



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

**Programa educativo para conocimiento y participación de
padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología
Médica en el área de Terapia Ocupacional

AUTOR

Fresia Solange ALOR GARCIA

ASESORA

Mirtha Felicia SÁNCHEZ CASAS

Lima, Perú

2023



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Alor F. Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Tecnología Médica; 2023.

Metadatos complementarios

| Datos de autor | |
|----------------------------------|---|
| Nombres y apellidos | Fresia Solange Alor Garcia |
| Tipo de documento de identidad | DNI |
| Número de documento de identidad | 75187752 |
| URL de ORCID | https://orcid.org/0009-0009-6066-8399 |
| Datos de asesor | |
| Nombres y apellidos | Mirtha Felicia Sánchez Casas |
| Tipo de documento de identidad | DNI |
| Número de documento de identidad | 08080527 |
| URL de ORCID | https://orcid.org/0000-0002-2347-2110 |
| Datos del jurado | |
| Presidente del jurado | |
| Nombres y apellidos | Carlos Manuel Escobar Galindo |
| Tipo de documento | DNI |
| Número de documento de identidad | 42544016 |
| Miembro del jurado 1 | |
| Nombres y apellidos | Mery Margot Joachin del Carpio |
| Tipo de documento | DNI |
| Número de documento de identidad | 40916720 |
| Miembro del jurado 2 | |
| Nombres y apellidos | Sarina Francisca Ramos Zuñiga |
| Tipo de documento | DNI |
| Número de documento de identidad | 40780690 |

| Datos de investigación | |
|--|---|
| Línea de investigación | B.1.1.1. Ética e investigación |
| Grupo de investigación | No aplica. |
| Agencia de financiamiento | Sin financiamiento. |
| Ubicación geográfica de la investigación | Edificio: Hogar clínica San Juan de Dios País: Perú Departamento: Piura Provincia: Piura Distrito: Castilla Urbanización: Miraflores Manzana y lote: 101-A Calle: Av. Luis Montero Latitud: -5.196937 Longitud: -80.618763 |
| Año o rango de años en que se realizó la investigación | junio 2022 - julio 2022 |
| URL de disciplinas OCDE | Otras ciencias médicas (Terapia Ocupacional) https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.05.02 Pediatría https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.03 |



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
 Universidad del Perú, Decana de América
Facultad de Medicina
Escuela Profesional de Tecnología Médica
 "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"



Firmado digitalmente por SANDOVAL VEGAS Miguel Hernan FAU 20148092282 soft
 Motivo: Soy el autor del documento
 Fecha: 04.07.2023 12:07:26 -05:00

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS EN MODALIDAD PRESENCIAL PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO(A) EN TECNOLOGÍA MÉDICA EN EL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

- Presidente: Mg. Carlos Manuel Escobar Galindo
- Miembros: Dra. Mery Margot Joachin del Carpio
 Mg. Sarina Francisca Ramos Zuñiga
- Asesor(a): Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas



Firmado digitalmente por FERNÁNDEZ GIUSTI VDA DE PELLA Alicia Jesus FAU 20148092282 soft
 Motivo: Soy el autor del documento
 Fecha: 04.07.2023 14:08:47 -05:00

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 28 de junio del 2023, siendo las 16:00 horas, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado **"Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022"**, para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional de la Señorita:

Fresia Solange Alor Garcia

Habiendo obtenido el calificativo de:

.....18.....
 (En números)

.....Dieciocho.....
 (En letras)

Que corresponde a la mención de: *Muy bueno*

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

.....
 Presidente
 Mg. Carlos Manuel Escobar Galindo
 D.N.I: 42544016

.....
 Miembro
 Dra. Mery Margot Joachin del Carpio
 D.N.I: 40916720

.....
 Miembro
 Mg. Sarina Francisca Ramos Zuñiga
 D.N.I: 40780690

.....
 Asesor(a) de Tesis
 Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas
 D.N.I: 08080527



