfunción de la capacidad para establecer una interrelación con otras personas, así como de responder de modo usual ante diversas situaciones, concomita a ello el padecimiento de

alteraciones a nivel del lenguaje y de reiterar ciertas conductas o movimientos lo que se conoce como las denominadas conductas estereotipadas. (Hervas, 2016)

De acuerdo al manual DSM-IV el Autismo para diagnosticarse debe comprender las siguientes características para definir propiamente a quien pudiese padecer de esta condición. (American Psychiatric Association, 2014)

- Disfunción de la calidad de las relaciones con otras personas y medio.
- Alteración marcada de sus posibilidades comunicativas.
- Presencia de las denominadas conductas o movimientos estereotipados.
- Imposibilidad de desarrollar el simbolismo durante el juego y las practicas lúdicas.

Como ya se ha mencionado los elementos distintivos de un niño con autismo se presentan en razón de la disfunción en su comportamiento e interacción social, en su conducta y en sus posibilidades comunicativas. (Balbuena, 2015) Para más detalle se puede evidenciar que esta disfunción de su interacción social se constituye en gran medida por su incapacidad de manifestar respuestas y conductas en correspondencia con el estímulo planteado, así como una respuesta exagerada ante determinados estímulos, este tipo de conductas es lo que hace evidente muy palpable en los primeros años de vida la posibilidad de poder definirlos como niños autistas. (Gómez y Torres, 2014)

Un elemento que se destaca es también la presencia de una sobre-reacción ante los cambios que pudiesen presentarse en su entorno como el cambio en la disposición de objetos que los que el niño manifestaba un gran interés. Adicionalmente se puede evidenciar también que estos niños no manifiestan expresiones faciales que puedan hacer evidenciar interés en el objeto que se les presenta, así como los deseos de corresponder con respuestas, son recurrentes miradas de reojo a determinados objetos o personas lo que hace suponer algún tipo de consideración al medio lo que evidencia una limitada interacción con el entorno. (Hernández, Otero y Cabrera, 2015)

Otro elemento a destacar es que estos menores según versión de los padres no desarrollan la etapa denominada pre lingüística por lo que no se evidencia en ellos el llamado gorjeo o balbuceo ni la repetición de fonemas y vocablos para interactuar con el entorno y de presentar algún tipo de fonema este es deformado o bastante diferente a lo regular en un bebe de su edad. (Medina y Vega, 2015)

Otro elemento a destacar se presenta por la recurrencia de actividades motrices sin ningún objetivo aparente o las llamadas estereotipias, adicionalmente evidencia una ausencia de iniciativa hacia la realización de tareas o interacción, en algunos casos se puede valorar también conductas autodestructivas y una sobre respuesta de miedo o llanto frente a estímulos aparentemente no nocivos. (Hernández, García y Gutiérrez, 2016)

2.1.6. Rol de los padres.

Existe un impacto evidente en la persona que tiene a su cargo el cuidado de un individuo con necesidades especiales como es el caso de un menor con autismo. (Jiménez, 2016) En diversas investigaciones se han registrado diversas manifestaciones clínicas de las personas que tienen a su cargo el cuidado de pacientes con diversas patologías, en ellos se identifica el desempeñarse como cuidador como un factor coadyuvante para el padecimiento de enfermedades no solo de orden psicológico sino también físico. (Montalvo-Prieto, Flórez-Torres, y Vega, 2009)

Los padres de familia no escapan de esta realidad ya que es obvio que su labor de cuidador es de mucho mayor demanda de los niños en condiciones especiales como es el caso de los pacientes con autismo, si bien es cierto que las investigaciones han definido un conjunto de etapas por las que tiene que pasar un padre de familia desde que recibe la noticia del diagnóstico de su hijo hasta que finalmente logre aceptarlo, (Pozo y Méndez, 2006) pero ni aun ahí se puede afirmar que ello sea superado, independientemente del proceso que tenga que seguir la familia y los padres del niño con autismo es importante entender que ellos juegan un papel fundamental en el

éxito y evolución de las condiciones clínicas de su hijo ya que si bien pueden recibir atención especializada, está siempre será insuficiente y requiere de un respaldo y continuidad de las diversas estrategias que se plantean en los diversos tratamientos para lograr corregir y mejorar aquellos comportamientos y fijaciones que son distintivos de los pacientes con autismo. (Ramos, 2017)

Es claro que el afrontar la responsabilidad de criar a una persona con autismo generara que la familia modifique diversos aspectos de su funcionamiento enfocándose en la mejora de la condición precisamente del niño con autismo. (Jiménez, 2016)

En el orden de los efectos registrados puntualmente en estudios sobre estos familiares se puede ubicar al estrés, sentimientos de tristeza durante la realización de sus diversas actividades de la vida diaria; y deben estar en la condición ya sea por asesoría o por iniciativa propia de sobrellevar y superar las diversas situaciones que puede conllevar el cuidado de un niño con autismo. (Taylor, 2015)

Adicionalmente se debe puntualizar que el concepto de cuidado se extiende no solo a la cautela de su salud física sino también hablamos de un cuidado emocional y debe estar en las condiciones de servir de soporte y consuelo de estos niños y motivación de los logros de los diversos procedimientos terapéuticos en el que el menor participa. (Pinto y Saraiva, 2016)

2.1.7. Reacción emocional de los padres ante el diagnostico de autismo.

Si se entiende al asumir a un niño con autismo dentro de una familia como un proceso podremos entender que este tiene etapas de afrontamiento similares a lo que sucede frente a un evento traumático, en un primer término mencionamos a una primera etapa signada por el miedo, confusión, rabia, ansiedad característica de la etapa de negación que sucede hechos como el buscar otras opiniones o diagnósticos con el objeto de descartar esa primera impresión diagnóstica. (Jiménez, 2016) A ello le sobreviene una etapa de ira en donde se busca identificar

a algún tipo de responsable de esta condición ya sea en alguno de los padres en razón de diversos hechos como los acontecidos durante el embarazo, o el parto, etc. (Ramos, 2017)

Lo siguiente luego de esta etapa de ira es una fase de profunda melancolía o depresión, se podría definir a esta etapa como el inicio de la aceptación según los cuales los padres de familia comienzan a procesar el hecho como algo que ya sucedió y a fijarse en ideas deterministas o de autocompasión.

Lo que sobreviene a la etapa de melancolía es la de aceptación, es una etapa más racional en donde se busca comprender de mayor modo la situación, es un momento de profunda apertura hacia las estrategias y la asesoría por parte de los profesionales en la búsqueda de poder asumir la circunstancia de mejor modo. (Jiménez, 2016)

Es importante apuntar que estas etapas no se presentan de un modo absolutamente sucesivo y que cada una de las etapas es cancelatoria de la anterior, es común el valorar una especie de regresión en las etapas que se hace menos constante con el tiempo. (Jiménez, 2016)

Este estudio pretende evaluar la probable relación del nivel de conocimiento y el tipo de participación de padres de niños autistas que reciben terapia física en los CEBES de Huarochirí, 2019.

III. Método

3.1 Tipo de investigación

El estudio realizado fue de tipo relacional, transversal, prospectivo y siguió un diseño no experimental.

Relacional porque buscó establecer la relación o asociación entre dos variables. En este sentido, Hernández, R. Fernández, C y Baptista, M. (2014) sostienen que: "El estudio relacional o asociativo buscó determinar la probable relación entre dos o más variables de estudio en una población".

Transversal porque el instrumento se aplicó en un solo momento y ha permitido sacar conclusiones sobre los fenómenos por medio de una sola aplicación y prospectiva en tanto las variables analizadas se presentan en el presente y efectos en el futuro, debido a ello nos referimos a los eventos que ocurrirán en el futuro.

La investigación fue de tipo no experimental debido a que se midieron las variables según el estado en el que se encuentran en la realidad, es decir que no se planeó efectuar ningún tipo de intervención en el grupo de análisis.

Respecto a "Investigaciones no experimentales" Hernández, Fernández y Baptista, (2014) explican que son: "Estudios realizados sin manipulación deliberada de variables y en los que solo se observan fenómenos en su entorno natural para ser analizados".

