



**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TESIS**

**PARTICIPACION DE LOS PADRES EN EL  
CUIDADO AL NIÑO DE LA “ASOCIACION  
AUTISMO CHICLAYO”, 2019**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE  
LICENCIADA EN ENFERMERIA**

**Autora:**

**Bach. Bonilla Sandoval, Katherin Eloisa**

**<https://orcid.org/0000-0003-2644-0242>**

**Asesora:**

**Mg. Heredia Llatas, Flor Delicia**

**<https://orcid.org/0000-0001-6260-9960>**

**Línea de Investigación:**

**Ciencias de la vida y cuidados de salud humana**

**Pimentel – Perú  
2021**

## **DEDICATORIAS**

Dedico esta investigación a mí amada madre Rosario y hermana Wendy quienes siempre me apoyaron incondicionalmente en la parte moral y económica para ser una profesional y por todo el apoyo que me brindaron día a día en el transcurso de cada año de mi carrera universitaria.

A mi amada hija, Ariana quien es la inspiración para todos mis logros con su muestra de amor ha inspirado en mí trabajo deseos de superación en mi vida.

**KATHERIN ELOISA**

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a mis adorables abuelos Gerardo y victoria por la crianza y los valores aplicados en mí para hacerme una mujer de bien.

A mi amada madre Rosario que me brindo la mejor herencia que un padre puede dar a su hijo mi carrera y sobre todo creer en mi capacidad, a mi amada hermana Wendy por todos sus consejos y muestras de aliento a pesar de la distancia siempre está ahí para mí.

A mi amado esposo José por ser mi soporte y saber comprenderme todos los días de nuestras vidas, a mi hermosa hija Ariana por ser mi motivación para cumplir cada logro y así luchar para que la vida nos depare un futuro mejor

*La autora.*

## RESUMEN

La compleja realidad que enfrentan los padres con hijos autistas da a conocer la actitud que muchos de ellos toman ya que su participación juega un rol muy importante en la crianza y el cuidado.

En la actualidad a pesar de las dificultades que se presentan sobre el tema, se ha observado interrogantes por los padres acerca de las características y cuidados de un niño autista es de gran importancia brindar información oportuna y concientizar a los padres sobre las actitudes y cuidados que deben brindar a sus hijos.

Es así que los padres tienen que adquirir conocimientos sólidos y actitudes positivas acerca del cuidado hacia el niño siendo rol de enfermería informar y educar a la familia sobre el tema los cuidados respectivos y las terapias que debe recibir el niño en conexión con los padres y la familia es de suma importancia ya que si comprometemos a toda la familia será más fácil la crianza para los padres.

Durante la crianza que será un camino largo y difícil pero jamás imposible será un acto de amor el cuidar y enseñar lo aprendido en ellos, pero como padres se sentirán más comprometidos, creciendo al lado de sus hijos con muchos sentimientos y realizando las acciones de acuerdo al amor que van sintiendo hacia sus primogénitos.

**Palabras clave:** Autismo, niño y trastornos del especto autista

## **ABSTRACT**

The complex reality faced by parents with autistic children reveals the attitude that many of them take since their participation plays a very important role in parenting and caring.

Currently, despite the difficulties that arise on the subject, questions have been observed by parents about the characteristics and care of an autistic child, it is of great importance to provide timely information and raise awareness in parents about the attitudes and care that they must provide to their children.

Thus, parents have to acquire solid knowledge and positive attitudes about caring for the child, the role of nursing being to inform and educate the family on the subject, the respective care and therapies that the child should receive in connection with the parents and the Family is of the utmost importance since if we commit the whole family, parenting will be easier for parents.

During parenting, which will be a long and difficult but never impossible, it will be an act of love to care for and teach what they have learned, but as parents they will feel more committed, growing up with their children with many feelings and taking actions according to the love that they feel towards their first-born.

**Keywords:** Autism, child and autism spectrum disorders

## INDICE:

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<i>1.1 Planteamiento del problema</i>	<i>9</i>
<i>1.2 Antecedentes de estudio</i>	<i>10</i>
<i>1.3 Abordaje teórico</i>	<i>14</i>
<i>1.4 Formulación del problema</i>	<i>27</i>
<i>1.5 Justificación e importancia del estudio</i>	<i>27</i>
<i>1.6 Objetivos</i>	<i>28</i>
<i>1.7 Limitaciones</i>	<i>28</i>
<b>II. MATERIAL Y MÉTODO</b>	<b>30</b>
<i>2.1 Tipo de estudio y diseño de la investigación</i>	<i>30</i>
<i>2.2. Escenario de estudio</i>	<i>33</i>
<i>2.3. Caracterización de sujetos</i>	<i>33</i>
<i>2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos</i>	<i>34</i>
<i>2.5 Procedimientos para la recolección de datos</i>	<i>35</i>
<i>2.6 Procedimiento de análisis de datos</i>	<i>36</i>
<i>2.7 Criterios éticos</i>	<i>37</i>
<i>2.8. Criterios de rigor científico</i>	<i>38</i>
<b>III. REPORTE DE RESULTADOS</b>	<b>39</b>
<i>3.1 Análisis y discusión</i>	<i>39</i>
<i>3.2 Consideraciones finales</i>	<i>47</i>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>49</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>53</b>
<b>ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>	<b>53</b>
<b>ANEXO 2: ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES</b>	<b>54</b>
<b>ANEXO 3: VALIDACIÓN DE JUICIO DE EXPERTOS</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO 4: AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS</b>	<b>61</b>
<b>ANEXO 5: ACTA DE ORIGINALIDAD DE INFORME DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>62</b>
<b>ANEXO 6: INFORME DE ORIGINALIDAD</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO 7: FORMATO N° TI-VRI-USS AUTORIZACIÓN DEL AUTOR</b>	<b>66</b>

<i>ANEXO 8: EVALUACIÓN DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN</i>	<i>67</i>
<i>ANEXO 9: ENTREVISTAS</i>	<i>68</i>

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados de un niño con trastorno espectro autista comprometen cubrir las necesidades en todos sus aspectos, con la finalidad de avanzar en cuanto a su desarrollo para así lograr disminuir el retraso para la mejora de su calidad de vida. De la misma manera, se dice que este cuidado no solo depende de los familiares, si no de igual modo involucra y compromete a los profesionales especialistas quienes son los que orientan a los padres o cuidadores a tareas que deben realizar con el niño y a cómo enfrentar la situación real (9).

Un grupo de madres jóvenes experimentaron la maternidad a temprana edad deduciendo de que por ya es una larga responsabilidad despertando en ello la motivación del autor para realizar esta investigación en lo sacrificante que es el cuidado a un hijo pues si se trata de que fuese diagnosticado con TEA el sacrificio, la responsabilidad y el acto de amor para con el sería doble.

Es en la actualidad, a pesar de la difusión que pueda haber sobre este tema, se ha observado interrogantes por los padres acerca de las características y cuidados de un niño autista. Es de gran importancia, informar y que el cuidador tome conciencia y se sienta comprometido con la atención del niño con una afección neurológica. Así los padres van a estar empapados del tema y adquirirán conocimientos sólidos y tomarán actitudes positivas ante dicha situación la clave de la educación a la familia depende mucho de la enfermera.

Es de gran importancia proveer a la población información adecuada respecto al Trastorno del Espectro Autista, así como una atención profesional especializada. Todo ello, con el fin de facilitar un proceso de adaptación familiar positivo y, por ende, promover el bienestar de las personas con trastorno del espectro autista y de su familia. La confirmación del diagnóstico es importante para poder ayudar a los padres a confrontar la situación, a informarlos sobre las características y síntomas de dicho trastorno son distintos a los demás. Los padres con la noticia del nuevo integrante más a la familia es una felicidad máxima y más si se va desarrollando y creciendo de acuerdo a su edad, es aquí la importancia del rol del equipo de salud.

## 1.1 Planteamiento del problema

La Organización mundial de la salud (OMS) delimita como Trastorno del Espectro Autista (TAE) al “conjunto de aficiones distinguidas por alguna categoría de variación de la conducta social, la declaración y la expresión, y por generar actividades que sean repetitivas” (1). Respecto a ello, nos dice que el autismo es una desorganización en el desarrollo de funciones. En las que el cerebro no obedece órdenes. Esta enfermedad no tiene cura, pero si se puede brindar un cuidado de primera para desarrollar habilidades en el niño (2).

En la 2016, la tasa de niños con TEA en todas las regiones del mundo es elevada; De acuerdo el Centro de Inspección y Prevención de Enfermedades, aprecia que 1 de cada 68 niños escolares tienen trastorno del espectro autista puesto que conlleva un enorme impacto en las personas que lo sufren y las personas que los rodean (3). Según la OMS, en América latina existe más de 1.3 millones de personas con autismo (4). Pues cabe recalcar que el niño con TEA puede limitar al padre o cuidador para sus actividades cotidianas o rutinarias del día. Aunque hay muchas personas con trastorno espectro autista que viven de manera independiente y son muy capaces de realizar actividades de desarrollo, así como también existen personas con discapacidades graves que necesitan ser dependientes de un cuidador diario.

Sin embargo, hay padres con niños diagnosticados con autismo quienes pasan una crisis de aprobación y conciliación a un ambiente imprevisto provocando rebeldías y conmociones negativas en los padres desde el rechazo al menor hasta la depresión, los cuales se convierten en un obstáculo para posibilitar la necesidad de ser conocedor y lograr maniobrar la situación real de su hijo con autismo (7). Es así que en las tres últimas décadas varios estudios en los que se han encontrado que el tener un niño con cualquier dificultad ya sea intelectual, autismo o de conducta, terminas creando resultados negativos en el ámbito familiar tales como el estrés en los padres o depresión sentimental.

Por otro lado, en el Perú los datos estadísticos son pocos, Según (INEI) en el registro de 2017, dijo que en esos tiempos había 3,051,612 personas en el país que sufrían algún tipo de discapacidad, ese número significa el 10.4% de la población nacional. Los resultados obtenidos, el 48,3% se encuentran problemas para visualizar; el 15,1% para movilizarse o

recorrer; el 7,6% para escuchar; el 4,2% para adquirir conocimientos o creer; el 3,2% tienen inconvenientes en relación a interactuar con las otras personas; y el 3,1% para ejercer la comunicación. De igual manera, el 18,2% de los individuos con diferentes habilidades especiales demuestran 2 o más tipos de incapacidad (5).

Asimismo, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) en el 2017, nos dice que 4 de cada 1000 niños tienen autismo y cerca del 75% tienen otro trastorno del proceso (demora motriz, síndrome de Down, o algún otro) (6). La participación de los padres salta una función significativa en la atención de sus hijos con autismo, pues el involucramiento de ellos representa el soporte vital en el soporte, acabado y constante atención en la realización de las actividades cotidianas.

En el 2016, en Chiclayo se fundó la Asociación de Autismo de la ciudad con el objetivo de fomentar la visibilidad e inclusión de los niños a la sociedad, considerando para ello de vital importancia el diagnóstico precoz y la intervención temprana y logran construir una vida con dignidad y plenitud. Es por toda la realidad de vivencias que generó en la investigadora a expresarse con las siguientes interrogantes: ¿Cómo participan los padres en cuanto al cuidado de sus hijos autistas?, ¿Cuáles son los cuidados que ellos como padres les brindan a sus hijos autistas? En la indagación de respuestas, a estas incógnitas, se desea estudiar el perfilado que ofrecen los padres a sus niños con autismo para una mejor calidad de vida. La investigadora experimentó la maternidad a temprana edad y de por ya ella tiene el concepto de que es una larga responsabilidad es por ello que despertó inquietud en lo sacrificante que es el cuidado a un hijo pues si se trata de que fuese diagnosticado con TEA el sacrificio, la responsabilidad y el acto de amor para con él sería doble.

## **1.2 Antecedentes de estudio**

Raudez Chiong L., Rizo Arauz L., Solís Zuñiga F. 2016. Nicaragua. Práctica vivida en madres y padres con niños con TEA.

Este actor nos habla de su experiencia al entrevistar a madres y padres con niños con TEA en una ciudad de Estelí, obteniendo como resultados según las experiencias que los padres al descubrir que sus hijos fueron diagnosticados tienen sentimientos de tristeza,

confusión, error, sufrimiento, concavidad y carencia, incapacidad, decepción, baja autoestima e intranquilidad de cómo van a enfrentar la situación. (10)

Jiménez Pina E. 2016. España. Resiliencia en papás y mamás de hijos con trastornos del espectro autista. Instrumentos utilizados: Cuestionario datos sociodemográfico, Escala de Resiliencia (RS), Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF). Los efectos demuestran la significancia de los elementos protectores en la familia y la sociedad para predecir la adaptabilidad de los TEA, pero no respaldan el rol de la resiliencia o la modulación de la resiliencia por elementos que protegen. Se pone en evidencia la efectividad de la escala RS en el cálculo de la construcción de resiliencia actual. (11)

Samantha E Goldman, Meghan Burke. Estados Unidos. 2017. Las percepciones de la participación escolar de los papás de estudiantes con trastornos del espectro autista: El presente autor nos comenta de la importancia que es la revisión sistemática de la literatura y la educación especial y educación general incluyendo la asociación y la comunicación entre la casa, el colegio y la familia.