INFORME DE EVALUACIÓN DE ORIGINALIDAD

El Director de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, que suscribe, hace constar que

FRESIA SOLANGE, ALOR GARCIA

Presentó solicitud de evaluación de originalidad el 30 de marzo del 2023 y el 30 de marzo del 2023, se aplicó el programa informático de similitudes en el software TURNITIN con Identificador de la entrega N°: 2051075105 (UTC 0500)

Para la tesis para optar el título profesional de Licenciado(a) en Tecnología Médica, en el Área de Terapia Ocupacional:

“Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022”

En la configuración del detector se:

- Excluyó textos entrecomillados.
- Excluyó bibliografía.
- Excluyó cadenas menores a 40 palabras.
- Excluyó anexos.

El resultado final de similitudes fue del DIEZ por ciento (10 %).

EL DOCUMENTO ARRIBA SEÑALADO CUMPLE CON LOS CRITERIOS DE ORIGINALIDAD

Lima, 30 de marzo de 2023.



UNMSM

Firmado digitalmente por SANDOVAL
VEGAS Miguel Hernan FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 30.03.2023 13:36:16 -05:00

Dr. Miguel Hernán Sandoval Vegas
Director



DEDICATORIA

A Dios, por haberme dado la vida, permitirme aprender de mi pasado, vivir mi presente e imaginarme un futuro lleno de bendiciones y felicidad.

A los padres de familia, por haberme dado la confianza de conocer sus historias de vida y apoyarlos desde mi rol de terapeuta ocupacional, es admirable lo que realizan por sus hijos.

A mi amada madre, Gladys, por la valentía que demuestra en cada acción que realiza para salir adelante y por brindarme la herramienta más poderosa que es la educación.

A mi amada tía, Meri, por haberme acogido como una segunda hija y apoyarme en este camino profesional.

A mis amados abuelos, por el amor y sostén que siempre me brindan, admiro sus historias de vida y todo lo que han logrado.

A mis tíos y primos, por el apoyo incondicional en cada desafío que se me ha presentado.

A mi tía Demetria, por su historia de vida como guía para la elección de esta hermosa profesión.

A mi prima Cynthia, que vive en nuestros corazones y quiso en algún momento que siga el camino profesional al igual que ella.

A mi estimada Merly, que estuvo presente al inicio de este largo camino, estoy continuando lo que un día planificamos.

A mis amigos y amado enamorado, por el cariño y acompañamiento brindado, juntos seguimos aprendiendo más de la vida.

AGRADECIMIENTO

A todos los colaboradores del Hogar Clínica San Juan de Dios en Piura, quienes me apoyaron para realizar este estudio.

A la Mg. Mirtha Sánchez Casas, mi querida asesora de tesis, por la confianza, guía y paciencia brindada.

Al Mg. Richard Rodríguez Rojas, por la orientación brindada en el área de estadística. Tu solidaridad, empatía y apoyo son algunos de los valores que sustentan nuestra amistad.

A mis admirables docentes, por formarme en el ámbito profesional y hacer que siempre tenga presente la esencia de ser terapeuta ocupacional.

ÍNDICE

| | |
|---|----------|
| LISTA DE TABLAS..... | 8 |
| LISTA DE GRÁFICOS | 9 |
| RESUMEN | 11 |
| ABSTRACT..... | 1 |
| CAPÍTULO I..... | 1 |
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| 1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES | 3 |
| 1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN | 8 |
| 1.3 OBJETIVOS | 9 |
| 1.3.1 OBJETIVO GENERAL | 9 |
| 1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 9 |
| 1.4 BASES TEÓRICAS..... | 10 |
| 1.4.1 BASE TEÓRICA | 10 |
| 1.4.1.1 Terapia Ocupacional y Trastorno del espectro autista | 10 |
| 1.4.1.2 Conocimiento | 12 |
| 1.4.1.2.1 Proceso de aprendizaje en una persona adulta | 14 |
| 1.4.1.2.2 Trastorno del espectro autista | 16 |
| 1.4.1.2.3 Etiología del "Trastorno del espectro autista" | 18 |
| 1.4.1.2.4 Epidemiología y prevalencia | 19 |
| 1.4.1.2.5 Manifestaciones clínicas del Trastorno del espectro autista..... | 20 |
| 1.4.1.2.6 Detección y diagnóstico de TEA | 22 |