3.2 Ámbito temporal y espacial

Este trabajo investigativo efectuó el trabajo de campo en los centros de educación básica especial ubicados en la provincia de Huarochirí, en la región Lima entre los meses de abril y agosto del 2019. Estas tres instituciones educativas fueron:

- CEBE “Divino Pastor 0904912 – SANTA EULALIA”
- CEBE “San Mateo de Huanchor 0905331 - SAN MATEO”

- CEBE “Paul Harris 0770917 – MATUCANA”

3.3 Variables

- Variable 1: Nivel de conocimiento sobre el autismo: Se refiere al manejo de información referida al autismo por parte de los padres de familia consultados. (Salazar, 2013)
- Variables 2: Tipo de participación de los padres en el tratamiento: bajo este enunciado en esta investigación se hace referencia a una categorización del tipo de involucramiento o participación de los padres en el proceso de rehabilitación y educación de sus hijos con esta condición. (Salazar, 2013)
- Variables intervinientes:
 - Distrito de procedencia
 - Sexo
 - Grado de estudios
 - Proximidad a un vertimiento
 - Tipo de vertimiento

3.4 Población y Muestra

La población para esta investigación estuvo conformada por los padres de familia de los niños con autismo que reciben atención en los Centros de Educación Básica Especial CEBE, de la provincia de Huarochirí, de los distritos de San Mateo, Matucana y Santa Eulalia. Específicamente 15 niños provenientes de San Mateo, 9 niños provenientes de Matucana Y 11 niños provenientes de Santa Eulalia

3.4.1 Muestra

Se optó por una muestra censal, es decir que el número de la muestra fue el mismo que el de la población en razón a que es un número reducido de elementos y se cuenta con el acceso a todos los individuos de la población de padres de familia de menores con autismo que reciben atención en los centros de educación básica especial.

Criterios de inclusión:

- Padre de familia de un niño con autismo matriculado que recibe atención en el *Centro de Educación Básica Especial CEBE*, durante el mes de agosto y setiembre del año 2019.
- Manifestar su aceptación para su participación en esta investigación mediante la firma de un consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Padres que desistan continuar a responder los cuestionarios de las variables.
- Padres que al momento del desarrollo del cuestionario presenten conductas impropias

3.5 Instrumento**Cuestionario de Conocimiento de los Padres sobre el Autismo**

Objetivo: Creado por (Salazar, 2013) con el objeto de cuantificar el nivel de conocimiento de los padres acerca del autismo.

Administración e interpretación.

Indicación: padres de niños que presenten autismo.

Administración: requiere que el padre de familia evaluado conteste mediante la marcación de la alternativa que menor refleje su opinión o respuesta de cada una de las preguntas.

Tiempo de aplicación de la prueba: 10 minutos.

Interpretación: una mayor puntuación refiere un mayor grado de conocimiento acerca del autismo.

- Alto (> 14 pts.)
- Medio (12 - 14 pts.)
- Bajo (< 12 pts.)

Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento

Creado por (Salazar, 2013) para conocer y calificar el tipo de participación de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo:

Indicación: padres de niños que presenten autismo.

Administración: requiere que el padre de familia evaluado conteste mediante la marcación de la alternativa que mejor refleje su opinión o respuesta de cada una de las preguntas.

Tiempo de aplicación de la prueba: 10 minutos.

Interpretación: una mayor puntuación es indicativo de mejor participación del padre en el tratamiento de su hijo con autismo.

- Inadecuada (0 a + 5 pts.)
- Adecuada (6 a 8 pts.)

Propiedades psicométricas: Ambos cuestionarios fueron sometidos a un proceso de validez y confiabilidad en nuestro país, la Validez de contenido fue determinada a través de la evaluación del criterio de 10 jueces expertos en el tema, estos jueces analizaron y opinaron cada una de las preguntas o reactivos del instrumento calificando la pertinencia, claridad y relevancia de cada uno de los ítems así como su coherencia respecto de lo que pretenden calificar y el criterio con el que se logra la puntuación total del mismo para proceder a categorizar el resultado final, es decir el tipo de participación de los padres y el grado de conocimiento sobre el autismo.

Respecto de la confiabilidad de esta escala, se determinó mediante el uso del estadístico de prueba Kuder Richardson, que registró un índice de 0,75 para el caso del cuestionario de conocimientos acerca del autismo y 0,86 para la lista de observación del tipo de participación de los padres en el tratamiento, confirmándose su aplicabilidad para esta investigación, (Ver Anexo 4)

3.6 Procedimiento:

El recojo de información en esta investigación se efectuó mediante el uso de la técnica de la encuesta. Esta técnica de investigación se constituye cuando se ejecuta un procedimiento sistemático y estandarizado de consulta a través de un formulario con preguntas cuya respuesta es cerrada y en donde solo se puede contestar lo que este instrumento prediseñado permite.

Se evaluaron dos elementos, el nivel de conocimiento de los padres sobre el autismo y el tipo de participación de ellos en el tratamiento de sus hijos.

Para la variable nivel de conocimiento, se usó el instrumento Cuestionario de Conocimiento de los Padres sobre el Autismo y para la variable tipo de participación se usó el instrumento Lista de Observación para Describir la Participación de los Padres en el Tratamiento.

En tal sentido, todas las preguntas que constituyen los dos formularios o cuestionarios antes mencionados (Ver anexo 1) presentaron estas características, adicionalmente se efectuó una consulta respecto de las características sociodemográficas de los padres de familia consultados que serán recolectados del mismo modo, es decir mediante el llenado de un formulario con preguntas prediseñadas sobre estas variables. Este instrumento en donde se incluyen diversas variables para lograr determinar el grado de asociación entre los elementos mencionados. Se incluyó también unas preguntas para conocer la ubicación de la vivienda del menor y su familia, ello a la luz de la existencia de una zonificación que ubica los diversos espacios de vertimientos hacia el río Rímac, ello para conocer si tal situación tendría algo que ver con alguna mayor prevalencia en dichas zonas de menores con autismo.

3.7 Análisis de datos

Los datos extraídos del cuestionario y de la ficha de recolección de datos fueron expuestos en una base de datos en el entorno del programa estadístico SPSS versión 12. En el caso de las variables categóricas de efectuar un análisis estadístico descriptivo para elaborar también la presentación de sus resultados en la forma de frecuencia, porcentajes, en el caso de las variables cuantitativas se hizo uso de las medidas de resumen y dispersión de los datos como las medidas de desviación estándar, histogramas y barras.

En el caso de la estadística inferencial se efectuó previamente un análisis de normalidad a efectos de saber cuál fue el estadístico de prueba correspondiente si es una de tipo paramétrica y no paramétrica, en el caso de esta prueba estadística se determinó el grado de asociación entre las variables estudiadas.

El análisis de los datos respondió a la siguiente secuencia de acciones, luego de la aprobación del proyecto se procedió a la impresión de todos los elementos documentarios que servirán para la recolección de la información, esto son los permisos, cuestionarios y los consentimientos informados.

Este estudio estadístico consistió en dos fases o etapas, una descriptiva y otra inferencial, en el contexto del análisis descriptivo se procedió a la elaboración y cálculo de medidas de resumen y dispersión de la información y su representación en gráficos y tablas para su análisis y posterior interpretación. El análisis inferencial con su correspondiente contrastación de Hipótesis se efectuó para lograr determinar la asociación de las dos variables más importantes de este estudio (el nivel de conocimiento sobre el autismo por parte de los padres y su nivel de participación en el tratamiento de sus hijos con esta condición).

Para determinar el grado de asociación de dichas variables se hizo uso del estadístico de prueba chi cuadrado en razón a la escala de medición de las variables, es decir ambas de escala ordinal. Luego de ello se procedió a la redacción de las conclusiones y recomendaciones en razón a los resultados hallados, para ello se tuvo en cuenta un intervalo de confianza al 95% y un nivel de des significación de 0.05.

3.8 Consideraciones éticas

En el trabajo realizado se consideraron los principios bioéticos de la declaración de Helsinki, el principio de justicia, el principio de beneficencia, el principio de no maleficencia y el principio de autonomía. En mérito de lo cual cada uno de los participantes fueron informados de todos los avances e implicancias de su participación en la investigación a través de la lectura de un consentimiento informado previo a su participación en la investigación. Adicionalmente todos los datos registrados fueron utilizados exclusivamente para los efectos del estudio y no para ningún otro fin.