En esta revisión sistemática de la literatura, sintetizamos este cuerpo de literatura, que consistió en 37 estudios publicados de 2001 a 2017. Los autores abordaron los cuatro tipos de participación de los padres utilizando una serie de medidas, que abordan con mayor frecuencia la comunicación en la casa y colegio. Se discuten las limitaciones y los impedimentos para la investigación y la práctica, incluida la importancia de recopilar e informar sobre las características de los encuestados e identificar y validar medidas comunes en todos los estudios. (12)

Samantha E Goldman, Meghan Burke. Estados Unidos 2017. La participación de los padres con sus hijos con TEA es una larga labor su educación de estos niños es especial e incluye promoción, colaboración y comunicación en la casa, colegio y la sociedad sin embargo no se aclara muy bien el tipo de participación que aborda según la literatura y en que podrían participar el tipo de padres con niños con este trastorno abordando la comunicación verbal entre la escuela y el hogar que es en donde más tiempo pasan (12).

Sandoval Castillo M. 2015. Chile. Participación de los papás en la atención a sus hijos con este trastorno Instrumentos utilizados: Entrevista semi estructurada. Del estudio de las reseñas se extirparon nueve categorías con sus subcategorías que muestran que la experiencia de los padres es clara para un conjunto de elementos como: transcurso de fabricación de paternidad, la forma en que delimitan y enfocan el autismo de sus hijos y el afrontamiento que se genera. La participación del padre empieza desde el momento de la concepción mediante la paternidad responsable con la concientización de una nueva etapa y cambios; esta acción ayudaría al padre a aceptar el cambio ante el diagnóstico de su niño con autismo lo que le permitirá tener una definición propia a través de la experiencia y adaptación a este cambio. (13).

Pinto Roque M. 2017. Guatemala. Bienestar psicológico en papás con niños con el diagnóstico de trastorno del espectro autista de Adeceni Instituto para el logro potencial humano. Instrumentos utilizados: Escala de Bienestar Psicológico de Carol Ryff, que comprende seis Sub-Escalas las cuales son: capacidad para decidir, potestad del ambiente, desarrollo personal, auto aceptación, relaciones positivas con otros y objetivo de vida. En los resultados obtenidos se concluyó que los padres de familia presentan una baja categoría en la Escala total de bienestar Psicológico, indicando que su índice de bienestar es de insatisfacción personal, carecen de una actitud positiva hacia sí mismo, sentimientos de desesperanza, poco o ningún control de su ambiente y conflictos a la resolución de conflictos, así como una carencia de Independencia, Dominar el Entorno, el Crecimiento Personalizado , Relacionarse Positivamente con Otros, realizar Aceptación y Proyecto de vida (14).

Chayan Solano M., Rodríguez Sánchez S., Villegas Castañeda E. 2017. Lima. Certeza en la interposición estudiantil en la comprensión relativa autismo y el registro de las expresiones de cansancio en papás de hijos con autismo en el CEBE "San Martín de Porres" - Rímac 2017. El estudio fue cuantitativo pre-experimental, habiendo aplicado pre y post prueba. Los instrumentos utilizados: "herramienta relacionada con las cogniciones fundamentales del autismo" y "Expresiones de cansancio" se componían de veinte elementos cada uno. La prueba preliminar mostró que el 75.68% tenía poco conocimiento, el 21.62% tenía conocimiento medio y el 2.70% tenía conocimiento alto; Los resultados posteriores a la prueba fueron: 13.51% de baja comprensión y 51.35% de buena comprensión.

La prueba preliminar evidenció manifestaciones de estrés con mayor periodicidad entre las escalas a veces, casi siempre y siempre con 54% y después de la interposición, los resultados fueron 84% entre las escalas nunca y casi nunca. (15)

Rojas Huayta A. 2017. Lima. Este autor nos habla de las creencias erróneas que muchas veces se crean o se transmiten de padres a padres y cumplir el rol de atención en padres de hijos con TEA en lugares especializados 2017. Se ejecutó en Lima Sur, en el cual 52 papás llenaron el instrumento sobre creencias y desempeño de la persona que atiende. Se concluye: la categoría de costumbres equivocadas y el rol de la persona que atiende que sobresale en la muestra es sobrio y regular, como final se hallaron muchas desigualdades en las categorías de creencias o costumbres equivocadas teniendo en cuenta la edad, mientras que no se evidenciaron desigualdades según el género, el nivel educativo y el estado civil de las creencias. (16).

En esta investigación: Las creencias, la edad, el género, el grado de instrucción y estado civil no influye en el cumplimiento del cuidado de los padres a su niño con autismo.

Catacora Salazar C., Pachao Quispe M. 2017. Arequipa. Representación Figurada y Configuración parental en papás y mamás de niños autistas en la ciudad de Arequipa teniendo como resultado en la entrevista esa paternidad se configura considerando los factores de la historia vividas y personales de cada padre en conjunto con las madres en sus reales experiencias que experimentaron en la vivencia con sus hijos con TEA y cada padre logra reflexionar sobre cada momento o experiencia con cada niño las cuales pueden crear angustia en los padres terminando con acciones fatales o decisiones penosas por parte de los padres. (17)

Arphi Limo Y. Sánchez Linares C. Vásquez Pachas K. 2017. Lima. Se realizó el estudio titulado: como era la relación de los padres con los hijos y cuál era la actitud que tomaban frente a ellos: el test que evaluó el afrontamiento de los padres con estrés fue de 60 preguntas y el instrumento de Inventario de Padres Pediátricos (PIP) Se utilizaron dos encuestas de datos de padres de una asociación para recopilar datos, como resultado dieron que un 72 % de padres con niños autistas presentan un estrés moderado y un 66 % tomaron otro modo de afrontar la situación frente a sus hijos es decir no se encontraron estadísticas

fijas de niveles de estrés pues eran padres preparados y educados con muchas ganas de informarse del tema).

Segura Chepe R. 2017. Chiclayo. Cuidador familiar diario de niños con discapacidad intelectual - Ferreñafe, 2017. Instrumentos utilizados: Semi-estructurada como técnica de cogida de datos, como herramienta guía de conversación con ítems sin cerrar a fondo. Alcanzando los niveles consecuentes: cumplimiento de las necesidades básicas y celebración exclusiva del cuidador familiar. Participación diaria en terapias referentes a rehabilitación: compromiso y responsabilidad. Sostén familiar para la atención y la salvaguardia de los niños con discapacidad intelectual. Conclusión: En la investigación, En general, las mamás son responsables del papel de tutor familiar y son responsables de compensar las necesidades básicas de sus hijos, que a veces reciben el soporte de otros familiares para darse cuenta de que no están solas y tienen un hijo. El cuerpo y el apoyo moral que necesitan. (19)

### **1.3 Abordaje teórico**

#### **Teoría interacción entre padres e hijos: Katerhyn Barnard**

Un tema importante El trabajo de Barnard fue el desarrollo de instrumentos para valorar al niño diagnosticado y poder influir en el aspecto sanitario, y referente al crecimiento y desarrollo en el que se encuentra el niño con trastorno espectro autista. Barnard considero el dúo padre – hijo como un sistema de interactividad de suma importancia ya que afirma que el actual estudio, se encuentra influido por aspectos específicos de cada miembro de la familia que apoyaran en la mejora de este sistema en cuanto a las relaciones sociales del niño y las conductas de adaptación social. (31)

1. Especificidad de la comunicación del niño: Para ser parte de una relación enlazada, su hijo deberá emitir señales al padre o cuidador responsable. Con la claridad que se envíen estos mensajes y se sepan entender por el padre o cuidador será la misma facilidad con la que se avance esta interacción y el padre pueda satisfacer a mejora las necesidades de sus niños. Si el niño se manifiesta lentamente o de manera confusa se dice que el cuidador deberá tener el tiempo y la paciencia necesaria para saber llegar a él.

2. Respuesta del niño al cuidador: La respuesta hijo con el padre o cuidador para sus cambios de actitud, deberán ser entendidos para una mejor adaptación y mejora de conducta si el niño no entiende las claves de su cuidador o padre no será posible ninguna interacción ni ajuste

3. Delicadeza por parte de los papás hacia los mensajes de sus hijos: De la misma manera que los niños, los padres, deberán tener la capacidad adecuada para leer correctamente los mensajes que sus niños envían para poder mejorar y modificar con mucha paciencia esa conducta pero para ello se necesita de la dedicación completa de los padres ya que muchas veces están inquietos por otros semblantes de sus vidas como labores, economía de casa , conflictos matrimoniales por ello muchas veces no es posible que logren su grado de sensibilidad solo suspendiendo estas resistencias los padres podrán ser competentes de llegar a sus pequeños hijo ya que todo lo trasmite el cuidador.

4. La capacidad de un papá para superar la incomodidad de un niño buscando aliviar su malestar (características del padre): Es de suma importancia que los padres realicen actividades con sus hijos para mejorar el desarrollo general y emocional para un mejor ajuste de padres con hijos. Esto va hacer crecer el afecto hacia los niños y comprometer más a los padres con la interacción social

Características de la teoría: La teoría en si recolecta la interacción del padre o cuidador para con el niño mediante trabajos sucesivos alargados por un periodo de valoración al niño actualmente las enfermeras generan la intención del padre - niño seguido a los primeros tres años de vida. Seguido de muchas restricciones, la teoría de Barnard se aplica no solo en la parte clínica, sino además en otros métodos que tienen que ver con el padre y el niño. Todo lo que las enfermeras y muchos profesionales involucrados en el tema como psicólogos y psiquiatras han aplicado variedades en aprendices para reforzar la relación y hacerla más solida

Claridad

Con claridad Barnard se deja entender con coherencia acerca del concepto de sus teorías y defina toda la conceptualización de su modelo, de manera significativa como

operativa y definen todos sus modelos utilizando de manera coherente tratando de interconectarlos y organizarlos en la valoración de salud del niño resultando relativamente fáciles de comprender.

### **Simplicidad**

Este modelo nos habla de la valoración del niño de la manera más clara de comunicación el foco inicial de su obra según Barnard relación la manera de interactuar cuidador- niño Sin requisición, no es sencillo aclarar de qué manera afecta las interposiciones la modelo. Pretender limpiar la correlación puede generar que la guía se tornara más confusa.

### **Trastorno autista**

Autismo es una palabra compleja que alude según el doblez patológico de la calidad sobre sí mismo, un trastorno espectro autista es un déficit del neurodesarrollo, con causa desconocida hasta hoy es una incapacidad severa y a la vez grave del cerebro incluso hasta la actualidad no se les encuentra el tratamiento a los signos se hacen presentes de diversas maneras según el desarrollo de su ciclo vital (20)

La alteración espectro autista nace desde los primeros 3 años se dice que el niño va presentando un desarrollo estándar. Pero mediante el primer existen algunas manifestaciones de alteraciones en el desarrollo afectando la manera de comunicarse y relacionarse con los demás se dice que el autismo es más clásico en niños que en niñas, pero q no excluye tipos de raza, clase social por ello es la vida media igual a la de la población habitual

Barnard nos dice en su teoría también que los niños que sufren esta enfermedad que tiene por características la existencia de pérdida de muchas áreas en su proceso del desarrollo como fin en un retraso y desviaciones de los patrones.

Las personas que sufren esta enfermedad se definen por la falta o déficit de muchas áreas, que nos dirigen a una alteración que difiere y general de las estructuras normales del

desarrollo psicosocial, presentando ausencia de interés por interactuar con los demás y deficiencias en la falta de imaginación (21).

En el Perú, Artículo 2 de la Ley N ° 30150, Protección de las personas con trastorno del espectro autista - TEA. Estos trastornos generalmente nos habla de un estado de desplazamientos determinadas permanentes del progreso que se exterioriza desde antes de los tres primeros años de edad .aseguran si se puede o no tener la enfermedad del espectro autistas como un trastorno general o específico del desarrollo neurológico de las funciones psíquicos que circula y rodea un amplio trastorno cognitivo y conductual que comparten sintomatología central : socialización alterada, disturbios de la comunicación y desarrollo oral y no oral y repetitivas conductas de restricción (30).

Tres especialidades de forma general en los niños, desarrollo neurológico de con trastorno espectro autistas, que llegó a llamarse “triada de Wing”: Wing, L. (1988). (22)

a) Cambios cualitativos en la interacción social. En el desarrollo social al interactuar con los demás se observan dificultades de empatía un escaso interés por interrelacionarse con niños de su edad. Dentro de estas alteraciones se observan varias dificultades para ser empáticos en relación con niños de su edad. Así como la capacidad para manifestar cariños hacia ellos. Estos niños encuentran una serie de dificultades para ajustarse al comportamiento de los demás, ya que no se comprendan muy bien los diálogos y normas sociales

b) las alteraciones de la comunicación oral de expresarse y no oral, el contacto sensorio en cuanto a la expresión de comunicarse es limitada, así como las señales. Se produce un atraso del desarrollo de las conductas gestuales como señalar o mostrarse enojados con el padre o cuidador y muy seguido el lenguaje oral, así como la carencia de respeto en cuanto a la audición de voz de las personas, aunque eso influye según el grado de afecto que el niño tenga con el pariente o cuidador

c) patrones afectados de comportamiento, desinterés por realizar actividades, el juego muchas veces suele repetido y poco inteligente aparecen conductas que suelen repetirse varias veces como rutina del día e inclinaciones estereotipadas (comportamientos auto

estimulantes como la vibración de la mano, balanceo, carreras sin objetos ni niveles) problemas recurrentes y gran preocupación con el mantenimiento de rutina y dificultades para adaptarse a los cambios.

### Causas del autismo

Existen dificultades para establecer interacción social debido a fallas para la representación cultural de formas de acción e interacción que se establece (23) según el guía de diagnósticos y estadística de los trastornos de la mente. El trastorno espectro autista nos indica un comienzo temprano lleno de alteraciones en la interacción con los demás en cuanto a comunicación y actividades e intereses.