| | | |
|---------------------------|--|-----------|
| 1.4.1.2.7 | Tratamiento dirigido a niños con autismo..... | 26 |
| 1.4.1.3 | Participación..... | 29 |
| 1.4.1.4 | Programa educativo..... | 32 |
| 1.4.2 | DEFINICIÓN DE TÉRMINOS..... | 33 |
| 1.4.2.1 | Desempeño ocupacional..... | 33 |
| 1.4.2.2 | Discapacidad..... | 33 |
| 1.4.2.3 | Persona con discapacidad..... | 34 |
| 1.4.2.4 | Rehabilitación..... | 34 |
| 1.4.2.5 | Ocupación..... | 34 |
| 1.4.3 | FORMULACIÓN DE LA HIPÓTESIS..... | 34 |
| CAPÍTULO II | | 35 |
| MÉTODOS | | 35 |
| 2.1 | DISEÑO METODOLÓGICO..... | 36 |
| 2.1.1 | TIPO DE INVESTIGACIÓN..... | 36 |
| 2.1.2 | DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN..... | 36 |
| 2.1.3 | POBLACIÓN..... | 36 |
| 2.1.4 | MUESTRA Y MUESTREO..... | 36 |
| 2.1.4.1 | CRITERIOS DE INCLUSIÓN..... | 36 |
| 2.1.4.2 | CRITERIOS DE EXCLUSIÓN..... | 37 |
| 2.1.5 | VARIABLES..... | 38 |
| 2.1.6 | TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS..... | 42 |
| 2.1.7 | “PROCEDIMIENTOS Y ANÁLISIS DE DATOS”..... | 44 |
| 2.1.8 | CONSIDERACIONES ÉTICAS..... | 45 |
| CAPÍTULO III | | 47 |
| RESULTADOS | | 47 |
| 3.1 | ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA..... | 48 |