IV. Resultados

4.1. Descripción de los resultados

Tabla 2: Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el tipo de participación en su tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019

		Tipo de participación del tratamiento		Total
		Inadecuada	Adecuada	
Nivel de conocimiento sobre el autismo	Alto	5	16	21
	Medio	6	7	13
	Bajo	10	5	15
Total		21	28	49

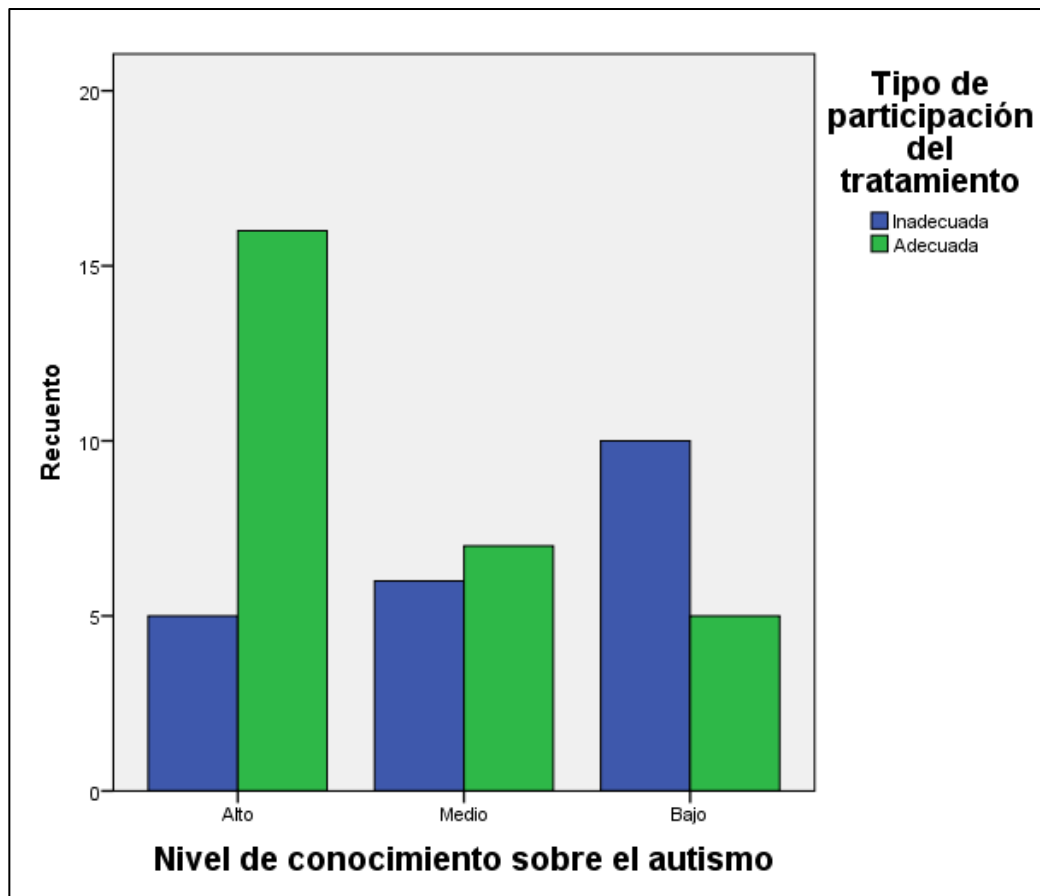
Datos obtenidos (Elaboración propia)

Tabla 3: Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	27,769 ^a	2	,036
Razón de verosimilitud	33,048	2	,033
Asociación lineal por lineal	22,992	1	,011
N de casos válidos	32		

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Gráfico 1: *Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el tipo de participación en su tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019*



Datos obtenidos (Elaboración propia)

Como puede observarse en la tabla 3 existe una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento de los padres de familia consultados, es decir, los padres con un alto nivel de conocimiento presentaron mayoritariamente un nivel adecuado de participación en el tratamiento de sus hijos mientras que los padres que registraron un menor nivel de conocimiento presentaron mayoritariamente una participación inadecuada de su tratamiento.

Tabla 4: Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el tipo de participación en su tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019 según el sexo

Sexo	Nivel de conocimiento sobre el autismo		Tipo de participación del tratamiento		Total
			Inadecuada	Adecuada	
Masculino	Alto		2	1	3
		Medio	2	6	8
		Bajo	6	2	8
	Total	10	9	19	
Femenino	Alto		3	15	18
		Medio	4	1	5
		Bajo	4	3	7
	Total	11	19	30	

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Tabla 5: Pruebas de chi-cuadrado

Sexo		Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Masculino	Chi-cuadrado de Pearson	4,293 ^b	2	,117
	Razón de verosimilitud	4,473	2	,107
	Asociación lineal por lineal	,735	1	,391
	N de casos válidos	19		
Femenino	Chi-cuadrado de Pearson	8,407 ^c	2	,015
	Razón de verosimilitud	8,645	2	,013
	Asociación lineal por lineal	5,030	1	,025
	N de casos válidos	30		

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Como puede observarse en la tabla 5 existe una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento solo en el caso de las madres de familia que fueron consultadas, es decir, las madres con un alto nivel de conocimiento presentaron mayoritariamente un nivel adecuado de participación en el tratamiento de sus hijos mientras que aquellas que registraron un menor nivel de conocimiento presentaron mayoritariamente una participación inadecuada de su tratamiento.

Tabla 6: Asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019 según el distrito de procedencia.

Distrito de procedencia			Tipo de participación del tratamiento		
			Inadecuada	Adecuada	Total
San Mateo	Nivel de conocimiento sobre el autismo	Alto	5	16	21
		Medio	6	7	13
		Bajo	0	2	2
	Total	11	25	36	
Matucana	Nivel de conocimiento sobre el autismo	Bajo	4	3	7
		Total	4	3	7
Santa Eulalia	Nivel de conocimiento sobre el autismo	Bajo	6	0	6
		Total	6	0	6

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Tabla 7: Pruebas de chi-cuadrado

Distrito de procedencia		Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
San Mateo	Chi-cuadrado de Pearson	2,821 ^b	2	,244
	Razón de verosimilitud	3,318	2	,190
	Asociación lineal por lineal	,229	1	,632
	N de casos válidos	36		
Matucana	Chi-cuadrado de Pearson	. ^c		
	N de casos válidos	7		
Santa Eulalia	Chi-cuadrado de Pearson	. ^d		
	N de casos válidos	6		

Datos obtenidos (Elaboración propia)

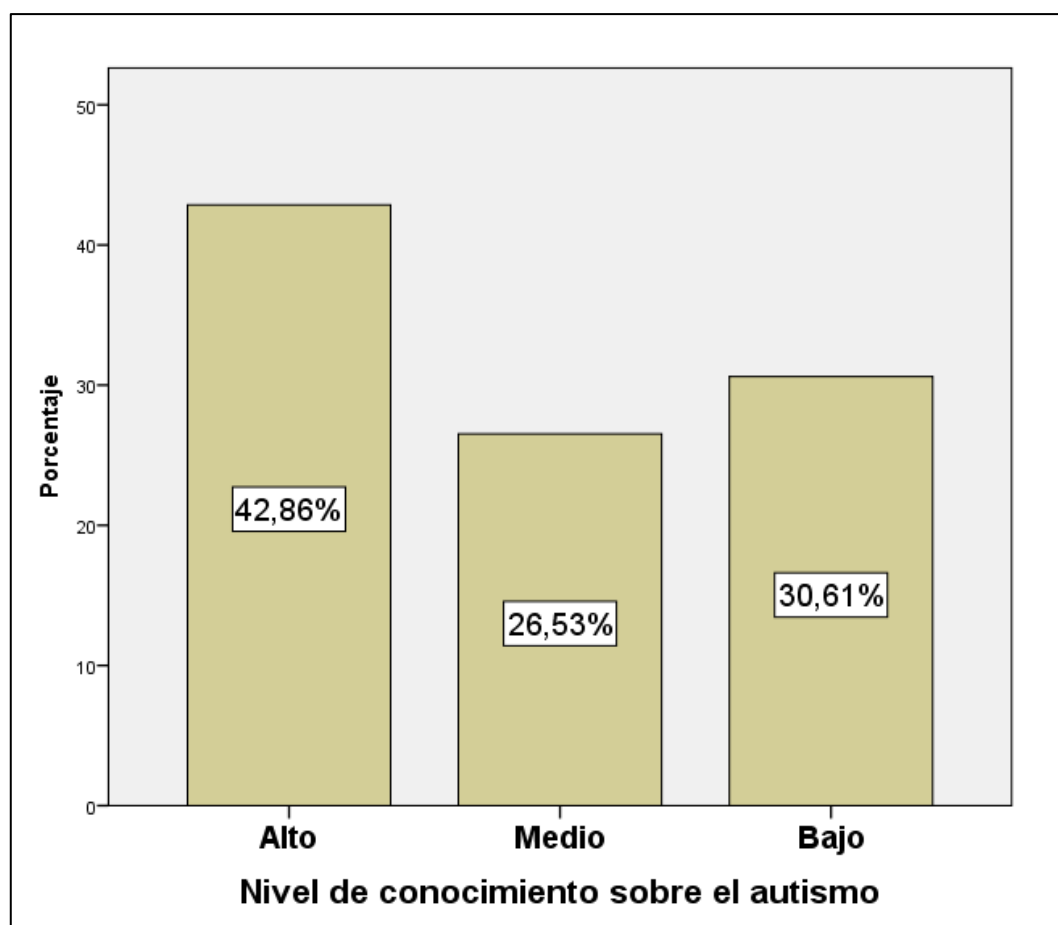
Como puede observarse en la tabla 7 no existe una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento en razón del distrito de procedencia de los padres de familia que fueron consultados, es decir, la relación entre las variables analizadas no se dio de mayor o menor forma en razón del distrito de procedencia de los padres de familia consultados.