Se han presentado muchos modelos para explicar la definición o que es lo que causa el comportamiento autista. (31)

### Teoría de la mente (ToM)

Baron-Cohen, Leslie y Frith esta teoría nos habla que las vidas con este trastorno no tienen una conducta de mente, es decir la capacidad de inferir la mente de otras personas (sus ideologías, creencias, deseos, la manera de interactuar) y de usar información para lo que dicen encontrarle sentido a su comportamiento y estimular la comunicación

Esta hipótesis justificaría la tríada de cambios en la sociedad, referente a la comunicación y de creatividad, pero no justifica ya que un 20% de niños la enfermedad prevalece el deber, mucho menos se explica aquellas características como la lista de sus acciones, deseo obsesivo de invariancia, etc.

### Falta de coherencia central

Esta teoría, propuesta por Uta Frith, esta teoría nos dice que los niños autistas son personas buenas y siempre prestan interés a todas las identificaciones del cuidador, pero no para completar indagación como serie de orígenes. Se cree que estas características pueden

proveer distintas ventajas de procesamiento rápido de información y una deficiencia en la conexión con diferentes partes de su cerebro.

#### Teoría de la disfunción ejecutiva

Esta teoría fue creada por Pennington y Ozonof (1996) y Russel (1997), esta teoría nos indica que la causa del autismo radica en el déficit de los oficios ejecutivos. Nos expone que los patrones de conducta, interés y acciones restringidos y estereotipos, pero no da una definición explícita de dicho disturbio.

#### Teoría de la empatía-sistematización

Baron Cohen propone en 2009 en esta teoría podemos observar la existencia de gradación de estilos cognitivos continuos y extremos estos estarán definidos por la capacidad de empatía y de sistematizar. La persona con autismo tendría cierto exceso de sistematización, por lo que fracasan en el intento de interactuar con los demás niños o personas de su edad.

#### Neuronas espejo

A fines de la década de 1990, se estudió la probable interacción entre el autismo y las neuronas espejo en el campus de San Diego del Instituto de California. A fines de la década de 1990, en el sitio web del Instituto de California en San Diego, se investigó el probable vínculo entre el autismo y las neuronas espejo, una clase recién hallada de neuronas espejo.

Se dice que Estas neuronas en capacidades tales como la empatía y el conocimiento de las intenciones de los demás se explican como un supuesto de alguna sintomatología del autismo de que se deben a una disfunción del régimen neural especular.

Las neuronas espejo son aquellas que realizan funciones que desbordan al autismo. Si el sistema interviene mucho en las interpretaciones de Con propósitos complicados, un colapso de estos circuitos puede originar una deficiencia impresionante de autismo: como la falta de facultades sociales y la interacción con los demás.

Las personas con este trastorno se muestran con menos cantidad la actividad de sus neuronas espejo que es la vuelta hacia abajo, una parte de la capa promotora del cerebro, es por eso que ello llegaría a explicar su discapacidad para capturar las pretensiones de los demás. Las neuronas espejo son las que expresan ínsula a la capa cingulada estas pueden ser responsables de signos afines, por ejemplo la carencia de la empatía con los demás. Los autistas presentan al mismo tiempo dificultades estructurales en el cerebelo y el tronco encefálico

### Características del autismo

Kanner, uno de los autores más influyentes, explica las definiciones principales del autismo, llamándolas las esencias comunes de alterar la capacidad de interactuar normalmente con los demás y hacer frente a situaciones cotidianas en la vida diaria.

De acuerdo el DSM-IV, el autismo tiene criterios:

- ✓ Forma cualitativa del deterioro en la comunicación verbal, e interacciones
- ✓ Conductas de comportamiento, intereses y actividades rutinarias, repetitivas y estereotipadas.
- ✓ Retraso o ejercicio fuera de lo normal en la interacción con otros, uso social y aspecto de la comunicación interviniendo el lenguaje y juego simbólico repetitivo.

Teniendo en cuenta las características ya mencionadas pueden rescatarse de las actitudes descriptivos del niño con TEA y la interacción con los demás y sus expresiones de lenguaje. La conducta social es afectada cuando el niño tiene muchos inconvenientes para relacionarse hasta con sus cuidados, es claro durante los primeros años y con variables que intervengan en el desarrollo, considerando sus características que el niño preserve todas las variables del medio. Con respecto a la conducta, el niño tiene comportamientos rutinarios, que persisten y repetidos, sin considerar alguna función censora. En la motricidad podemos identificar mirada a cierta luz, observando la forma y postura de las manos o miradas de recibir, que son atraídas constantemente con cosas rotativas, que presentan predominio de la estimulación visual y auditiva.

En la presente situación, estos individuos tienen problema para lograr la adaptación a los cambios que podrían ocurrir en el ambiente, se consideran síntomas importantes en el

autismo. Frith (2004) piensa que los niños con TEA no tienden a mostrar expresiones en la cara o gestos para remplazarlas por la palabra expresivo, entonces la comunicación se observa con bastante límite. Una de las características muy observadas en estos niños, se da en cuanto al lenguaje y la comunicación. Los niños con TEA generalmente no tienen el período prelingüístico en el que se observa la charla, la localización de los sonidos como intermediario para la interacción, el temblor de algunas palabras y, si lo hay, el lenguaje está muy distorsionado.

Con la frecuencia que encontramos elevada podemos recalcar alguna sintomatología tal con un exceso en actividad motora, falta de iniciativa, conductas como el balanceo realizando algunos movimientos como de ánimo, riza y llanto sin excusa algún, ausencia de respuestas esenciales, miedos inmotivados, problemas en la combinación corporal. Otra significativa característica es interconectada con el juego, ya que muestra un problema para la simulación del juego, ítem incorrecto para la edad, y desenvolvimiento.

#### Tratamiento e intervención

Hoy, el enfoque cognitivo-conductual es el que ganó más vigor. Des este punto de vista el autismo es irreparable a una discapacidad portadora de una deficiencia de conocimientos. Los cognitivos y los comportamientos de la mente que se han venido ocupando del autismo. Sostienen la prioridad de deficiencias orgánicas respecto al tipo de afección

Aquí buscamos una respuesta de parte de los que cuidan, se encuentra en una cruda vida cierta de no poder tener los tratamientos que le ayude a curarse de dicho trastorno, Sin embargo, a pesar de esto, ha habido una cantidad incalculable de ofertas terapéuticas. y valores hasta opiniones médicas. Cabe recalcar que el tratamiento al que más recurren los padres son especialistas que los ayuden a resolver la situación en cuanto a lo conductual y orientar a los padres para que manejen al niño.

## 1. El método ABA (Applied Behavior Analysis):

En este tipo de intervenciones se logran aplicar principios de la teoría para el aprendizaje de una manera inmediata para poder acumular o quizás disminuir, mantener o generalizar conductas de desarrollo como (la lectura, habilidades académicas, habilidades para interactuar con otros niños, realizar comunicación en la vida cotidiana y realizar desarrollos académicos como talleres) esto ayuda mucho al niño a ser más independiente y hacerse valer por el mismo.

El modelo TEACCH: se centra en el diseño de la cultura del autismo, la representación de que las personas con TEA deben especular, educar y apreciar la naturaleza para que estas diferencias cognitivas expliquen los signos y los problemas de comportamiento que presentan. Se basa en la similitud de las habilidades individuales de cada asignatura, utilizando diversas herramientas de evaluación y representación característica del perfil educativo físico.

El programa pone énfasis al aprendizaje en varios entornos con comunicación, conocimientos, percepción, imitación y habilidades motoras.

### **Familia y TEA**

La familia juega uno de los roles más importantes para el niño diagnosticado para poder lograr que el niño pueda conseguir El progreso de los niños como su influencia educativa los hará sentir en la relación. y comunicaciones precoces y hacer posible participación de los niños en sus propias actividades de rutina diaria. Por otro lado, se debe tener en cuenta que el nacimiento de un niño con TEA produce en la familia contratiempos emocionales que pueden perjudicar la relación de padres con hijos en la familia por ello se deberá completar las necesidades de ayuda y orientación y educación a las familias en todo momento (24).

Para poder obtener esta ayuda, cabe destacar que durante la infancia, la juventud es inevitable para determinar las experiencias y oportunidades que se ofrecen a los niños a través de todo tipo de capacitación escolar. Se pueden destacar como aspectos importantes

en este momento: la introducción de la escuela que debe involucrar a todos los estudiantes en su entorno pedagógico y la metamorfosis de su vida adulta, incluida la instrucción vocacional de tipo propio y general. (24).

Según West (1986), este autor nos habla de la familia con hijos con TEA que las etapas del ciclo vital se prolongan para la familia. Como el niño con trastorno de espectro autista crecerá y se desarrollará nos precisa que la familia este pendiente de las tareas asociadas al cuidador del niño

La familia del niño con trastorno espectro autista pasa por esa etapa de considerarse culpable para pasar a un mejor plano a sentirse responsable de colaborar en la intervención educativa y conductual eso permite reducir los signos de la enfermedad, evidenciándose actitudes riesgosas en la conducta de mejor en cuanto al desarrollo social y comunicativo. Por lo tanto, debemos prestar especial atención al cuidado familiar temprano con niños que tienen el trastorno espectro autista.

La familia es el grupo más cercano del niño y así influye en su crecimiento y desarrollo y es el más importante para brindarle atención al niño en circunstancias que dificultan como por ejemplo la enfermedad, podrían tener alteraciones en el desarrollo o incapacidad de los vínculos emocionales que dé deben dar en la familia haciendo posible el apoyo, cohesión y mucha comunicación entre ellos para así brindarle ayuda al niño en todo su ciclo vital ya que el desarrollo del no solo depende de tus características, sino de cómo te tratan tus padres y su entorno familiar (25).

El grupo familiar de niños discapacitados no exhiben reacciones patológicas, pero expresan sentimientos negativos con variabilidad de sentir pena o lastima por sus propios hijos los vínculos que se brindan por parte de la familia son de suma importancia ya que brindan apoyo de cohesión y comunicación para todos sus miembros. La familia es la red más consistente para la crianza de un niño seguro que siempre tenga en donde apoyarse como lo es su familia durante distintas fases de su ciclo de vida si no contaría con ese tipo de apoyo para el niño sería mucho más difícil desarrollarse.

Comprender las emociones de los papás de los niños con TEA es una parte fundamental en el proceso. Los padres pasan por una serie de procesos que varía según el nivel de sentimientos ante el problema de su hijo entrar en shock es el primer estado crítico en la que la mayoría de padre ingresa automáticamente se bloquean, se desorientan, se confunde, se conmueven, y tienen la pérdida del control, etc.

Reacción el siguiente paso o fase que producen los padres es una reacción de molestia, ineptitud, informalidad y estrés. No es posible se realiza la carencia del dictamen tratando de buscar una segunda opción de expertos o de opiniones especialistas con la espera de un resultado favorable para su aceptación al mismo tiempo se realiza el retiro y rechazo para apoyar a otras compañías y soluciones de terceros proporcionadas. La tristeza y el hipo están presentes aquí viene la etapa en la que empiezan a pensar constantemente y a encerrarse en el problema.

Adaptación, en este paso los padres empiezan a entender y valoran más las acciones que realizan por sus hijos. Aquí es de suma importancia la información el empaparse de cosas nuevas sobre la crianza para mejora de sus hijos y del entorno en este caso familia que son con lo que conviven quienes son los primeros que realizaran apoyo a la situación.

orientación, cuando se da la aceptación del problema y surgen reacciones organización para buscar ayuda y se mucho la familia a aprender, con actitudes positivas para ayudar a que el niño avance.

La investigación ha revelado que los padres de niños diagnosticados con TEA les toca vivir un mayor sufrimiento, depresión, estrés y tensión en las relaciones, en comparación con los padres de niños con mejoría característica o los padres de niños con otros tipos de retrasos en el sueño. desarrollo El funcionamiento interrumpido que es evidente en las familias que tienen un niño con TEA es una transformación en el estrés producida por la representación de algún problema en el niño con discapacidades. Y se observa que la participación superior del niño genera más estrés en los padres. (27).

Según el modelo Kubler- Ross (1973), se menciona los sentimientos que perturban ante la noticia de la discapacidad no sólo a la madre sino a toda la familia que esté constituida. Indica algunas características con respecto al problema que son las siguientes:

Negación: mantener la esperanza de un error del diagnóstico de su hijo.

La Agresión: La madre puede echarle la responsabilidad al padre con respecto al problema de su hijo o pueden agredirse mutuamente, existiendo posible rechazo del hijo con TEA inducido por sentimientos de impotencia y frustración que sienten los padres. A menudo, esta fase de agresión termina con sentimientos de culpa o roche.

Negociación: el problema de los niños con TEA no se acepta por completo, sin embargo, los padres están abiertos al diálogo y la información con el profesional y el niño.

Depresión: cuando los padres reflexionan sobre las circunstancias de sus hijos, se originan comportamientos de debilidad corporal e intelectual, falta de apetito, aumento del sueño, manifestaciones clínicas de depresión.

Aceptación consecutiva: Su aceptación puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o algunas de las fases anteriores pueden reaparecer.

Núñez, B, indica a su vez El momento más agudo de dificultad parental es la revalidación de la opinión de discapacidad del miembro de la familia. Este tiempo se caracteriza por ser un momento de "duelo" profundo para el niño que no está allí. (30)

A partir del modelo de intervención integral, Guralnick (1997; 1998) indica los siguientes factores básicos para gobernar el curso del desarrollo infantil. (28):

Próximos factores Son quienes conforman la condición y el progreso del niño juntos o por separado. Incluyen 3 conductas de interacción familiar.