| | |
|--|----|
| 3.1.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS | 48 |
| 3.1.2 ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE LA VARIABLE NIVEL DE CONOCIMIENTOS. 51 | |
| 3.1.2 “ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE LA VARIABLE NIVEL DE PARTICIPACIÓN” 55 | |
| 3.2 ESTADÍSTICA INFERENCIAL | 59 |
| 3.2.1 EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTO..... | 59 |
| 3.2.2 EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE PARTICIPACIÓN | 64 |
| CAPÍTULO IV | 66 |
| DISCUSIÓN | 66 |
| CAPÍTULO V | 73 |
| CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 73 |
| 5.1 CONCLUSIONES | 74 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 78 |
| ANEXOS | 86 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|--|----|
| TABLA 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS..... | 48 |
| TABLA 2. DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE NIVEL DE CONOCIMIENTO..... | 50 |
| TABLA 3. EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTO..... | 59 |
| TABLA 4. PRUEBA SIGNO - RANGO DE WILCOXON EN LA DIMENSIÓN CONCEPTOS GENERALES..... | 61 |
| TABLA 5. PRUEBA SIGNO - RANGO DE WILCOXON EN LA DIMENSIÓN MANIFESTACIONES CLÍNICAS..... | 62 |
| TABLA 6. PRUEBA SIGNO - RANGO DE WILCOXON EN LA DIMENSIÓN TRATAMIENTO..... | 63 |
| TABLA 7. EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE PARTICIPACIÓN..... | 65 |
| TABLA 8. EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN LA DIMENSIÓN ACOMPAÑAMIENTO..... | 64 |
| TABLA 9. EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN LA DIMENSIÓN ACTIVIDADES DE REHABILITACIÓN..... | 65 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| GRÁFICO 1. PROCESO DE SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 49 |
| GRÁFICO 2. HISTOGRAMA DE LA DIFERENCIA DE LOS PUNTAJES DEL NC ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 52 |
| GRÁFICO 3. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 53 |
| GRÁFICO 4. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES EN LA DIMENSIÓN CONCEPTOS GENERALES, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 54 |
| GRÁFICO 5. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES EN LA DIMENSIÓN MANIFESTACIONES CLÍNICAS, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO...55 | |
| GRÁFICO 6. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES EN LA DIMENSIÓN TRATAMIENTO, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 56 |
| GRÁFICO 7. NIVEL DE PARTICIPACIÓN ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 57 |
| GRÁFICO 8. PORCENTAJES QUE REPRESENTAN LOS PUNTAJES OBTENIDOS RESPECTO A LA SUMA TOTAL EN EL NIVEL DE PARTICIPACIÓN ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO SEGÚN DIMENSIONES..... | 58 |
| GRÁFICO 9. NIVEL DE PARTICIPACIÓN DE LOS PARTICIPANTES EN LA DIMENSIÓN ACOMPAÑAMIENTO, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 59 |
| GRÁFICO 10. NIVEL DE PARTICIPACIÓN DE LOS PARTICIPANTES EN LA DIMENSIÓN ACTIVIDADES REHABILITACIÓN, ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 60 |
| GRÁFICO 11. DIAGRAMA DE CAJAS Y BIGOTES DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 61 |

| | |
|--|----|
| GRÁFICO 12. DIAGRAMA DE CAJAS Y BIGOTES DE LA DIMENSIÓN CONCEPTOS GENERALES ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 62 |
| GRÁFICO 13. DIAGRAMA DE CAJAS Y BIGOTES DE LA DIMENSIÓN MANIFESTACIONES CLÍNICAS ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 63 |
| GRÁFICO 14. DIAGRAMA DE CAJAS Y BIGOTES DE LA DIMENSIÓN TRATAMIENTO ANTES Y DESPUÉS DEL PROGRAMA EDUCATIVO..... | 64 |

RESUMEN

OBJETIVO: Determinar la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022

METODOLOGÍA: Estudio de enfoque cuantitativo, corte longitudinal y diseño cuasiexperimental. Se diseñó un programa educativo compuesto por ocho sesiones y se aplicó a una muestra de 20 padres y madres de niños con autismo atendidos en el "Hogar Clínica San Juan de Dios en Piura", Perú. La recolección de datos se dio antes y después de la aplicación del programa educativo por medio del "Cuestionario: Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo", "Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento" y ficha sociodemográfica.

RESULTADOS: La edad de los padres de familia osciló entre 20 y 38 años, dentro de los cuales el 80% (16) eran madres y el 20% (4), padres. Se utilizó la prueba Signo – Rango de Wilcoxon para el nivel de conocimiento donde se encontró que los datos antes y después del programa no eran homogéneos (antes: Me=13 vs después: Me=15) existiendo diferencia estadística ($p < 0.001$), así mismo, se obtuvo el tamaño del efecto del programa en el nivel de conocimiento haciendo uso de la g de Hedges donde se evidenció un efecto muy grande ($g > 1.2$). En el nivel de participación se utilizó la prueba McNemar donde se observó diferencia positiva en el nivel adecuado de participación encontrando significancia estadística ($p < 0.05$). Ambos resultados comprobaron la hipótesis planteada en el estudio.

CONCLUSIÓN: Los participantes obtuvieron mejores puntajes en la posprueba, en general el programa educativo incrementó de manera significativa el nivel de conocimiento y participación de los padres de niños con autismo. Con respecto a cada dimensión de las variables se obtuvieron variaciones en los puntajes, sin embargo, solo se encontró diferencia estadística significativa en la dimensión actividades de rehabilitación.