Tabla 8: *Nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válido	Alto	21	42,9	42,9
	Medio	13	26,5	69,4
	Bajo	15	30,6	100,0
	Total	49	100,0	

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Gráfico 2: *Nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.*



Datos obtenidos (Elaboración propia)

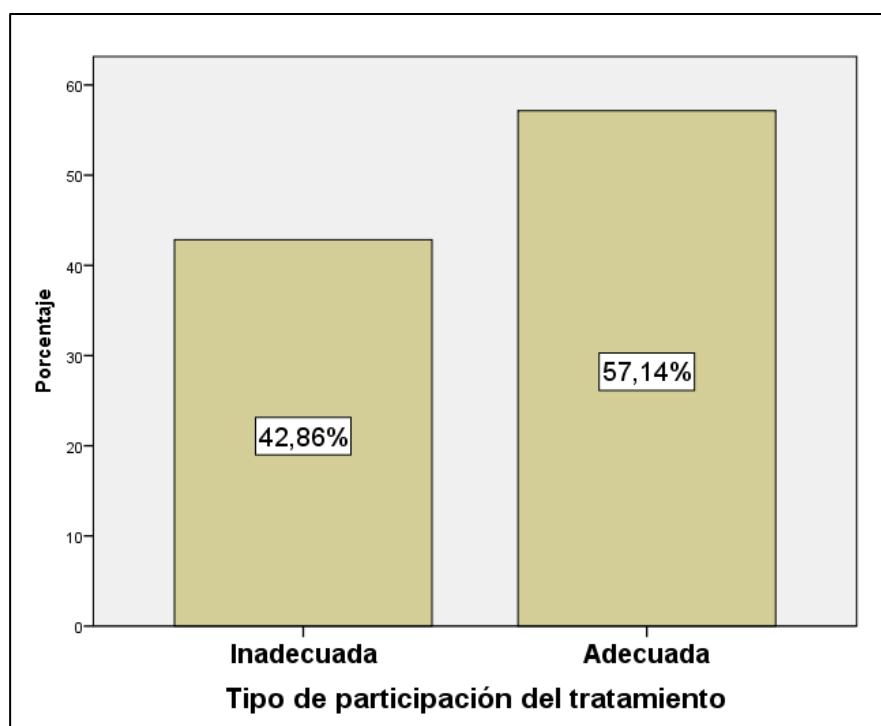
Como puede observarse en la tabla 8 y el gráfico 2 el 42,9% de los padres de familia consultados presentaron un nivel de conocimiento sobre autismo alto, el 26,5% presentaron un nivel medio y el 30,6% registró un nivel bajo, el gran porcentaje se debería al hecho de que en los CEBE existen regularmente seminarios y charlas de concienciación sobre la temática del autismo por lo que sería lógico que los padres de familia de los menores con esta condición hayan adquirido en el tiempo mas conocimientos sobre los pormenores de esta condición.

Tabla 9: *Tipo de participación del tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019.*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válido	Inadecuada	21	42,9	42,9
	Adecuada	28	57,1	100,0
	Total	49	100,0	

Datos obtenidos (Elaboración propia)

Gráfico 3: *Tipo de participación del tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019.*



Datos obtenidos (Elaboración propia)

Como puede observarse en la tabla 9 y el gráfico 3 el 42,9% de los padres de familia consultados presentaron un tipo de participación del tratamiento de los padres inadecuado y el 57,1% presentaron un tipo de práctica adecuada, el gran porcentaje se debería al hecho de que en los CEBE existen regularmente seminarios y charlas de concienciación sobre la temática del autismo por lo que sería lógico que los padres de familia de los menores con esta condición hayan adquirido en el tiempo más conocimientos sobre los pormenores de esta condición.

Tabla 10: *Características sociodemográficas de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBE de Huarochirí, 2019.*

	N	Mínimo	Máximo	Media	DS
Edad	49	24	55	39,24	7,336
		Frec.	Porcentaje	% Válido	% Acumulado
Sexo	Masculino	19	38,8	38,8	38,8
	Femenino	30	61,2	61,2	100,0
	Total	49	100,0	100,0	
Grado de estudios	Primaria	3	6,1	6,1	6,1
	Secundaria	12	24,5	24,5	30,6
	Técnica	17	34,7	34,7	65,3
	Universitaria	8	16,3	16,3	81,6
	Postgrado	9	18,4	18,4	100,0
	Total	49	100,0	100,0	
Distrito de procedencia	San Mateo	36	73,5	73,5	73,5
	Matucana	7	14,3	14,3	87,8
	Santa Eulalia	6	12,2	12,2	100,0
	Total	49	100,0	100,0	
Proximidad a un vertimiento	Si	41	83,7	83,7	83,7
	No	8	16,3	16,3	100,0
	Total	49	100,0	100,0	
Tipo de vertimiento	Minero	36	73,5	73,5	73,5
	Población	6	12,2	12,2	85,7
	Agricultura	7	14,3	14,3	100,0
	Total	49	100,0	100,0	

Datos obtenidos (Elaboración propia)

De acuerdo a la tabla 10 la edad promedio de los padres de familia consultados fue de 39 años y con una DS de 7,3 años, puede observarse que son padres de familia generalmente madura en términos de edad, no obstante, se pudieron registrar datos de padres con edad de 24 años. Respecto al género de los padres de familia consultados, la mayoría fueron del género femenino (61%). Las consultas se efectuaron con padres que asistieron a reuniones que fueron convocadas, solo se pudo efectuar la toma de datos con los padres que asistieron a dichas reuniones.

En relación al grado de estudios de los padres de familia consultados, la mayor parte presentaron nivel educativo superior técnico, seguido de los que tenían nivel de estudios secundarios, quienes presentaron nivel superior universitario y con estudios de postgrado representaron el 35% por lo que se puede colegir que los padres de los menores con autismo consultados, presentaron un nivel educacional importante en la medida que la mayor parte de ellos presentaron estudios superiores desde los estudios técnicos hasta los que cursaron postgrados que sumaron 70%.

En relación al distrito de procedencia de los padres de familia consultados, la mayor parte de ellos (73.5%) declararon como lugar de residencia al distrito de San Mateo, el segundo distrito en el que domiciliaron más fue el de Matucana (14%) seguido por el de Santa Eulalia (12%). En relación a la proximidad del domicilio de los padres de familia consultados a algún tipo de vertimiento de residuos, la mayor parte de ellos (84%) si manifestaron vivir en las cercanías a alguno de los vertimientos que existen en la provincia de Huarochirí, como ya se mencionó en dicha provincia existen diversos vertimientos de diversos tipos, lo que expone a la gente que vive cerca a ellos a la posibilidad de contaminarse con diversas sustancias nocivas.