Las transacciones de padres/ hijo/a y calidad.

Las cosas experimentadas con el entorno corporal y social que los miembros de la familia ofrecen al niño.

Comportamientos familiares que afirman la fortaleza y protección del niño; cuidados de la salud; nutrición y ausencia de violencia.

Las actitudes distales están incluidas por las características de la familia y diferencian:

- Actitudes de los padres: nivel educativo, fortaleza, equilibrio emocional, creencias y valores culturales, y cómo lidiar con los problemas.

Los rasgos de la familia, no claramente relacionadas con la variación o circunstancias de peligro del niño/a, como: la disposición de la correspondencia de pareja, los medios disponibles y la habilidad de llegada a redes de sostén.

El comienzo de una familia empieza cuando una pareja decide obtener o planificar su primer hijo, para todas las personas la venida de un bebé será el evento más importante de sus vidas, un momento inmemorial, ya que consolidan un cierto curso de ejecución. En el mismo lugar, en un momento de conmoción, se convierten en padre y madre y son responsables de otro miembro. Sin embargo, cuando este niño anhelante tiene una discapacidad, los padres reaccionan de manera desigual.

Expresa que el conocimiento de que un heredero nace con una discapacidad rompe violentamente esta posición de ser padre en su ciclo de vida intrínsecamente progresivo. Esto desestabiliza a la familia de diferentes maneras, como mecanismo general, cada componente de la familia puede mostrar desilusión, colapso, ira, desorden e imprudencia, proporcional no solo a la incapacidad del miembro de la familia sino también a cómo responderle. Perciben esto como algo extraño e inesperado, algo que rompe todas las expectativas proporcionadas a su contexto.

Sin lugar a dudas, el trastorno del espectro autista tiene profundas consecuencias en una familia cuando su hijo fue detectado con el trastorno. Los signos de alteración generalmente comienzan a manifestarse cuando el niño comienza a estudiar. Los padres y otros adultos comenzarán a observar ciertos comportamientos en el niño: ignorancia social,

problemas de empatía, obsesiones menores y más. Esto se debe a que, en el pasado, los niños no se relacionan con otros niños de la misma edad y los padres no pueden hacer una comparación, pero en la mayoría de los casos los padres sienten que sus hijos no están bien. (31)

Cuando los padres luego se dan cuenta de que su hijo tiene un trastorno del espectro autista y que su excelente hijo se ha degenerado, quedan atrapados en una sucesión de emociones y sentimientos, como desesperanza, ira, depresión, en su mayor parte. Casos acompañados de angustia sobre el futuro de sus hijos. Además, el primer pensamiento es que fallaron como padres; A todo esto, han agregado los sentimientos de culpa que experimentan, el sentimiento de que son la causa de que su hijo sufra este contexto. (31)

El autismo infantil, como aspecto nosológico, derivó una sucesión de propuestas de abordaje y procedimiento del niño autista. Las diferentes teorías que intentan responder a lo desconocido que esta patología introduce divergencias actuales que marcan no solo un enfoque personal de la demencia infantil en términos del método del niño, sino también en relación con las intervenciones en los niños y padres.

En el artículo preliminar, vemos que el papel de los padres se vuelve importante en vista de la tradición de la existencia de su familia autista, porque a partir de eso, la dinámica que monitorea a la familia se puede ampliar, lo que implicaría el acompañamiento de la familia. familia padres en las necesidades del niño, como el apoyo entusiasta de los miembros de la familia (29).

#### **1.4 Formulación del problema**

¿Cómo es la participación de los padres en el cuidado al niño de la Asociación de Autismo Chiclayo, 2019?

#### **1.5 Justificación e importancia del estudio**

La presente investigación fue importante porque estuvo enfocada en describir la forma, prácticas asociadas al cuidado, y el grado de interés que demuestran los padres de

familia de la Asociación de Autismo de la ciudad de Chiclayo, en relación al cuidado y bienestar de sus hijos autistas. Es importante mencionar que el autismo infantil, es considerado como una condición especial de desarrollo neurobiológico que se presenta durante los primeros años de vida, y afecta el comportamiento de los niños a lo largo del ciclo de su vida, especialmente en su dimensión de desarrollo e interacción social. Por la falta de conocimiento existente sobre el autismo infantil como fenómeno de estudio, muchos padres de familia, carecen de conocimiento sobre la forma más adecuada y prácticas que deberían desarrollar con el fin de garantizar el bienestar de sus hijos autistas.

Asimismo, la presente investigación, fue importante porque estuvo enfocada en crear conciencia sobre la condición del autismo infantil, por no ser tratado como un problema relevante en nuestra sociedad, ya que la población infantil que presenta este trastorno es pequeña en relación al total de niños que forman parte de nuestro sistema educativo. Asimismo, es importante tener en cuenta que son pocas las instituciones, que se encuentran preparadas para ofrecer una orientación adecuada a los padres de familia, sobre la forma y prácticas que deben realizar con el fin de fomentar el aprendizaje y cuidado de sus hijos autistas.

## **1.6 Objetivos**

### **1.6.1 Objetivo general**

Describir la participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2019

### **1.6.2 Objetivos específicos:**

Caracterizar la participación actual de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo”, 2019.

## **1.7 Limitaciones**

- ✓ No existen investigaciones en el Perú donde estudien la participación de los padres.

- ✓ Existen pocas investigaciones nacionales que se aproximen al estudio
- ✓ No existen estudios a nivel local que utilicen muestras de personas con autismo.

## II. MATERIAL Y MÉTODO

### 2.1 Tipo de estudio y diseño de la investigación

En la realización del presente trabajo se tomó como abordaje a la Estudio cualitativo Según Denzin y Lincoln (2000) 'La exploración cualitativa es una rapidez que coloca al espectador en el mundo ... y consiste en una sucesión de prácticas interpretativas que hacen que el mundo sea visible. Este tipo de investigación se realiza con aquellos trabajos que necesitan ser interpretados y analizados; ya que el componente fuerte de este tipo de abordaje, es la interpretación que realice el investigador con el fin de ahondar en el tema y ser quién visualice claramente su estudio. Lo gratificante de este tipo de investigación es la manera en que se visualiza el fenómeno a estudiar, para obtener un buen resultado el autor debe buscar la verdad de la realidad que pretende estudiar. (33)

La presente investigación es de tipo Cualitativa, porque tiene una apreciación acerca las experiencias de los padres de niños con autismo de la Asociación de Chiclayo, lo que permitirá describir de una manera específica las situaciones de su cotidiano, según lo expresado por los sujetos de estudio.

Asimismo, el diseño de esta investigación será Estudio de Caso. Según Yin; Es un valioso instrumento de investigación, y su mayor fortalecimiento es que, a través de él, se mide y registra la política de las personas involucradas en el componente de investigación. Además, el autor considera que este método es apropiado para el estudio de temas que se consideren nuevos. Lo cual, permitirá indagar de forma única acerca de nuestro sujeto en estudio.

Menga Ludke y André, proponen 7 principios los cuales fueron tomados, permiten desarrollar a profundidad el objeto de estudio. (34)

1. Los estudios de caso están "basados en el descubrimiento". Aunque comienza con algunos propuestos teórico – práctico iniciales, se estuvo procurando estar alerta, a actuales investigaciones que se generaron durante el estudio. La investigación permitirá descubrir

experiencias de los padres de los niños con autismo, descubriendo aspectos importantes para comprender las experiencias de ellos en su vida cotidiana.

2.- Las investigaciones del tema enfatizan en la "interpretación intermedia" que una iniciación primaria de este tipo de publicación es que para una comprensión más completa del argumento uno debe tener en cuenta el argumento en el que está situado. Por lo tanto, para lograr una mejor expresión habitual de una dificultad, las acciones, perspectivas, comportamientos e interacciones de las personas deben vivir en conexión con un contexto específico, dónde ocurren o el problema específico al que están vinculados. La presente investigación tiene como escenario la Asociación de Autismo Chiclayo, que mediante de su comité nos permitirá realizar la investigación.

3.-Las investigaciones tratan de buscar la realidad de manera amplia y exhaustiva. Las investigadoras procuran buscar dimensiones múltiples que presenta una determinada contexto o dificultad, enfocándolo como un indiviso. Este ejemplo de abordaje procura irradiar la complicación nativo de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes. En la presente investigación se tratará de comprender cuáles son las experiencias vividas de los padres.

4.- Las investigaciones de casos utilizan una "variedad de informaciones". Al implementar el estudio en cuestión, el científico utiliza una variedad de datos, recopilados en diferentes momentos, situaciones variadas y con diversas informaciones. En el desarrollo de la investigación se revisará diversa literatura: libros, revistas, artículos, investigaciones, se utilizaron diversas fuentes para la recolección de datos con el único propósito de enriquecer y profundizar el objeto de estudio.

5.- Investigaciones de casos "Evidencia de experiencias indirectas y permite que los elementos se generalicen naturalmente". En la investigación, se intenta relatar experiencias mientras se estudia el personaje que el lector o usuario puede formar sus generalizaciones naturales. Al final del interrogatorio, ¿qué características tiene este caso??. El lector examinará: ¿Qué puede (o no) aplicarse a este caso en mi situación? La revelación original (Stake, 1983) se basa en el juicio experimentado del sujeto al intentar asociar los datos encontrados en el estudio con los datos resultantes de sus experiencias personales ". se

describirá detalladamente las experiencias. De manera que permita a otros lectores realizar generalizaciones naturales.

6.- Las investigaciones de casos "buscan personificar las opiniones diferentes ya menudo conflictivas presentes en un contexto social". Cuando la esencia o el contexto estudiados pueden producir opiniones diferentes, el investigador podrá transferir estas diferencias de opinión al estudio, revelando incluso su propio punto de vista con respecto al contexto.

7.- Las historias de casos de estudio "usan una lengua aceptable y son más fácil que otras historias de investigación". Los datos del estudio de caso pueden obtenerse de diversas formas tales como dramatizaciones, diseños, fotografías, discusiones, Las mesas redondas, los escritos como historias presentan un modo descriptivo y voluble, ilustrado por figuras, citas, ejemplos, descripciones.

Por otro lado, Nisbet e Watt (34) consideran tres fases del estudio de caso: la primera denominada exploraría, la siguiente, más ordenada en términos de recolección de información y la última de análisis de datos, siendo difícil especificar el límite que los separa.

La etapa de exploración es aquella en la cual se especifican los puntos críticos, se establecen contactos iniciales para ingresar al campo, se ubican los informantes y la fuente de los datos es esencial para el razonamiento cada vez más preciso de la esencia de la investigación. En este momento inicial, comienza con la problematización., las interrogantes que se genera el investigador partiendo de su realidad, continuado de referencias se eligen las técnicas y se construyen las herramientas.

La presente investigación se cuestiona lo observable durante la formación académica, visualizando la experiencia de los padres en los cuidados de sus niños con autismo, lo cual nos conlleva a indagar sobre el objeto de estudio. Para esto, también se revisa la literatura pertinente que lleva a tener una idea de la problemática a estudiar, luego se establece los contactos principiantes para buscar informantes y bibliografías necesarias para la investigación.

El segundo momento se lleva a cabo en la fase de recolección de La investigación, usando diversos instrumentos y técnicas, su designación está determinada por las características de la esencia estudiada. En el estudio contemporáneo, se utilizará la entrevista semiestructurada abierta a Honduras.

El tercer momento la fase de análisis sistemático y elaboración del informe. La fase sistemática, aquí una vez encontrados los puntos clave y los límites aproximados del problema, el investigador procederá a recolectar la información, utilizando instrumentos que estén estructurados.

## **2.2. Escenario de estudio**

La presente investigación se realizó en la Asociación de Autismo Chiclayo.

Es una asociación sin ánimo de lucro. fundada por grupo de padres de niños afectados de autismo en noviembre del 2016 en Chiclayo, Perú. Tiene como objetivo promover el bien común de las personas que están dentro del Espectro del Autismo y sus familias; su objetivo es fomentar su visibilidad e inclusión a la sociedad, formando a padres, familiares, profesionales y sociedad en general sobre el Autismo.

La Asociación Autismo Chiclayo, considera vital el diagnóstico precoz y la intervención temprana. El Congreso Frecuente de las Naciones Unidas "declaró el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo para resaltar la necesidad de optimizar la disposición de los niños y adultos autistas a llevar una vida plena y digna". Con tal motivo, la asociación hace 5 años promueve campañas para informar, sensibilizar y concientizar a la población; además de charlas, talleres, conversatorios.

## **2.3. Caracterización de sujetos**

Los sujetos de estudio será los padres que tienen a su hijo con autismo pertenecientes a la Asociación Autismo Chiclayo, que voluntariamente acepten ser parte de la investigación siendo un total de 200 padres. Para esta investigación se tendrá considerará los criterios de inclusión y exclusión. (35)

Se usará la técnica de saturación y redundancia, la cual se refiere, que en el momento después de la realización de un número de entrevistas el material cualitativo deja de aportar datos nuevos, en ese instante, se deja de recoger información. Determinación del tamaño de la muestra para tener la representación tipológica en la elección de individuos entrevistados.

La clasificación de los alumnos se llevará a cabo de acuerdo con los elementos de estudio realizados en ambos principios: oportunidad (los estudiantes que pueden obtener mejor y mejor información sobre la investigación fueron elegidos por su capacidad para calificar) y en forma (asegurándose de detallar con datos necesarios y suficientes para una comprensión más amplia y viable de la esencia del estudio).

Como criterios de inclusión tenemos:

- Padres de niños con autismo de la asociación Chiclayo.
- Los padres que voluntariamente confirmen la participación en la investigación.
- tutores que brindan cuidado continuo a niños con autismo.
- Pertenezcan desde el inicio de la fundación de la asociación.