Finalmente y respecto del tipo de vertimiento que se encuentra en las cercanías de sus domicilios, la mayor parte de los padres de familia consultados manifestaron vivir cerca de vertimientos de tipo mineros (73,5%), el segundo grupo fue de quienes manifestaron vivir cerca a vertimientos de origen agrícola y un 12% en las cercanías de vertimientos de tipo poblacional, como puede colegirse de estos datos, la población consultada se encuentra constantemente expuesta a los efectos nocivos de vivir en las cercanías de lugares en donde se acumula desechos de diverso tipo y se vierten en el cauce del río Rímac.

V. Discusión de Resultados

1. En esta investigación pudo registrarse una relación entre el grado de conocimiento y las prácticas de cuidado de los niños con autismo que recibieron atención en los CEBES de la provincia de Huarochirí, estos resultados se encuentran en concordancia con lo registrado por (Salazar, 2013) en un grupo similar a la unidad de análisis de este estudio. Aunque la mayor parte de los padres de esta investigación presentaron un alto grado de conocimiento, ello se encuentra en ligera variación con lo registrado por (Anchante y Ledesma, 2008) que registraron un nivel regular de conocimientos en el área social, el aspecto conductual y en lo relacionado al lenguaje de sus menores hijos, esta diferencia se explicaría en la medida de que los padres que analizó este estudio eran padres cuyos hijos recibían atención en los CEBES, que tienen programas de sensibilización relativamente constante en la forma de charlas por lo que tendrían más contacto con información sobre la condición de sus hijos ya que tal y como lo menciona (Chayan y Villegas, 2018). La intervención educativa en la forma de charlas, tuvo un efecto directo en la mejora del grado de conocimiento de estos padres acerca de aspectos básicos del autismo, así mismo este mayor grado de conocimiento vino acompañado de una disminución de los síntomas del estrés percibido por los padres.
2. Otro elemento que explica la importancia de que los padres manejen información cabal de la condición de sus hijos es que ello impacta en la calidad de vida de los padres en tanto que la falta de sociabilidad de sus hijos con autismo tiene un correlato directo en el grado de estrés de los padres, en particular de la madre como fue registrado por (Allen *et al.*, 2013), por lo que es muy importante que ellos conozcan ampliamente respecto de los episodios de estos niños en razón de su condición para que sus padres sepan como elaborar estrategias para mitigar o evitar estos episodios y prevenir cuadros posteriores.

3. Es importante destacar también que como dice (Vergara, 2013) la mayoría de padres no conocía de esta enfermedad antes del diagnóstico de sus hijos pero que ello cambio una vez conocido este diagnóstico además de que la mayoría sufrió cambios importantes en sus vidas en razón a los cuidados de sus hijo por lo que esta primera etapa viene acompañada por momentos de frustración y preocupación que puede condicionar el que tomen decisiones inadecuadas respecto del manejo, tratamiento o incluso abandono de esos menores, lo que se constituye como otro elemento a tener en cuenta al momento de abordar esta problemática. Pues para la mayoría de padres fue una experiencia traumática el conocer sobre el diagnóstico de autismo de sus hijos, y que en la actualidad se auto perciben estresados debido precisamente al cuidado que les exige este hijo con autismo como lo registró (Bueno-Hernández y Silva-Mathews, 2012).
4. Eso también fue registrado por (Valdés y Rivera, 2009) en países como el nuestro en donde existen practicas consuetudinarias, el pobre conocimiento de los padres respecto de enfermedades puede derivar en creencias erróneas respecto de la condición de autismo de sus menores hijos. Siendo una de las situaciones en las que más evidentemente se puede evidenciar el correcto manejo y conocimiento de los padres sobre el autismo es cuando se presentan los llamados “berrinches” como lo mencionó (Cabezas y Fonseca, 2007), los mismos que pueden terminar en una agresión de los niños en el caso de un entorno que no comprenda el origen de estas reacciones en los niños con autismo.
5. Además, un alto grado de conocimientos, así como un manejo adecuado de los menores es también como lo registró en su investigación (Palomino-Moore y Vaiz-Bonifaz, 2015) un indicador positivo del funcionamiento del entorno familiar en la que vive el niño con autismo. Así mismo es importante destacar que si no se facilita la información pertinente y correcta a los padres, estos manejarán información incorrecta respecto de la condición

de autismo de sus hijos con un índice especial respecto del conocimiento de las causas y manejos de los berrinches de sus hijos. (Cabezas y Fonseca, 2007).

6. Otro aspecto que no ha sido abordado en este estudio fue la salud mental y emocional de los padres de familia, se ha podido registrar en algunos estudios, altos niveles de estrés permanente en este tipo de padres y como se sabe, el estrés es una condición que afecta diversos elementos fisiológicos de la persona que lo padece y hace proclive que pueda desarrollar otras enfermedades, lo cual puede incidir negativamente en la calidad de vida del hogar en la que se convive con un niño con autismo (Salazar, 2013), ello mismo también fue reportado en otro estudio que relaciono el estrés y el grado de conocimiento de los padres sobre el autismo que concluyo en la necesidad de instruir a los padres en la necesidad de comprender las características de esta condición de salud (Pozo y Méndez, 2006). Ello mismo también se ha registrado en estudios desarrollados en nuestro país en donde se ha podido registrar como elemento constante la alta prevalencia de estrés en estos menores siendo ello una condición que debe evaluarse y mitigarse a través de la información como se menciona en dicho estudio (Bueno-Hernández y Silva-Mathews, 2012).
7. En la línea de lo anterior, muchos de los eventos que desencadenen el cuadro de estrés tienen que ver directamente con el manejo de los berrinches de sus hijos, entre otras cosas ya que no se identifica claramente el motivo por el que estos menores pueden generar estos eventos, este ha sido uno de los elementos en los que debe incidir la información que se le brinde al padre de familia. Cuando este logra entender que ello se debe a elementos definibles e identificables existe la posibilidad de controlar estos factores y anticiparlos o mitigarlos y a elaborar estrategias tanto en el hogar como personales para afrontarlos y anularlos como desencadenantes de estrés en los escolares (Cabezas y Fonseca, 2007).

8. En el caso peruano también se ha registrado en otras investigaciones, el grado de compromiso de los padres en el tratamiento y manejo de sus hijos, se ha podido determinar en una muestra de padres como el mayor grado de conocimiento se relaciona con un mayor grado de compromiso con el tratamiento de sus hijos en términos concretos como las veces que lo lleva a sus sesiones de rehabilitación o búsqueda de mejores alternativas para su tratamiento e inclusión de sus hijos en actividades sociales (Anchante y Ledesma, 2008).
9. Así mismo también se ha podido investigar respecto del costo de la transferencia de información a los padres, en tal sentido se ha señalado que este es relativamente barato dado que se tiene acceso a los padres en el momento en el que llevan a la atención de sus hijos a los servicios de salud y educativos por lo que generalmente se encuentran abiertos a escuchar disertaciones y charlas, solo habría que complementar a ello una evaluación previa de las necesidades de cada padre de familia a efectos de elaborar un material específico para dichos padres adaptando el mensaje a su realidad y necesidades y de ser el caso, sugerir al profesional pertinente en caso se identifiquen elementos de salud mental más graves. (Chayan y Villegas, 2018).

VI. Conclusiones

1. Existió una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento de los padres de familia consultados.
2. Existió una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento solo en el caso de las madres de familia que fueron consultadas
3. No existió una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento en razón del distrito de procedencia de los padres de familia que fueron consultados.
4. La mayor parte de los padres de familia consultados presentaron un nivel alto de conocimientos sobre la temática del autismo.
5. La mayor parte de padres de familia consultados presentaron un tipo de participación adecuado respecto del tratamiento de sus menores hijos.
6. Respecto del perfil sociodemográfico de los padres de familia que fueron consultados estos presentaron una edad media de 39 años, mayoritariamente femenino con un nivel educativo de tipo superior técnico o universitario y que domicilia generalmente en el distrito de San Mateo por lo que su vivienda se encuentra en las cercanías de un vertimiento de tipo minero o agrícola.