Como criterios de exclusión tenemos:

- Padres de niños con autismo que no pertenezcan a la asociación Chiclayo.
- Los padres que no acepten ser parte de la investigación.
- Aquellos padres que no están presentes en el cuidado continuo a niños con autismo.

## **2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Para realizar la recolección de datos se aplicará previamente el consentimiento informado siendo este un documento legal, donde se detalla minuciosamente los beneficios y/o riesgo dependiendo de la actividad a tratar. En el caso de la investigación se especificó el tema y los objetivos a alcanzar, además se explicó como es la intervención del participante. (Anexo N° 01).

La técnica de recolección de datos para esta investigación es entrevista semiestructurada abierta a profundidad; la cual nos permite profundizar sobre las experiencias de los padres con autismo, esta técnica es flexible; ya que permitirá adoptar la

formulación de interrogantes a las diversas situaciones; obtuvimos información acerca del objeto de estudio y replantearnos nuevas interrogantes si el caso lo ameritaba, siempre y cuando no nos aparte de objetivo de indagación. (35)

Las entrevistas se realizan con respeto desde el inicio de la entrevista, con una comunicación fluida para así permitir que el entrevistado pueda hablar en forma más flexible, dando su aporte. La guía debe de estar validada por expertos en la materia de estudio, que consiste en someterlo a una revisión de tres expertos: tres padres fundadores de la asociación, expertos en la temática.

## **2.5 Procedimientos para la recolección de datos**

Principalmente para la ejecución del estudio, se realizarán las solicitudes correspondientes a la Asociación Autismo Chiclayo, en la cual se emitirá una resolución del proyecto y solicitando el permiso la ejecución del proyecto. Se elaborará una herramienta para recolectar información, el cual constituirá en una entrevista semiestructurada.

Las entrevistas se programarán para un período de 20 a 30 minutos y se realizarán en un entorno apropiado y sin interferencias. Antes de celebrar cada reunión, para su permiso, será esencial presentar los objetivos de la investigación, asegurando la confidencialidad de la investigación obtenida de cada padre. Asimismo, se solicitará autorización para grabar el audio de la entrevista y se procederá a la rúbrica de aprobación informada, refiriéndose en todo momento que la privacidad y el anonimato de cada entrevistado se mantendrán bajo un seudónimo, para que puedan expresarse con total autonomía.

Las entrevistas se llevarán a cabo conforme a la disposición que presenta cada persona, con una coordinación telefónica, esta investigación se llevará a cabo en ambientes escogidos por el encargado, esto permitirá mantener un ambiente con privacidad y una continuidad en las entrevistas, estas tendrán una duración de 20 a 30 minutos. (36)

Luego de la toma de datos, cada entrevista se transcribirá y se llevara a los sujetos de estudio para que pueden corroborar lo escrito y si desean acotar algo más, lo hicieran. Luego, se llevará a cabo la lectura y relectura de los discursos transcritos en el computador a través

del programa Microsoft Word 2010, para identificar unidades de análisis significativos que permitan describir y analizar participación de los padres de niños con autismo; finalmente se realizará el informe en base a los resultados obtenidos.

## **2.6 Procedimiento de análisis de datos**

Después de compilar la investigación, se examinarán los datos obtenidos, determinando una técnica a adoptar para reducir, categorizar, sintetizar y confrontar la investigación a través de la lectura y releendo los discursos, para examinar los resultados al mismo tiempo. responda las preguntas planteadas en la formulación de las molestias del estudio (36). El examen implicará el estudio y uso de los discursos en detalle, considerando los tres pasos propuestos por Burns:

La primera es el pre análisis, siendo esta la etapa de organización del material a analizar, donde se realizará el diseño y definieron los ejes del plan que genero revisar los datos con respecto al análisis en las entrevistas. Por esto se realizará una identificación en las entrevistas grabadas, estas serán escritas, considerando la conversación y el tono de voz.

El segundo período es la clasificación, en este curso se realizará la limpieza de discursos, fragmentación y escisión de unidades significativas, previamente realizadas de EMIC a ETIC, utilizando el procedimiento de corte y caracterización del color. Los discursos de división tendrán partes importantes. Pronto, seguirá la clasificación, en la que se realizará la lectura y relectura de cada una de las entrevistas, buscando comprenderlas y lograr la agrupación de fragmentos con la mayor posesión viable de similitud.

Por último, durante este periodo de categorización, donde se organizará y clasificará las para tener categorías y subcategorías. La investigadora, realizara un análisis temático que tendrá relación con el contenido, clasificando en similitud en cuento a los significados, que se agrupara para tener una interpretación correcta y formulación de categorías en relación con los datos fundamentales generados en la entrevista, prediciendo y arreglando categorías con respecto a la participación de papás de niños con autismo.

## 2.7 Criterios éticos

Se tomaron en cuenta dos principios de bioética personalista propuestos por Sgreccia (37):

### - Según el autor Belmont.

El principio de no maleficencia significa que no tienes que dañar a otro individuo, inclusive si él es quien nos pide y te obliga a intimidar a las personas, se debe tratar con el mismo respeto y rendimiento. Se agrega doctrina ética: Primero, que las personas deben ser tratadas como personas que pueden decidir por sí mismas, y segundo, que las personas con capacidad limitada para tomar decisiones tienen derecho a ser protegidas; los participantes (licenciadas en enfermería-técnicos en enfermería) de la investigación serán tratados como personas autónomas por su capacidad de deliberar y asumir sus decisiones en forma responsable, por ende, tiende a ser protegidas.

Aceptar la oportunidad de que exista el crimen es una situación crítica para garantizar la atención ética en las circunstancias. Debido a su proximidad con las personas, el profesional de enfermería se encuentra en un contexto privilegiado para descubrir el delito, pero ignora universalmente el enfoque y las características de este tipo de situación y a menudo se detecta cuando los hechos son extremadamente evidentes o las consecuencias exageradamente serio. En nuestro esquema profesional, quizás la característica más significativa es la observación del paciente, que puede proporcionarnos información muy valiosa, especialmente a través de la expresión no verbal. Los investigadores otorgarán gran importancia a las opiniones y elecciones de los participantes, y evitarán interferir con sus respuestas y respetar su autonomía.

Principio de justicia: se define que se debe convivir con personas con paralelismo. Existen diversas fórmulas universalmente aceptadas para formas justas de intercambiar responsabilidades y beneficios. Cada una de estas hace mención a una propiedad adecuada, según la cual se deben distribuir las responsabilidades y los beneficios.

## **2.8. Criterios de rigor científico**

Para la colisión de la parte cualitativa se aplicarán los criterios propuestos en 1989 por Guba (38).

Con Fe: es de seguro que lo encontrado fuese reconocido por los propios participantes, mediante importantes estrategias como: la realización de muchos contactos y fuentes para poder obtener más información y se pueda proceder a realizar la corrección por parte de los informantes del tema en este caso como los participantes cuando fuera necesario ya que será de gran ayuda.

Confirmabilidad: se realizará recolección de datos que se complementara para verificar y confirmar determinados elementos importantes que se mostraran como estables en muchos contextos, así como también se realizara una descripción penetrante y minuciosa de diferentes escenarios que se aplicaran diversas técnicas para poder obtener la información necesaria.

Aplicabilidad: en esta parte se realizará la posibilidad de poder obtener múltiples resultados de estudio para otras poblaciones, se realizará una simultánea descripción minuciosa del escenario y de muchas características de los padres o informantes y se usará un lenguaje entendible, sencillo y preciso.

Consistencia: en este criterio se abrazará la estabilidad de los datos y rastreará de dichos datos la parte minuciosa de las características del propio contexto en el que se desenvolverá los pasos para poder lograr recolectar la información necesaria.

### **III. REPORTE DE RESULTADOS**

#### **3.1 Análisis y discusión**

Producto del procesamiento realizado sobre las entrevistas aplicadas a los padres de familia de la Asociación Autista de Chiclayo, se obtuvieron las siguientes categorías de respuesta:

##### **3.1.1 Acto de amor en aras de la calidad de vida e independencia**

El autismo se reconoce como un trastorno del desarrollo neurológico que generalmente se manifiesta entre los 18 meses y 3 años de edad, y que afecta las dimensiones de comunicación, relaciones sociales y afectivas del individuo. El autismo como fenómeno de estudio, no se concibe como una enfermedad, sino como un síndrome que con ayuda del padre de familia que normalmente ejerce el rol de cuidador, puede mejorar su calidad de vida y enseñarle nuevas habilidades que le permitan a su hijo mejorar su grado de independencia. De la pregunta enfocada sobre las sensaciones que transmite al padre de familiar, ejercer el rol de cuidador de su niño, se obtuvieron las siguientes respuestas:

“...Es algo primario e importante darle una buena calidad de vida a mi hijo a pesar de tener la condición de autismo. Es una prioridad enseñarle a ser independiente para la vida, y su futuro esa es la meta para todas las madres que tienen sus niños con la condición de autismo...” María

“...Es un acto de amor, ya que es el primero y el único hijo que tengo que fue diagnosticado con TEA por un neuro pediatra, y en realidad me he recorrido muchos pediatras y hasta que fue diagnosticado. A raíz del diagnóstico, he dejado mi trabajo remunerado, y me dedico por completo a él y sus necesidades. Me siento orgullosa que está avanzando, y lo que deseo es que sea más independiente...” Zully

“...Sobre todo, se necesita amor, paciencia, y mucha tolerancia para nuestros hijos con TEA, y poder adaptarnos. Mi hijo tiene hace un año el diagnóstico, pero con amor yo sé que todo lo puedo...” Elina

“...Entre mis prioridades, se encuentra estar al pendiente de todas sus necesidades de mi hija. El poder apoyarla, siempre me causa satisfacción y alegría, especialmente por los logros que obtiene mediante su acompañamiento. Me gustaría que en el futuro sea independiente y segura de sí misma...” María

“...Mucho esfuerzo y mucha angustia, pero con la asociación aprendí mucho con ellos. Y a partir de ese aprendizaje, significa compromiso, cariño y amor...” Fiorella

“...La mayor satisfacción. Desde un inicio fue difícil, pero agenciándote de profesionales haces que tus hijos sean independientes...” Maribell

“...Paciencia ya que hay días buenos en los que está lindo y te demuestra todo su amor, como también hay días en los que hace su crisis y a veces lloro de impotencia...” Gisella

“...La mayor satisfacción. Desde un inicio su cuidado fue difícil, pero agenciándote de profesionales haces que tus hijos sean independientes...” Marleny

“...La mayor satisfacción al superar todas las dificultades que tuve con la crianza de mi hijo (a)...” Karla

“...Significa amor y se expresa como una muestra de amor para mi pequeño. Tratar de entender lo que antes era un sacrificio con el tiempo se empezó a hacer una muestra de amor...” Liliana

Las respuestas otorgadas por los padres de familia de la asociación, evidencian que la acción de participar como cuidadores de sus hijos que presentan el síndrome del autismo, les proporciona sentimientos de amor y alegría. Es importante destacar que las acciones de cuidado infantil por parte de los padres de familia, están enfocadas en el desarrollo de competencias que les permitan a sus hijos ganar un grado mayor de independencia. Un estudio enfocado en la intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo<sup>24</sup>, menciono que en los casos de niños con síndrome de autismo, la familia juega un rol muy importante, ya que su progreso depende de la influencia educativa de esta y de la forma en

cómo se lleven a cabo su relación y partición en actividades de rutina diaria. En una publicación sobre el rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo, se resalta la importancia del papel educador y sociabilizador de los padres de familia, ya que la estimulación del aprendizaje exponencial de las personas con síndrome de autismo, depende de los padres <sup>39</sup>.

### **3.1.2 Cuidado activo que abarca su alimentación, higiene y conducta**

Otro punto abordado a través del cuestionario aplicado, fueron los cuidados en los que participan los padres de familia. La publicación sobre la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo, también señala que las familias que tienen miembros con el síndrome del autismo, deben desempeñar un mayor número de tareas y papeles en comparación a otras familias que no poseen miembros con estas características. El desempeño de estas tareas que en algunos casos pueden ser complejas y repetitivas puede generar tensión en las familias, pero su adaptación depende de sus miembros, y de las tareas que se desempeñen <sup>39</sup>.

De la pregunta enfocada sobre los cuidados en los que participan los padres de familia, se obtuvieron las siguientes respuestas:

“...Principalmente lo que es la dieta. El no consume los productos que tengan preservantes ni químicos ni aditivos. Todo lo que consume es natural, y evitamos el exceso de harinas como el pan. También, le hemos retirado el consumo de azúcar ya que eso lo vuelve más ansioso. En lugar de azúcar, usamos la stevia como producto natural, y repetimos el uso de terapias en casa...” María

“...Desde que inicia el día, inicio con su aseo personal, luego sus paseos y después vamos al psicólogo. Me gusta estar enterada de todo lo que se hace en las terapias de mi hijo...” Zully

“...Lo llevo al parque. Fomento que participe en reuniones donde toda la familia está involucrada. Lo mantengo ocupado, no siempre le doy sus gustos, quiero formarlo y hacerlo independiente para un futuro...” Elina

“...Trato en lo posible que mejore sus actividades, por ejemplo la meto en talleres en repostería y cosmetología; y justamente en eso me enfoque a hora de elegir el colegio para ella...” María

“...En todos los cuidados, y nos enfocamos en la alimentación, higiene, cuidados, y conducta...” Fiorella

“...Bueno en mi caso, participamos en las reuniones de colegio y en las terapias de lenguaje, y sus hábitos de aseo y limpieza...” Maribell

“...Con el llevamos terapias desde que lo diagnosticaron. Hemos ido a terapias de interacción sensorial, terapias ocupacionales y terapias de lenguaje. Ahora ya casi voy a terapias, porque hay actividades que él puede realizar, y a veces hasta socializa con otros niños...” Gisella

“...Participamos en terapia de aprendizaje y lenguaje, y en eventos familiares...”  
Marleny

“...Participamos en terapias de lenguaje y terapias de juegos recreacionales con mi familia...” Karla

“...En sus terapias de lenguaje...” Liliana

Las respuestas otorgadas por los padres de familia de la asociación, evidencian que la crianza de un niño con síndrome de autismo, implica la ejecución de muchas actividades adicionales y complementarias a la alimentación y el aseo personal, como es el traslado a las terapias de aprendizaje y a eventos recreacionales de socialización (visitas al parque), que puedan tener ocupado y entretenido a los niños que presentan este síndrome. West (1986) da a conocer que la familia con hijos que tienen diagnóstico de TEA, deben estar pendientes de las tareas asociadas a su cuidado y aprendizaje, aun pese que estas puedan crear cierto grado de tensión; pero dependerá de la propia familia para su adaptación y normalización.

### 3.1.3 Aprendizaje constante de terapias de reforzamiento y apoyo

El siguiente punto abordado a través del cuestionario aplicado, fue la formación del padre de familia que esta ha cuidado de su niño diagnosticado con el síndrome del autismo. Rojas Huayta A. 2017, menciona que en los padres de familia que no tienen conocimiento sobre niños con el síndrome de autismo, existen creencias equivocadas sobre su cuidado y crianza. La falta de ayuda profesional hacia el padre de familia, puede generar dificultades sobre la orientación de la conducta del niño con síndrome de autismo; y esto a su vez podría ser exhaustivo y frustrante para los padres.

De la pregunta enfocada sobre la enseñanza profesional en el cuidado infantil, se obtuvieron las siguientes respuestas:

“...Si, nos enseñaron algunas terapias para su cuidado. Adicionalmente, recibe terapias de lenguaje y social y terapias de conducta se reciben con la familia...”

María

“...Si, la asociación nos ayuda mucho, y estamos al pendiente entre todas las madres sobre las reuniones, capacitaciones y tareas que debemos cumplir con nuestros hijos, ya que tenemos mucho que aprender de ellos...” Zully

“...Si, los psicólogos de la asociación nos ayudan y aportan conocimiento...” Elina

“...Mi hija es diagnosticada desde los 2 años de edad, y en ese tiempo no sabía que existía la asociación; y desde que la llevé a lima, nos prepararon con terapias psicológicas y también de lenguaje...” María

“...Si, en las capacitaciones que nos brindan llegan ponentes de muchos países y con cada uno se aprende nuevas cosas...” Fiorella

“...Si, una psicóloga me brindo mucho apoyo e información sobre lo que es el síndrome del TEA, y que hacer con el fin de mejorar la calidad de vida de mi hijo(a)...” Maribell

“...Si, en la asociación llevo terapias de lenguaje...” Gisella

“...Si, en la asociación tenemos el apoyo de personal de salud que nos da orientaciones sobre cómo cuidar a nuestros hijos...” Marleny

“...Si, en la asociación contamos con el apoyo de profesionales que nos dan pautas para el cuidado de nuestros hijos...” Karla

“...Yo misma busqué la ayuda de psicólogos porque sentía que los necesitaba y ahí fue cuando aprendí a asimilar mi situación era yo la que debía cambiar porque era yo la única que podía llegar a entender a mi pequeño...” Liliana

Las respuestas de los padres de familia de la asociación, reconocen expresamente la importancia de contar con el apoyo de profesionales que puedan orientarlos y capacitarlos sobre la educación y cuidados de sus hijos con síndrome de autismo. Asimismo, se mencionan las terapias que usualmente se reciben por parte de profesionales, entre estas se destacan las terapias de lenguaje, asociación y aprendizaje.

### **3.1.4 Acto perseverante y resiliente frente a todas las dificultades**

El siguiente punto abordado a través del cuestionario aplicado, fueron las dificultades que enfrentan los padres en torno al cuidado de los niños que presentan el síndrome de autismo. Un estudio enfocado sobre el efecto del autismo en la familia, revelo que muchos de los comportamientos de los niños autistas, desconciertan a los padres, puesto que lo que más caracteriza al niño autista, es el rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta al requerimiento verbal, o la ejecución de juegos repetitivos <sup>40</sup>.

De la pregunta enfocada sobre las dificultades que enfrentan los padres en torno al cuidado de los niños que presentan el síndrome de autismo, se obtuvieron las siguientes respuestas:

“...Al principio sí, pero ahora ya no, ya asumí mi responsabilidad. Afronto la realidad que Dios me mando un hijo con esta condición y es una bendición...” María

“...Si, cuando estaba más pequeño, él me agredía solo a mí me jalaba los cabellos y yo no sabía que él era un niño con TEA, entonces lloraba me desesperaba y me decía

a mí misma porque a mí me pega porque solo a mí y por q con los demás no, y me faltaba paciencia...” Zully

“...No, gracias a Dios no porque me dedico en cuerpo a mi hijo...” Elina

“...Si, buscar la persona idónea que le brinde los cuidados que yo le brindo cuando yo no esté, pero como mi esposo es biólogo y enseñaba en un instituto, las futuras técnicas nos apoyaban en casa con ella siempre y la llegaron a querer...” María

“...Si, encontrar a la persona idónea que la pueda cuidar ha sido muy difícil, e incluso he tenido que dejar de trabajar para poder cuidar a mi hijo...” Fiorella

“...Si, siempre tengo que estar pendiente sobre lo que hace mi hijo (a), ya que no mide el peligro de lo que hace...” Maribell

“...Cuando salía a la calle, el lloraba y gritaba, y las personas me miraban y decían señora no le pegue. Yo le pegaba porque no entendía su comportamiento, pero ahora yo ya se cómo tratarlo...” Gisella

“...Si, a veces mi hijo se muestra rebelde y no me presta atención. Se tiene que tener mucha paciencia para que te puedan prestar atención...” Marleny

“...Si, a veces es difícil encontrar personas capacitadas que puedan entender y cuidar bien a nuestros hijos...” Karla

“...Antes me afectaba salir por la actitud de los padres de familia el cómo califican a un niño con TEA pobrecito decían y sentía impotencia cólera, pero con el tiempo me dejo de importar era yo la que importaba, yo la que tenía que aceptar a mi niño...”

Liliana

Las respuestas dadas por los padres de familia de la asociación, evidencian que los problemas conductuales de los niños que presentan el síndrome de autismo, generan en los padres de familia, sentimientos de tristeza, angustia y ansiedad. La respuesta dada, se contrasta con el estudio de Arphi Limo Y. Sánchez Linares C. Vásquez Pachas K. 2017, por afirmar que el mayor porcentaje de padres de niños autistas, presentan un estrés moderado y un nivel bajo de conocimiento sobre el síndrome del autismo. Es importante destacar que muchos padres de familia de la asociación, han optado dejar de trabajar con el fin de enfocarse el cuidado y

crianza de sus hijos, debido a que han tenido dificultades en la hora de encontrar a la persona adecuada que les pueda ayudar o dejar encargada al cuidado de su niño.

### **3.1.5 Participación familiar activa en talleres y eventos recreativos**

El último punto abordado a través del cuestionario aplicado, fueron las actividades que pueden mejorar la vida infantil. Los niños autistas muestran dificultades en su comportamiento y comunicación, y requieren de rutinas estrictas para vivir de forma tranquila. Entre las rutinas que se pueden seguir, se encuentran el uso de normas en casa, la creación de situaciones de sociabilización, la práctica de deportes, y la estimulación de situaciones que impliquen la petición de ayuda <sup>17</sup>.

De la pregunta enfocada sobre las actividades que pueden mejorar la vida infantil de los niños autistas, se obtuvieron las siguientes respuestas:

“...A los padres que tienen hijos autistas que no se den por vencido, pienso que la neuro diversidad se debe dar en todo sitio...” María

“...Asisto a terapias con mi esposo, y salimos los domingos para distraernos y aprender más de nuestro hijo. También, asistimos a terapias de lenguaje con el neuro pediatra, y yo voy al psicólogo para poder asimilar todo esto...” Zully

“...Uso la terapia de lenguaje, terapia conductual, y las caminatas. Lo mantengo ocupado en actividades y también lo llevo al parque...” Elina

“...Terapias y sus talleres. Toda la familia apoya y siempre está al pendiente de ella. Recibo contantemente su apoyo cuando me agoto y siempre siento el respaldo de todos...” María

“...Participar en terapias, y asistir a todos sus controles...” Fiorella

“...Salir con ellos y compartir. A veces es difícil porque en la calle escuchas pobrecitos, pero a pesar de ello salimos con mi esposo y compartimos para aprender de su mundo con mis hijos...” Maribell

“...Actividades dibujo y en generarlos trato de mantenerlos ocupados...” Gisella

“...Nos gusta salir a pasear al parque y participar en eventos de aprendizaje grupales, donde se pueda expresar y ganar confianza...” Marleny

“...Actividades como familia en donde nuestro niño pueda estar al aire libre, o actividades de lectura y de enseñanza en casa...” Karla

“...Lo mantengo ocupado siempre estoy con él voy al parque trato de que interactúe con los demás hago que mi familia se integre y que también estén pendiente de él para todos en casa, él es la mayor atención...” Liliana

Las respuestas dadas por los padres de familia de la asociación, dan a conocer que las actividades que fomentan los padres de familia, son las de dibujo, de deporte al aire libre, de terapias de lenguaje, y otras actividades que pueden tenerlo ocupado y entretenido. Cabe destacar, que ningún padre de familia de la asociación, hizo mención sobre el uso de controles y normas en casa para niños autistas, que permitan regular y orientar su comportamiento.

### **3.2 Consideraciones finales**

La participación de los padres en el cuidado al niño de la Asociación de Autismo de la ciudad de Chiclayo durante el año 2019, se categoriza según los atributos comentados, como un acto de amor en aras de la calidad de vida e independencia, como un cuidado activo que abarca su alimentación, higiene y conducta, como un aprendizaje constante de terapias de reforzamiento y apoyo, como un acto perseverante y resiliente frente a todas las dificultades, y como una participación familiar activa en talleres y eventos recreativos.

Asimismo, como parte de las consideraciones finales propias del estudio, se señala que el autismo, es un síndrome neurológico que afecta las dimensiones de comunicación, relaciones sociales y afectivas del individuo, y que se puede presentar a edades tempranas (niñez). También, se señala que el síndrome del autismo en niños, se presenta como un reto para las familias, ya que estas se deben adaptar si es que su deseo es lograr que su hijo pueda crecer y generar un mayor grado de independencia en su vida adulta. Como punto final, se señala también, que el autismo en el Perú, es un síndrome en aumento presente en nuestra población, que requiere del apoyo por parte de las instituciones del estado peruano, especialmente se requiere del fomento de terapias psicológicas por parte de profesionales de ciencias de la salud, que se encuentren enfocadas al desarrollo de lenguaje, sociabilización y conducta de los niños, y especialmente de terapias para los padres, para que puedan ser capaces de entender y orientar a sus hijos, especialmente cuando se presenten momentos negativos ausentes de control.

## REFERENCIAS

1. Vargas Baldares M., Navas Orozco W. Autismo Infantil. Revista Cúpula. 2012; 26 (2): 44-58
2. Organización Mundial de la Salud. Trastorno del Espectro Autista. 2016 [Artículo en línea]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs201605/es/>.
3. Centro para el control y la prevención de enfermedades. Trastorno del espectro Autista. 2016 [Artículo en línea] Disponible en: [https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p\\_autismo\\_edad\\_escolar\\_033115.html](https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_edad_escolar_033115.html)
4. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. 2012 [Artículo en línea] Disponible en: [www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230\\_spa.pdf](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf) - 2560k
5. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Censo Nacional sobre discapacidad. 2017 [Artículo en línea] <https://elcomercio.pe/peru/censos-2017-10-peruanos-tipo-discapacidad-noticia-555610>
6. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. 2017 [Artículo en línea] Disponible en: <https://www.conadisperu.gob.pe/registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad>
7. Ramírez O, Mogollón, D. El Estrés de Crianza en Madres de Hijos con la Condición de Autismo Severo. Rev multidisciplinaria Dialnet. 2015; Vol. 10 (1): 63-64
8. Baxter, C., Cummis, R., & Yiolitis, L. Parental stress attributed to disabled family members: A longitudinal study. Journal of intellectual and Development Disability. 2000; Vol. 25(1): 105-118.
9. Palomino, K., Vargas, M. y Vaiz, R. Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. Rev de Enfermería Herediana. 2015; Vol. 7 (2): 56 - 62.