VII. Recomendaciones

1. Promover de una forma más efectiva el conocimiento de los padres sobre la condición de autismo de sus hijos mediante la organización de talleres en ellos que se evalúe los logros de los mismos dado que es crucial la participación de modo óptimo de los padres en la continuidad de las estrategias que se plantean en el contexto de la intervención terapéutica para el logro de estos pacientes en aspectos fundamentales como su comportamiento.
2. Identificar a padres donde no se evidencia el logro de los objetivos y realizar una intervención más efectiva en el aspecto familiar y lograr mayor participación en el tratamiento de sus hijos.
3. Organizar talleres para promover el conocimiento de esta condición de salud en diversos espacios educativos como son los colegios para efectos de lograr que los profesores y el público en general tengan conocimiento cabal de la realidad de estos menores y las facilidades que se les debe brindar a estos padres debido a la condición de sus hijos.
4. A nivel de organizaciones gubernamentales en sus diversos niveles, se recomienda diseñar y articular estrategias que tengan como objetivo la difusión del conocimiento del autismo para lograr el efecto multiplicador y de resonancia para limitar las prácticas de rechazo de estos menores o a sus padres por parte de la comunidad al considerar las conductas de sus hijos inapropiadas e incluso exigirles a los padres que agredan a sus hijos al desconocer su condición.
5. A la comunidad de investigadores se recomienda continuar con el análisis de los diversos aspectos de esta condición y su difusión para entender la mejor forma y optar por los tratamientos que demuestren mayor eficacia y descartar aquellos que no lo hagan a efectos de aprovechar de un modo óptimo el tiempo que se dedica a la rehabilitación y en donde si bien puede existir una buena voluntad y disposición de los profesionales, existe siempre el riesgo de caer en prácticas repetitivas y sin fundamento ni comprobación de su eficacia por lo que la

investigación constante es un elemento crucial para la mejora no solo de la salud de los pacientes tratados, sino de la profesión misma.

VIII. Referencias

- ABRACA Asociación Brasileña de Acción por los Derechos de las Personas con Autismo. (2012). (s. f.). Soy autista y tengo mi propia voz. ABRAÇA. Recuperado 11 de julio de 2019, de <http://abraca.autismobrasil.org/sou-autista-tenho-a-minha-voz/>
- Achury y Devia (2017). Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Revista Cuidarte*, 8(3), 1721-1732. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.407>
- Alcantud y Mata. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: Revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26-26. <https://doi.org/10.14201/scero2016474726>
- Aliaga, E. (2005). Programa de monitoreo del Río Rímac en la cuenca media y baja.
- Allen, K. (2013). Mothers' and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Insights*, 5, 1-11. <https://doi.org/10.4137/AUI.S11094>
- APA American Psychiatric Association. (2014). DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mental (5th ed.). Panamericana. <https://www.medicapanamericana.com/Libros/Libro/4949/DSM5-Manual-Diagnostico-y-Estadistico-de-los-Trastornos-Mentales.html>
- ANA Autoridad Nacional del Agua (2012). Resultado del monitoreo de la calidad del agua en la cuenca del río Rímac: Informe técnico. Autoridad Nacional del Agua. <http://repositorio.ana.gob.pe/xmlui/handle/ANA/2974>
- Anchante y Ledesma. (2008). Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. 1(1), 8.
- Balbuena, F. (2015). Etiología del autismo: El continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 53(4), 269-276. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272015000400007>

- Baron-Cohen S. (2000). Theory of mind and autism: A review. En *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 23, pp. 169-184). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(00\)80010-5](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(00)80010-5)
- Bautista y Miranda. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 49-62. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80210104>
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 8. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Bohórquez y Herráez. (2008). Un niño con autismo en la familia: Guía básica para fa... (SID). INICO. <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20946/8-1/un-nino-con-autismo-en-la-familia-guia-basica-para-familias-que-han-recibido-un-diagnostico-de-autismo-para-su-hijo-o-hija.aspx>
- Brauner y Brauner. (1981). *Vivir con un niño autístico*. Paidós.
- Bueno-Hernández y Silva-Mathews (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista Enfermería Herediana*, 5(1), 26-35. <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=703847&indexSearch=ID>
- Cabezas y Fonseca. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Actualidades Investigativas En Educación*, 7(2), 1-18. <https://biblat.unam.mx/es/revista/actualidades-investigativas-en-educacion/articulo/mitos-que-manejan-padres-y-madres-acerca-del-autismo-en-costa-rica>
- Cáceres y Boitrelle. (2018). Origen temprano de las enfermedades: Evidencias de la relación entre la exposición in útero a contaminantes atmosféricos y la salud post-natal. *Acta Nova*, 8(3), 290-306. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1683-07892018000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Hernández y Cabrera (2015). Autismo: Un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(1), 157-178.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1561-31942015000100019&lng=es&nrm=iso&tlng=en

Castillo y Medina. (2014). Evaluación espacio-temporal de la calidad del agua del río Rímac, de enero a agosto del 2011, en tres puntos de monitoreo. Universidad Nacional Agraria La Molina. <http://repositorio.lamolina.edu.pe/handle/UNALM/2434>

Chayan y Villegas. (2018). Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial 2017 [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/3780>

Coto, M. (2013). Autismo infantil: El estado de la cuestión. *Revista de ciencias sociales*, ISSN 0482-5276, No. 116, 2007 (Ejemplar dedicado a: Choque generacional en época de crisis de valores: familia, infancia, juventud), pags. 169-180. <https://doi.org/10.15517/rcs.v0i116.11203>

Cuadrado, P. (2005). Niños con autismo y TGD ¿Cómo puedo ayudarles?: Pautas para padres y profesionales. Síntesis.

Cuxart, F. (2008). El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos. Ediciones Aljibe.

Díaz y Vásquez. (2019). Método de construcción global para el aprendizaje del sistema braille en los docentes del CEBE 0001- 0002 y PRITE, Tarapoto. *cientifi-K / Revista científica de estudiantes*, Universidad César Vallejo, 7, 63-69. <http://revistas.ucv.edu.pe/index.php/CIENTIFI-K/article/view/2127>

Frith, U. (2004). Autismo: Hacia una explicación del enigma. Alianza Editorial.

García-Fernández y Fiestas (2013). La evidencia acerca de la controversia de las vacunas que contienen timerosal y su asociación con el autismo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(2), 268-274. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-46342013000200018&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Gómez y Torres (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Informes Psicológicos*, 14(2), 13-31. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/5485>
- Gonzales y Steenland, K. (2014). Contaminación ambiental, variabilidad climática y cambio climático: Una revisión del impacto en la salud de la población peruana. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 31(3), 547-556. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-46342014000300021&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Hernández y Gutiérrez (2016). Autismo infantil, mirada a un paciente. *Acta Médica del Centro*, 10(1), 38-43. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=64245>
- Hervas, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista [XVIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil]. *Revista de Neurología*, 62(Supl.1), 9-S14. <https://medes.com/publication/108441>
- Iannacone y Dale (1999). Protocolo de bioensayo ecotoxicológico para evaluar metales pesados contaminantes de agua dulce con *Chironomus calligraphus* (Diptera: Chironomidae) y *Moina macrocopa* (Crustacea: Cladocera), en el Río Rímac, Lima, Perú. *Revista Peruana de Entomología*, 41(1), 111-120. <http://www.revperuentomol.com.pe/index.php/rev-peru-entomol/article/view/122>
- INEI (2012). Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad. https://webinei.inei.gob.pe/anda_inei/index.php/catalog/495
- Jiménez, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. <http://roderic.uv.es/handle/10550/55439>
- Martínez y Bilbao (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Mary J. & Lee H. (1992). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 21, 407-416. <https://doi.org/10.1007/BF02206867>
- Medina y Vega (2015). Neurodesarrollo infantil: Características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32, 565-573. https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1726-46342015000300022&script=sci_arttext&tlng=es
- Melgarejo, E. (2018). “El derecho a la educación y la distribución de Centros de Educación Básica Especial–CEBE para niños con síndrome de Down en el Distrito de Los Olivos, 2016-2017”. Universidad César Vallejo. <http://repositorio.ucv.edu.pe/handle/UCV/19915>
- Montalvo-Prieto y Vega (2009). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2). <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143>
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. WHO. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Palacios, N. (2010). Nivel de contaminación enteroparasitaria de lechugas (*Lactuca Sativa*) irrigadas con aguas del Río Rímac para consumo humano en la zona de Carapongo. *Revista Científica de Ciencias de la Salud*, 3(1), 48-54. <https://doi.org/10.17162/rccs.v3i1.153>
- Palomino-Moore y Vaiz-Bonifaz. (2015). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autism. *Revista Enfermería Herediana*, 7(2), 56. <https://doi.org/10.20453/renh.v7i2.2528>
- Pinto y Saraiva (2016). Autismo infantil: El impacto del diagnóstico y efectos sobre las relaciones familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Plasencia, R. (2019). Calidad de atención del Servicio de Terapia Ocupacional en un PRITE y un CEBE de Lima Metropolitana, 2018. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/10278>

- Polaino-Lorente y Domènech. (1997). El impacto del niño autista en la familia. Ediciones Rialp.
- Posar y Visconti (2017). Actualización en los trastornos del espectro del autismo. *RET: Revista de toxicomanías*, 80, 3-13. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6149570>
- Pozo y Méndez (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(Número 3), 342-347. <https://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/8439>
- Ramos, A. (2017). ¿Qué es el autismo? : La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. <https://www.ridaa.unicen.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1169>
- Reynoso, V. (2017). El trastorno del espectro autista: Aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-222. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71938>
- Salazar, P. (2013). Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación De Padres y Amigos de Personas con Autismo 2013. Universidad Ricardo Palma. <http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/280>
- Seguí y Diego (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Soto, R. (2012). El síndrome autista: Un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61. <https://doi.org/10.15517/revedu.v26i1.2880>
- Tanaka y Trivelli, C. (2002). Las trampas de la focalización y la participación: Pobreza y políticas sociales en el Perú durante la década de Fujimori. INSTITUTO DE ESTUDIOS PERUANOS. <http://repositorio.iep.org.pe/handle/IEP/814>
- Taylor, G. (2015). Trastornos del espectro autista: Guía básica para educadores y padres. Narcea Ediciones.
- Tovar, T. (2017). Servicio de consultoría para sistematizar estudios de caso de gestión de CEBE públicos y privados, estableciendo conclusiones y recomendaciones para la propuesta de evaluación de CEBE a nivel nacional. Sistema Nacional de Evaluación, Acreditación y

Certificación de la Calidad Educativa - SINEACE.
<http://repositorio.sineace.gob.pe/repositorio///handle/sineace/4133>

Valdés y Rivera (2009). Creencias Erróneas de Padres de Niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17, 15-23.

Vergara, L (2013). Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren [Tesis de Especialidad en Pediatría, Universidad de Zulia].
http://tesis.luz.edu.ve/tde_busca/processaPesquisa.php?listaDetalhes%5B%5D=5184&listaApagaPasta%5B%5D=5184&processar=Procesar

IX. Anexos

Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título: “Nivel De Conocimiento Y Tipo De Participación De Los Padres De Niños Autistas Que Reciben Terapia Física – Cebes Huarochirí 2019”

Introducción

Estimado señor, señora: _____

Esta comunicación tiene el fin de solicitar su apoyo en el Proyecto de tesis para la optar el título de tecnólogo medico en medicina física y rehabilitación titulado: “**Nivel de Conocimiento y Tipo de Participación de los Padres de Niños Autistas que Reciben Terapia Física - Cebes Huarochirí 2019.**” El cual será presentado a la Universidad Nacional Federico Villareal por la abajo firmante, a fin de optar por el Titulo de Tecnóloga Medica en la especialidad de Terapia Física y Rehabilitación.

Si Usted accede a participar de la investigación se le solicitará el responder algunas preguntas sobre el grado de conocimiento acerca del autismo, así como de una breve observación de las prácticas e involucramiento en el tratamiento de este niño. Estas consultas en modo alguno le generar ningún tipo de perjuicio y solo le tomará un promedio de 20 minutos aproximadamente.

Este estudio no representa ningún riesgo ni costo para Usted. Las evaluaciones se realizarán con la autorización pertinente y no interrumpirá en modo alguno el tratamiento de su hijo.

Los datos obtenidos tendrán un tratamiento confidencial y serán usados únicamente con fines académicos. De estar usted interesada/o en los resultados de la presente investigación, gustosamente le enviaremos un resumen.

Al aceptar participación, deberá firmar este documento llamado consentimiento informado, con lo cual autoriza y acepta participar en el estudio voluntariamente. Sin embargo, si usted no desea participar del estudio por cualquier razón, puede retirarse con toda libertad sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Riesgos

No hay riesgo para usted ya que no se le realizará ningún procedimiento invasivo o potencialmente peligroso. Solo se le realizará unas consultas respecto del grado de conocimiento acerca del autismo y la participación en el tratamiento de su hijo con esta condición.

Beneficios

Los resultados de esta investigación permitirán obtener un mejor conocimiento respecto de la relación entre el grado de conocimiento acerca del autismo por parte de los padres de estos niños y su tipo de involucramiento o participación en el tratamiento que reciben sus hijos.

Confidencialidad

No se compartirá la identidad de las personas que participen en esta investigación. La información recolectada en este estudio acerca de usted, será puesta fuera de alcance; y nadie sino solo la investigadora, tendrá acceso a ella. Asimismo, se le asignará un código para poder

analizar la información sin el uso de sus datos personales. Solo el investigador sabrá cuál es su código. La información física (fichas) y virtual (USB) se mantendrá encerradas en un casillero con llave, al cual solo tendrá acceso el investigador. No será compartida ni entregada a nadie.

¿Con quién debo contactarme cuando tenga preguntas sobre la investigación y mi participación?

Bachiller: **Yeraldy Marikely Aguirre Salinas**

E-mail: yeraldy_07@hotmail.com

Dirección: Jr. Ayacucho #105 San Mateo – Huarochirí - Lima

Asesor de Tesis: Dra. Miriam Corina Castro Rojas

E-mail:

Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, puede contactarse con la investigadora, al teléfono: .

Declaración del Participante e Investigadores

- Yo, _____, declaro mi voluntad y aceptación de participar de esta investigación de modo voluntario.
- El investigador del estudio declara que la negativa a participar en cualquier momento de la evaluación que comprende esta investigación no involucrará ninguna sanción o pérdida de beneficios.

Costos por la participación del menor

El estudio en el que el menor participa no involucra ningún tipo de pago.

Número de participantes

Este es un estudio a nivel local en el cual participarán como mínimo 32 personas voluntarias.

Yo: _____,

Identificada con N° de Código: _____

Doy consentimiento al equipo de investigadores para que el menor conteste a una entrevista personal, siempre de acuerdo con las regulaciones y normas éticas vigentes.

SI

NO

Doy consentimiento para el almacenamiento y conservación de la información, para revisiones posteriores.

SI

NO

Firma y DNI del paciente evaluado

Firma y DNI de la investigadora
Bach. **Yeraldy Marikely Aguirre Salinas**

Anexo 2. Instrumentos de Recolección de Datos

PADRE/MADRE DE FAMILIA		HIJO(A)		
Edad:	Grado de instrucción:	Edad:		
Sexo: (1) Masculino (2) femenino	(1) Primaria (2) Secundaria (3) Técnica (4) Universitaria (5) Post grado	Sexo: (1) Masculino (2) femenino		
CUESTIONARIO			V	F
1. ¿El autismo es un trastorno que afecta a nivel conductual, lenguaje y social?				
2. ¿Se define al autismo como una enfermedad hereditaria?				
3. ¿La etiología o causa del síndrome autístico se debe por trastornos psicológicos?				
4. ¿El autismo en la actualidad se desconoce el origen por el que procede?				
5. ¿Usted, cree que la madre tenga responsabilidad que su niño sea autista?				
6. ¿Los síntomas en el niño autista se evidencian a partir de los 18 meses o 3 años?				
7. ¿La deficiencia de interacción social, comunicación, y la imaginación son denominados como la triada, es decir los síntomas más destacados?				
8. ¿Los síntomas físicos del autismo es aquel que no hace contacto visual y tiene movimientos repetitivos?				
9. ¿Los síntomas psicológicos en el autista son la preocupación y la depresión?				
10. ¿Con respecto a los síntomas sociales del niño presentan un adecuado desenvolvimiento en su entorno?				
11. ¿Usted, cree que el niño autista debe ser aislado por los síntomas que presenta?				
12. ¿Usted, considera que el niño con autismo debe recibir tratamiento por medio de terapias de lenguaje, conductual, habilidades sociales, etc.?				
13. ¿Usted concibe que el autismo infantil no tiene cura por lo tanto no es necesario las terapias?				
14. ¿El niño con tratamiento logra aprender nuevas conductas?				
15. ¿El niño autista que recibe tratamiento mejora su integración familiar y social?				