10. Raudez Chiong L., Rizo Arauz L., Solis Zuñiga F. Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. [Tesis postgrado] Nicaragua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua; 2016
11. Jiménez Pina E. Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. [Tesis doctoral] España: Universidad de Valencia; 2016.
12. Samantha E Goldman, Meghan Burke. The Perceptions of School Involvement of Parents of Students with Autism Spectrum Disorders: a Systematic Literature Review. [Tesis postgrado] Estados Unidos: University of Illinois; 2017.
13. Sandoval Castillo M. Participación de los Padres en el Cuidado al Niño con Autismo. [Tesis pregrado] Chile; 2015.
14. Pinto Roque M. Bienestar psicológico en padres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista de Adeceni Instituto para el logro potencial humano. [Tesis pregrado] Guatemala: Universidad Rafael Landívar; 2017
15. Chayan Solano M., Rodríguez Sánchez S., Villegas Castañeda E. Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres con hijos/as con autismo en el CEBE “San Martín de Porres” - Rímac 2017. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2017.
16. Rojas Huayta A. Realizo el estudio titulado Creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo en Centros Especiales 2017. [Tesis pregrado] Lima: Universidad Autónoma del Perú; 2017.
17. Catacora Salazar C., Pachao Quispe M. Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa. . [Tesis pregrado]. Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín; 2017.
18. Arphi Limo Y. Sánchez Linares C. Vásquez Pachas K. Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas. [Tesis pregrado] Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2017.
19. Segura Chepe R. Cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual - Ferreñafe, 2017. [Tesis pregrado] Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2017.

20. Frith, U. Autism and Asperger syndrome. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 1991
21. Martos, J., & Burgos, M. A. Del autismo infantil precoz al trastorno del espectro autista. In F. Alcantud (Ed.), Trastornos del espectro autista (pp. 17-33). Madrid: Piramide. 2013
22. The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler, & G. B. Mesivov (Eds.), Diagnosis and Assessment in Autism (pp. 91-110). New York: Plenum.
23. Bruner, J. & Feldman, C. Theories of mind and the problem of autism. Oxford: Oxford University Press 1993
24. Aierbe, A. Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Málaga: Ediciones Aljibe. 2005
25. Gardynik, U., & McDonald, L. Implications of risk and resilience in the life of individual who is gifted/learning disabled. Roper Review, 27(4), 206-214. 2005
26. Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., & al, e. Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de Salamanca. 2007
27. Beckam, P. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. American Journal of Mental Deficiency, 88(2), 150-156. 1983
28. Guralnick, M.J. (Ed.). The effectiveness of Early Intervention. Baltimore: Paul H. Brookes, Pub.Co. Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. American Journal on Mental Retardation, 102, 319–345.
29. Tendlarz, S. y Alvarez P. ¿Qué es el autismo?. Biblioteca de la Colección Diva. Buenos Aires. Argentina. 2013
30. Plan Nacional de Trastorno Espectro de Autismo. Ministerio de Salud, Perú
31. Marriner. Teorías y modelos de enfermería. 6 edición. España: 2015
32. Good, B. Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Barcelona. Bellaterra. 2003

33. Rodríguez G, J., otros. Metodología de la investigación cualitativa. España: Aljibe; 1996.
34. Tojar, J. Investigación cualitativa comprender y actuar, editorial la mauralla ,1era edición Madrid 2006.
35. Hernández S. Metodología de la investigación. 5ta Ed. México: McGRAWHILL/Interamericana Editoriales, S.A. de C.V.; 2010.
36. Burns N y Grove S. Investigación en Enfermería. 3er ed., España: El Sevier; 2005.
37. Sgreccia E. Manuel de Bioética I: Fundamentos de ética biomédica. 4.a ed., Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2009.
38. Guba, E. G. Criterios de credibilidad en la investigación naturista. En: Gimeno Sacristán y Pérez Gómez (ed.) La enseñanza: su teoría y su práctica. Madrid: Ed. Akal; 1989. pp.148-165
39. Baña, M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Revista de ciencias psicológicas, 9 (2). Universidad de la Coruña, España; 2015, Noviembre.
40. Cuxar, F. y Fina, L. El autismo: Aspectos familiares. [Tesis doctoral]. España: Servicio de publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona.

## ANEXOS

### ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

La siguiente información tiene como objetivo ayudarle a decidir en la participación de un estudio. Se pide su participación en la investigación titulada: “Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo, 2019”, siendo la responsable de dicha investigación: Katherin Eloisa Bonilla Sandoval; para ello se aplicará una entrevista y se realizará una grabación, teniendo una duración de 30 minutos aproximadamente.

Esta participación es estrictamente voluntaria y su nombre no se mencionará en los hallazgos de la investigación, la persona se identificará solo por un seudónimo. Esta investigación es importante porque nos permitirá describir, analizar y caracterizar participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo, 2019.

Por lo tanto:

YO \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, con identificación \_\_\_\_\_

DECLARO:

Haber sido informado de forma clara y precisa de los fines y objetivos que busca la presente investigación, así como en que consiste mi participación: estos datos serán tratados y protegidos con respeto a mi intimidad y a la protección de datos desde los principios éticos en investigación, donde OTORGO MI CONSENTIMIENTO a que se realice la entrevista, caso contrario puedo suspender mi colaboración en cualquier momento sin que eso me perjudique.

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

**ANEXO 2: ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS  
PADRES**

**Introducción**

La presente investigación se realiza con la finalidad de analizar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** \_\_\_\_\_

**Nivel de instrucción:** \_\_\_\_\_ **Ocupación:** \_\_\_\_\_

**Lugar de procedencia:** \_\_\_\_\_ **Estado Civil:** \_\_\_\_\_

1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?
2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?
3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?
4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?
5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?
6. Algo más que desee agregar sobre el tema.

### ANEXO 3: VALIDACIÓN DE JUICIO DE EXPERTOS

#### VALIDACIÓN DE EXPERTOS

Estimado Mg. Sirvase por medio del presente validar el contenido y el constructo del presente instrumento, teniendo en cuenta la siguiente valoración categorial:

0	1	2	3	4
TD	D	I	A	TA
Totalmente desacuerdo	Desacuerdo	Indiferente	Acuerdo	Totalmente acuerdo

Entrevista abierta semiestructurada dirigida a los padres de la investigación:  
**PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL CUIDADO AL NIÑO DE LA  
 "ASOCIACIÓN DE AUTISMO CHICLAYO", 2019**

N°	ÍTEM	VALIDACIÓN DEL CONTENIDO					VALIDACION DEL CONSTRUCTO				
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1	¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?				X					X	
2	¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?					X					X
3	¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?				X				X		
4	¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?					X					X
5	¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?					X					X

APELLIDOS Y NOMBRES: *Guerrero Valladolid Ana Judith*

DNI: *44546313*

ESPECIALIDAD: *Business Administration & Finance*

GRADO: *Master En Ingeniería*

*[Signature]*  
UNIVERSIDAD DE GUERRERO VALLADOLID  
C.A. 59103  
R.F. 15234

**VALIDACIÓN DE EXPERTOS**

Estimado Mg. Sirvase por medio del presente validar el contenido y el constructo del presente instrumento, teniendo en cuenta la siguiente valoración categorial:

0	1	2	3	4
TD	D	I	A	TA
Totalmente desacuerdo	Desacuerdo	Indiferente	Acuerdo	Totalmente acuerdo

Entrevista abierta semiestructurada dirigida a los padres de la investigación:

**PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL CUIDADO AL NIÑO DE LA  
"ASOCIACIÓN DE AUTISMO CHICLAYO", 2019**

N°	ÍTEM	VALIDACIÓN DEL CONTENIDO					VALIDACION DEL CONSTRUCTO					
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1	¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?				X							X
2	¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?					X						X
3	¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?					X						X
4	¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?				X					X		
5	¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?					X						X
6	Algo más que desee agregar sobre el tema					X						X

APELLIDOS Y NOMBRES: *Villafraza Velazquez Rosa Luz*

DNI: *16768070*

ESPECIALIDAD: *Administración de Enfermería*

GRADO: *Magister en Gestión de los Servicios de Salud*



GOBIERNO REGIONAL LAMBAYEQUE  
GERENCIA REGIONAL DE SALUD  
Dirección Especial de Salud General y de Personas  
*Rosa Luz Villafraza Velazquez*  
Mg. Enf. Rosa Luz Villafraza Velazquez  
C.O.P. 11800  
JEFA DE ATENCION INTEGRAL DE SALUD

*CEP 11800*

**VALIDACIÓN DE EXPERTOS**

Estimado Mg. Sírvase por medio del presente validar el contenido y el constructo del presente instrumento, teniendo en cuenta la siguiente valoración categorial:

0	1	2	3	4
TD	D	I	A	TA
Totalmente desacuerdo	Desacuerdo	Indiferente	Acuerdo	Totalmente acuerdo

Entrevista abierta semiestructurada dirigida a los padres de la investigación:

**PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL CUIDADO AL NIÑO DE LA  
“ASOCIACIÓN DE AUTISMO CHICLAYO”, 2019**

N°	ÍTEM	VALIDACIÓN DEL CONTENIDO					VALIDACION DEL CONSTRUCTO					
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1	¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?					X						X
2	¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?					X						X
3	¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?					X						X
4	¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?					X						X
5	¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?					X						X
6	Algo más que desee agregar sobre el tema					X						X



## ANEXO 4: AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS



### AUTORIZACION PARA EL DESARROLLO DE LA TESIS

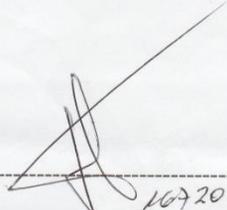
Fernando Hoyos Ortega  
Director de la asociación autismo Chiclayo

Visto la solicitud presentada por la estudiante de enfermería: Bonilla Sandoval Katherin Eloisa del X ciclo de universidad señor de sipan, donde solicita aplicar su proyecto de tesis se dispone lo siguiente:

AUTORIZAR, a la estudiante de enfermería

**Bonilla Sandoval Katherin Eloisa**

Aplicar el proyecto de tesis titulado: participación de los padres en el cuidado al niño de la "asociación autismo Chiclayo", 2019.

  
10720439  
FERNANDO HOYOS ORTEAGA

Chiclayo, 25 de julio del 2019

## **ANEXO 5: ACTA DE ORIGINALIDAD DE INFORME DE INVESTIGACIÓN**

Yo, Heredia Llatas Flor Delicia, docente de la asignatura de investigación II, de la escuela profesional de enfermería y revisora de la investigación aprobada mediante resolución N° 0526-2019 /EE-USS – USS de la estudiante Katherin Eloisa Bonilla Sandoval

Titulada: “Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo, 2019”.

Puedo constar que la misma tiene un índice de 12% verificable en el reporte final de análisis de originalidad mediante el software de similitud.

Por lo que concluyo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio y cumple con lo establecido en la directiva de similitud aprobada mediante resolución de directorio N° 0526-2019 /EE-USS de la universidad señor de sigan

Pimentel, 29 de noviembre del 2019

---

Mg. Heredia Llatas Flor Delicia

DNI N°41365424

**Nuevos niños integrantes de la asociación de autismo**



**Recibiendo la autorización del director Fernando Hoyos Ortega**



**Capacitación a los padres de familia realizada por la psicóloga Milagros Mundaca en el colegio Bonifati**

## ANEXO 6: INFORME DE ORIGINALIDAD

### PARTICIPACION DE LOS PADRES EN EL CUIDADO AL NIÑO DE LA “ASOCIACION AUTISMO CHICLAYO”, 2019

#### INFORME DE ORIGINALIDAD

<b>12%</b>	<b>11%</b>	<b>1%</b>	<b>4%</b>
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

#### FUENTES PRIMARIAS

<b>1</b>	<b>Submitted to UNIV DE LAS AMERICAS</b> Trabajo del estudiante	<b>1%</b>
<b>2</b>	<b>www.scielo.edu.uy</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>3</b>	<b>tesis.usat.edu.pe</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>4</b>	<b>repositorio.ug.edu.ec</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>5</b>	<b>repositorio.uss.edu.pe</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>6</b>	<b>recursosbiblio.url.edu.gt</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>7</b>	<b>es.wikipedia.org</b> Fuente de Internet	<b>1%</b>
<b>8</b>	<b>Submitted to Universidad Señor de Sipan</b> Trabajo del estudiante	<b>&lt;1%</b>

**ANEXO 7: FORMATO N° T1-VRI-USS AUTORIZACIÓN DEL AUTOR  
(LICENCIA DE USO)**

Pimentel, 29 de octubre del 2019

Señores

Vicerrectorado de investigación Universidad Señor de Sipán Presente. -EL suscrito:

**Katherin Eloisa Bonilla Sandoval con DNI 71378565**

En mí (nuestra) calidad de autor (es) exclusivo (s) del trabajo de grado titulado: “Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo, 2019”.

Presentado y aprobado en el año 2019 como requisito para optar el título de LICENCIADO EN ENFERMERIA, de la Facultad de ciencias de la salud, Programa Académico de ENFERMERIA , por medio del presente escrito autorizo al Vicerrectorado de investigación de la Universidad Señor de Sipán para que, en desarrollo de la presente licencia de uso total, pueda ejercer sobre mi trabajo y muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad representado en este trabajo de grado, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo de grado a través del Repositorio Institucional en el portal web del Repositorio Institucional – <http://repositorio.uss.edu.pe>, así como de las redes de información del país y del exterior.

- Se permite la consulta, reproducción parcial, total o cambio de formato con fines de conservación, a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le dé crédito al trabajo de investigación y a su autor.