16. ¿En caso del niño que no mejora su lenguaje mediante terapias entonces mejor comunicarse mediante gestos o señales?		
--	--	--

Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento

Instrucciones: se procederá a efectuar una observación de cada una de las circunstancias que se detallan a continuación y calificarlas de modo dicotómico:

GUÍA DE OBSERVACIÓN			
ACTIVIDADES	SI	NO	OBSERVACIONES
1. El niño asiste a las terapias cuando es citado y mantiene un registro.			
2. El niño es acompañado a su terapia por ambos padres.			
3. El niño va a sus terapias con otra persona diferente a sus padres (pariente o persona encargada del niño).			
4. Padres establecen un horario de actividades con el niño.			
5. Los padres de familia o la persona encargada ejecutan el horario de actividades planificado con responsabilidades para el niño.			
6. En la enseñanza, el padre, la madre, o la persona encargada utiliza los refuerzos naturales (mediante el afecto en contacto con el niño).			
7. Los padres o la persona a cargo del niño realizan el refuerzo descriptivo mediato.			
8. Los padres de familia o la persona encargada (tía, nana, abuela, etc.); muestra interés en el progreso del niño.			
9. Se observa que los padres cumplen las indicaciones que le da el profesional encargado. - Previo a esto se les enseña a los padres para que lo realicen en el hogar. (* Se mide este criterio si el niño en la próxima sesión realiza esa acción que se le indico.			
10. El padre y/o madre tienen registro de asistencia a escuelas de familias, padres, charlas de profesionales			

Anexo 3. Términos Básicos

- **Trastorno del espectro autista:** Se define como la concurrencia de un conjunto de conductas en donde se destaca el déficit para la sociabilización, así como para desarrollar el lenguaje, conductas repetitivas, recurrentes y estereotipadas, todo este conjunto de elementos se evidencia desde edades muy tempranas. (Posar y Visconti, 2017)
- **Trastorno de déficit de atención e hiperactividad:** Se define como la concurrencia de un conjunto de conductas en donde se destaca el déficit de atención, así como una conducta signada por la hiperactividad e impulsividad, además de una evidencia de falta de atención. (Cala Hernández *et al.*, 2015)
- **Nivel de Conocimiento:** hace referencia a la adquisición de conocimientos respecto de algún tema o área de conocimiento. Refiere además a la información que ha sido almacenada en razón de la experiencia, así como del aprendizaje. (Chayan y Villegas, 2018)
- **Participación:** se refiere al tipo de interacción de tiene una persona con frente a una situación determinada. Ello con permite conocer si esta interacción es productiva y satisfactoria. (Tanaka y Trivelli, 2002)
- **Autismo:** es una patología en la forma de síndrome que se caracteriza por su impacto a nivel cognitivo, lingüístico, social. (Cala Hernández *et al.*, 2015)

Anexo 4. Matriz de Consistencia

Título: “Nivel de conocimiento y tipo de participación de los padres de niños autistas que reciben terapia física - CEBES de Huarochirí 2019”.

AUTORA: Bach. Yeraldy Marikely Aguirre Salinas.

Problemas	Objetivos	Hipótesis de la investigación	Variables	Metodología	Población y muestra	Técnicas e instrumentos
<p>1.Problema General:</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo, que reciben atención en terapia física en los CEBES de Huarochirí, 2019?</p> <p>1.1Problemas Específicos:</p> <p>1. ¿Qué relación existe entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019 según el sexo?</p> <p>2. ¿Existirá una relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo, que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019 según procedencia?</p> <p>3. ¿Qué nivel de conocimiento sobre el autismo tienen los padres de los niños con</p>	<p>2. Objetivo General:</p> <p>Determinar la asociación entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el nivel de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019.</p> <p>2.1 Objetivos Específicos</p> <p>1. Identificar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019, según el sexo o genero</p> <p>2. Determinar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de los padres de niños con autismo que reciben atención en los cebe de Huarochirí, 2019, según el distrito de procedencia.</p> <p>3. Establecer el nivel de conocimiento sobre el autismo de los padres de niños con Autismo que</p>	<p>3. Hipótesis General:</p> <p>Existe una relación directa estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento sobre el autismo y el tipo de participación de su tratamiento en los padres de niños con autismo que reciben atención de terapia física en los CEBES de Huarochirí, 2019.</p>	<p>Variable 1</p> <p>Nivel de conocimiento sobre el autismo.</p> <p>Variabes 2</p> <p>Tipo de participación del tratamiento</p> <p>Variabes intervinientes</p> <p>- Sexo</p> <p>- Grado de estudios</p> <p>- Distrito de procedencia</p> <p>- Proximidad a un vertimiento</p> <p>- Tipo de vertimiento</p>	<p>Tipo de estudio: Según la orientación, es una investigación básica, descriptiva, prospectivo y transversal.</p> <p>Nivel: Relacional</p> <p>Diseño: No experimental</p> <p>Instrumentos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cuestionario de conocimiento de los padres sobre el autismo. 2. Lista de chequeo u observación de la Participación de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo. 3. Ficha de recolección de datos sociodemográficos. <p>Técnicas: Observación estructurada y Encuesta</p> <p>Población: Todos los padres de familia de los niños con autismo que reciben atención en los Centros de Educación Básica Especial CEBE, de la provincia de Huarochirí, de los distritos de San Mateo, Matucana y Santa Eulalia. Específicamente</p> <ul style="list-style-type: none"> - 15 niños provenientes de San Mateo - 9 niños provenientes de Matucana y - 11 niños provenientes de Santa Eulalia. <p>Muestra: Será la misma que el de la población, es decir se optara por una muestra censal debido a lo reducido del número y al acceso a todo el grupo de padres.</p>		

<p>autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019?</p> <p>4. ¿Cuál es el tipo de participación del tratamiento de los padres de los niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019?</p> <p>5. ¿Qué factores socio demográficos y medioambientales podrían condicionar el riesgo de concebir un niño con autismo, en la provincia de Huarochirí, 2019?</p>	<p>reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019.</p> <p>4. Establecer el tipo de participación del tratamiento de los padres de niños con autismo que reciben atención en los CEBES de Huarochirí, 2019.</p> <p>5. Identificar los factores socio demográficos y medioambientales podrían condicionar el riesgo de concebir un niño con autismo, en la provincia de Huarochirí, 2019.</p>			
---	--	--	--	--

Anexo 5. Operacionalización de las Variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Categorías	Tipo de Variable	Escala de Medición	Instrumento
Variable 1. Nivel de conocimiento sobre el autismo	Manejo de información referida al autismo. (Salazar Fierro, 2013)	Se determinará mediante la aplicación de un cuestionario.	(1) Alto (> 14 pts.) (2) Medio (12 - 14 pts.) (3) Bajo (< 12 pts.)	Cualitativa Politémica	Ordinal	Cuestionario de conocimiento de los padres sobre autismo
Variable 2. Tipo de participación del tratamiento	Involucramiento del padre de familia en el proceso terapéutico de su hijo con autismo (Salazar Fierro, 2013).	Capacidad del adulto mayor evaluado de sostener una posición contra la gravedad	(1) Inadecuada (0 a + 5 pts.) (2) Adecuada (6 a 8 pts.)	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Lista de chequeo u observación de la Participación de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo
Distrito de procedencia	Ubicación del CEBE En la provincia de Huarochirí		(1) San Mateo (2) Matucana (3) Santa Eulalia	Cualitativa Politémica	Nominal	Ficha de recolección de datos
Edad	Tiempo de vida del encuestado	Número de años cumplidos según el DNI del encuestado	Número de años	Cuantitativa Discreta	De razón	Ficha de recolección de datos

Sexo	Caracteres sexuales	Género consignado en el DNI	(1) masculino (2) femenino	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Ficha de recolección de datos
Grado de estudios	Nivel educativo	Mayor grado de estudios	(1) Primaria (2) Secundaria (3) Técnica (4) Universitaria (5) Post grado	Cualitativa Politómica	Ordinal	Ficha de recolección de datos
Proximidad a un vertimiento	Cercanía a un lugar de vertimiento de desechos al Río Rímac	Respuesta del padre o madre de familia	(1) Si (2) No	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Ficha de recolección de datos
Tipo de vertimiento	Tipo de material que se vierte en el río Rímac.	Zonificación de vertimientos identificados por sector en la cuenca del río Rímac según el Ministerio de Salud	(1) Minero (2) Industrial (3) Población (4) agricultura	Cualitativa Politómica	Nominal	Ficha de recolección de datos