De conformidad con la ley sobre el derecho de autor decreto legislativo N° 822. En efecto, la Universidad Señor de Sipán está en la obligación de respetar los derechos de autor, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

APELLIDOS Y NOMBRES	NÚMERO DE DOCUMENTO DE IDENTIDAD	FIRMA
Katherin Eloisa Bonilla Sandoval	71378565	

## ANEXO 8: EVALUACIÓN DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN

**FACULTAD:** Ciencias de la Salud

**ESCUELA:** Enfermería

**ESTUDIANTE:** Bonilla Sandoval Katherin

**TEMA** : “Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación de Autismo Chiclayo, 2019”.

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:** Ciencias de la vida y cuidados de salud humana

**DOCENTE EVALUADOR:** Flor Delicia Heredia LLatas **FECHA:** 11/ 11/ 2019

INDICADORES	NIVEL MAXIMO POSIBLE A LOGRAR	NIVEL EFECTIVO LOGRADO  POR EL INDICADOR	
		ESTUDIANTES	
		1	2
Respetar la estructura del producto observable propuesto.	1.0		
El título es claro y refleja el contenido esencial del tema de estudio.	1.0		
El resumen contiene el tema de investigación, metodología, resultados y conclusiones.	1.0		
La introducción incluye los antecedentes del tema, el propósito de la investigación, y los aportes que se brindarán a través de ella.	2.5		
En material y métodos realiza la descripción del tipo y/o diseño adecuado de la investigación, así como del método utilizado para llevar a cabo la investigación. También contiene la población y la muestra de estudio.	2.0		
Los Resultados se presentan siguiendo una secuencia lógica en el texto, tablas e ilustraciones (si fueran necesarias), destacando en primer lugar los hallazgos más importantes.	2.0		
La Discusión destaca los aspectos más novedosos e importantes, así como la interpretación y análisis de las implicancias de los resultados, estableciendo la articulación y/o la distancia con las investigaciones similares que se han realizado y Han sido citadas como antecedentes.	2.0		
Elabora correctamente las conclusiones del trabajo, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación.	1.5		
Las referencias bibliográficas se consignan de acuerdo a las normas internacionales.	1.0		
Presenta puntualmente el producto observable.	1.0		
<b>TOTAL</b>	<b>15.0</b>		

Observaciones.....  
 .....  
 .....

\_\_\_\_\_  
 Firma y DNI del docente evaluador (jurado)

## ANEXO 9: ENTREVISTAS

### ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES

#### Introducción

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** María

**Edad:** 32      **Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** Técnica Farmacéutica

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

#### 1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?

Es algo primario e importante darle una buena calidad de vida a mi hijo a pesar de tener la condición de autismo. Es una prioridad enseñarle a ser independiente para la vida, y su futuro esa es la meta para todas las madres que tienen sus niños con la condición de autismo.

#### 2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?

Principalmente lo que es la dieta. El no consume los productos que tengan preservantes ni químicos ni aditivos. Todo lo que consume es natural, y evitamos el exceso de harinas como el pan. También, le hemos retirado el consumo de azúcar ya que eso lo vuelve más ansioso. En lugar de azúcar, usamos la stevia como producto natural, y repetimos el uso de terapias en casa.

#### 3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?

Si, nos enseñaron algunas terapias para su cuidado. Adicionalmente, recibe terapias de lenguaje y social y terapias de conducta se reciben con la familia.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Al principio sí, pero ahora ya no, ya asumí mi responsabilidad. Afronto la realidad que Dios me mando un hijo con esta condición y es una bendición.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Terapia de lenguaje y terapia de conducta que es para el niño padres y familia.

**6. Algo más que quiera agregar del tema**

A los padres que tienen hijos autistas que no se den por vencido, pienso que la neuro diversidad se debe dar en todo sitio.

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** Zully

**Edad:** 31

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** superior completa

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Casada

### **1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Es un acto de amor, ya que es el primero y el único hijo que tengo que fue diagnosticado con TEA por un neuro pediatra, y en realidad me he recorrido muchos pediatras y hasta que fue diagnosticado. A raíz del diagnóstico, he dejado mi trabajo remunerado, y me dedico por completo a él y sus necesidades. Me siento orgullosa que está avanzando, y lo que deseo es que sea más independiente.

### **2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Desde que inicia el día, inicio con su aseo personal, luego sus paseos y después vamos al psicólogo. Me gusta estar enterada de todo lo que se hace en las terapias de mi hijo.

### **3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, la asociación nos ayuda mucho, y estamos al pendiente entre todas las madres sobre las reuniones, capacitaciones y tareas que debemos cumplir con nuestros hijos, ya que tenemos mucho que aprender de ellos.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Si, cuando estaba más pequeño, él me agredía solo a mí me jalaba los cabellos y yo no sabía que él era un niño con TEA, entonces lloraba me desesperaba y me decía a mí misma porque a mí me pega porque solo a mí y por q con los demás no, y me faltaba paciencia.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Asisto a terapias con mi esposo, y salimos los domingos para distraernos y aprender más de nuestro hijo. También, asistimos a terapias de lenguaje con el neuro pediatra, y yo voy al psicólogo para poder asimilar todo esto.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

Yo donde voy hablo muy bien de la asociación y yo para criar a mi hijo bien quiero empoderarme del tema y siempre aconsejo a mis amigas que hagan chequear a sus hijos y a los padres que aún no pertenecen a la asociación que es un gran apoyo para prender y poder aportarles algo a ellos también.

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su partición y colaboración.

**Pseudónimo:** Elina

**Edad:** 35      **Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** secundaria completa

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Sobre todo, se necesita amor, paciencia, y mucha tolerancia para nuestros hijos con TEA, y poder adaptarnos. Mi hijo tiene hace un año el diagnostico, pero con amor yo sé que todo lo puedo.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Lo llevo al parque. Fomento que participe en reuniones donde toda la familia está involucrada. Lo mantengo ocupado, no siempre le doy sus gustos, quiero formarlo y hacerlo independiente para un futuro.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, los psicólogos de la asociación nos ayudan y aportan conocimiento.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

No, gracias a Dios no porque me dedico en cuerpo a mi hijo.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Uso la terapia de lenguaje, terapia conductual, y las caminatas. Lo mantengo ocupado en actividades y también lo llevo al parque.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

Bueno, a los padres que aún no saben si sus hijos están diagnosticados que los hagan ver y que hagamos que esta asociación crezca.

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su partición y colaboración.

**Pseudónimo:** María

**Edad:** 38

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** superior completo

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

### **1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Entre mis prioridades, se encuentra estar pendiente de todas sus necesidades de mi hija. El poder apoyarla, siempre me causa satisfacción y alegría, especialmente por los logros que obtiene mediante su acompañamiento. Me gustaría que en el futuro sea independiente y segura de sí misma.

### **2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Trato en lo posible que mejore sus actividades, por ejemplo la meto en talleres en repostería y cosmetología; y justamente en eso me enfoque a hora de elegir el colegio para ella.

### **3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Mi hija es diagnosticada desde los 2 años de edad, y en ese tiempo no sabía que existía la asociación; y desde que la llevé a lima, nos prepararon con terapias psicológicas y también de lenguaje.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Si, buscar la persona idónea que le brinde los cuidados que yo le brindo cuando yo no esté, pero como mi esposo es biólogo y enseñaba en un instituto, las futuras técnicas nos apoyaban en casa con ella siempre y la llegaron a querer.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Terapias y sus talleres. Toda la familia apoya y siempre está al pendiente de ella. Recibo contantemente su apoyo cuando me agoto y siempre siento el respaldo de todos.

**6. Algo más que quiera agregar del tema**

Como todos cometemos errores bueno darnos tiempo para nosotras las mamis y que estemos fortalecidos con el señor Jesús que él es quien nos da la fortaleza para seguir el día a día muchas gracias.

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su partición y colaboración.

**Pseudónimo:** Fiorella

**Edad:** 29

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** superior completo

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Mucho esfuerzo y mucha angustia, pero con la asociación aprendí mucho con ellos. Y a partir de ese aprendizaje, significa compromiso, cariño y amor.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

En todos los cuidados, y nos enfocamos en la alimentación, higiene, cuidados, y conducta.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, en las capacitaciones que nos brindan llegan ponentes de muchos países y con cada uno se aprende nuevas cosas.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Si, encontrar a la persona idónea que la pueda cuidar ha sido muy difícil, e incluso he tenido que dejar de trabajar para poder cuidar a mi hijo.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Participar en terapias, y asistir a todos sus controles.

## **6. Algo más que quiera agregar del tema**

A los padres decirles que no están solo y que si pertenecen a la asociación el camino será más fácil con apoyo y unión a esos padres que no saben q existimos que se contacten con nosotros yo siempre trato de invitar algunos papis que todavía no se integran por que la unión hace la fuerza.

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su partición y colaboración.

**Pseudónimo:** Maribell

**Edad:** 27

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** superior completo

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

La mayor satisfacción. Desde un inicio fue difícil, pero agenciándote de profesionales haces que tus hijos sean independientes.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Bueno en mi caso, participamos en las reuniones de colegio y en las terapias de lenguaje, y sus hábitos de aseo y limpieza.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, una psicóloga me brindo mucho apoyo e información sobre lo que es el síndrome del TEA, y que hacer con el fin de mejorar la calidad de vida de mi hijo(a).

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Sí, siempre tengo que estar pendiente sobre lo que hace mi hijo (a), ya que no mide el peligro de lo que hace.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Salir con ellos y compartir. A veces es difícil porque en la calle escuchas pobrecitos, pero a pesar de ello salimos con mi esposo y compartimos para aprender de su mundo con mis hijos.

**6. Algo más que quiera agregar del tema**

Terapias de lenguaje y de conducta para poder controlar sus impulsos

## **ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES**

### **Introducción**

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** Gisella

**Edad:** 28

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** Técnica Farmacéutica

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Paciencia ya que hay días buenos en los que está lindo y te demuestra todo su amor, como también hay días en los que hace su crisis y a veces lloro de impotencia.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Con el llevamos terapias desde que lo diagnosticaron. Hemos ido a terapias de interacción sensorial, terapias ocupacionales y terapias de lenguaje. Ahora ya casi voy a terapias, porque hay actividades que él puede realizar, y a veces hasta socializa con otros niños.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, en la asociación llevo terapias de lenguaje.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Cuando salía a la calle, el lloraba y gritaba, y las personas me miraban y decían señora no le pegue. Yo le pegaba porque no entendía su comportamiento, pero ahora yo ya sé cómo tratarlo.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Actividades dibujo y en general lo trato de mantenerlo ocupado.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

Que es un camino muy difícil para las mamis que no se den por vencidas que busquen ayuda como yo la encontré en esta asociación

## ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES

### Introducción

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** Marleny

**Edad:** 39

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** superior completa

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

La mayor satisfacción. Desde un inicio su cuidado fue difícil, pero pidiendo el apoyo de profesionales para su educación, puedes lograr que tu niño sea más independiente.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Participamos en terapia de aprendizaje y lenguaje, y en eventos familiares.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, en la asociación tenemos el apoyo de personal de salud que nos da orientaciones sobre cómo cuidar a nuestros hijos.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Si, a veces mi hijo se muestra rebelde y no me presta atención. Se tiene que tener mucha paciencia para lograr que te puedan prestar atención.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Nos gusta salir a pasear al parque y participar en eventos de aprendizaje grupales, donde se pueda expresar y ganar confianza.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

Terapias de lenguaje y de conducta para poder controlar sus impulsos

## ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES

### Introducción

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su partición y colaboración.

**Pseudónimo:** Karla

**Edad:** 30      **Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** Técnica Farmacéutica

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

La mayor satisfacción al superar todas las dificultades que tuve con la crianza de mi hijo (a).

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

Participamos en terapias de lenguaje y terapias de juegos recreacionales con mi familia.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Si, en la asociación contamos con el apoyo de profesionales que nos dan pautas para el cuidado de nuestros hijos.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Si, a veces es difícil encontrar personas capacitadas que puedan entender y cuidar bien a nuestros hijos.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Actividades como familia en donde nuestro niño pueda estar al aire libre, o actividades de lectura y de enseñanza en casa.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

De acuerdo a las madres entrevistadas si tienen algo más que agregar que el cuidado debe ser de primera y con mucha dedicación y que a los padres que tienen hijos con trastorno espectro autista invitarlos a que pertenezcan a la asociación para ayudarlos a que ellos sean más independientes y desarrollen sus habilidades.

## ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS PADRES

### Introducción

Este reciente trabajo se está realizando con la finalidad de examinar la realidad encontrada. Para ello se le solicitará de su participación y colaboración.

**Pseudónimo:** Liliana

**Edad:** 32

**Sexo:** Femenino

**Nivel de instrucción:** secundaria completa

**Ocupación:** Ama de casa

**Lugar de procedencia:** Chiclayo

**Estado Civil:** Conviviente

**1. ¿Qué significa para ustedes tener que brindar cuidados a su hijo (a)?**

Significa amor y se expresa como una muestra de amor para mi pequeño. Tratar de entender lo que antes era un sacrificio con el tiempo se empezó a hacer una muestra de amor.

**2. ¿En qué cuidados participan para mantener la calidad de vida de su hijo (a)?**

En sus terapias de lenguaje.

**3. ¿Le enseñó el profesional de salud algunos cuidados que le brinda a su hijo (a)?**

Yo misma busqué la ayuda de psicólogos porque sentía que los necesitaba y ahí fue cuando aprendí a asimilar mi situación era yo la que debía cambiar porque era yo la única que podía llegar a entender a mi pequeño.

**4. ¿Han tenido alguna dificultad para cuidar a su menor hijo (a)?**

Antes me afectaba salir por la actitud de los padres de familia el cómo califican a un niño con TEA pobrecito decían y sentía impotencia cólera, pero con el tiempo me dejo de importar era yo la que importaba, yo la que tenía que aceptar a mi niño.

**5. ¿Qué actividades realizan para darle una vida digna y plena a su hijo (a)?**

Lo mantengo ocupado siempre estoy con el voy al parque trato de que interactúe con los demás hago que mi familia se integre y que también estén pendiente de él para todos en casa él es la mayor atención.

**6. Algo más que usted quiera agregar del tema**

Solo que tener un hijo con TEA es un camino difícil pero no imposible a todas las madres que no se den por vencidas que el amor todo lo puede.