PALABRAS CLAVES: programa educativo, terapia ocupacional, conocimiento, participación, autismo

ABSTRACT

OBJECTIVE: To determine the effectiveness of an educational program for knowledge and participation of parents of children with autism in a clinic in Piura – 2022.

METHODOLOGY: A quantitative, longitudinal, quasi-experimental study was conducted. An educational program consisting of eight sessions was designed and implemented with a sample of 20 parents of children with autism who were attending the “Hogar Clínica San Juan de Dios in Piura,” Peru. Data collection was done before and after the implementation of the educational program using the “Questionnaire: Level of Knowledge of Parents of Children with Autism,” “Observation Checklist to Describe Parental Involvement in Treatment,” and a sociodemographic form.

RESULTS: The age of the parents ranged from 20 to 38 years, with 80% (16) being mothers and 20% (4) being fathers. The Wilcoxon Signed-Rank test was used for the knowledge level, which showed that the data before and after the program were not homogeneous (before: Mdn=13 vs after: Mdn=15), with a statistically significant difference ($p < 0.001$). The effect size of the program on the knowledge level was calculated using Hedges’ g , which revealed a very large effect ($g > 1.2$). The McNemar test was used for the level of participation, which showed a positive difference in the appropriate level of participation with statistical significance ($p < 0.05$). Both results supported the hypothesis formulated in the study.

CONCLUSION: Participants achieved higher scores in the post-test. Overall, the educational program significantly increased the level of knowledge and participation of parents of children with autism. Regarding each dimension of the variables, variations in scores were found, although a statistically significant difference was only found in the rehabilitation activities dimension.

KEYWORDS: educational program, occupational therapy, knowledge, participation, autism.

CAPÍTULO I
INTRODUCCIÓN

La "Organización Mundial de la Salud" (OMS)¹, en su último informe declara "que, a nivel mundial, uno de cada 160 niños presenta algún Trastorno del Espectro Autista" (TEA), sin embargo, en otros estudios de mayor control se obtuvieron cifras superiores. Según el "Centro para el Control y Prevención de las Enfermedades" (CDC)², el TEA es considerado una condición que altera el desarrollo de la persona generando dificultades en mayor o menor magnitud en el procesamiento sensorial, componente comunicativo, social y conductual de una persona, por lo que el desempeño y participación ocupacional se ven frecuentemente limitados. Según la "Red Espectro Autista Latinoamérica" (REAL)³, en Latinoamérica viven poco más o menos de seis millones de personas con autismo.

El "Ministerio de Salud" (MINSA)⁴ del Perú, declaró en el 2019 que existen 15 625 personas que tienen TEA, dentro de los cuales el 90.6% son niños con una edad menor a 11 años. En el 2019, el "Plan Nacional para las personas con TEA" mencionó que existen 219 249 personas con algún tipo de discapacidad inscritas en el "Registro Nacional de la Persona con Discapacidad", bajo la gestión del "Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad" (CONADIS), dentro de los cuales solo el 2.06% eran personas con TEA, este porcentaje representaba a 4528 personas, de las cuales, el género masculino estaba constituido por el 80.9% y el género femenino, por el 9.1%; del total de personas con discapacidad inscritas, el área que marcó un mayor registro fue Lima Metropolitana con un 62.7%, seguido de las regiones del Callao, La Libertad, Lima Provincias, Arequipa, Cuzco, Ica y Piura⁵.

"Según el último Censo Nacional del 2017, la región Piura cuenta con una población de casi 1 857 millones de personas, de ellas el 9.3% (173 477) tienen algún tipo de discapacidad, sin embargo, solo el 2.1% (21 639) se encuentran inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad"⁶. Actualmente, en la región de Piura, el "Hogar Clínica San Juan de Dios" realiza atenciones presenciales y virtuales dirigidas al grupo poblacional infantojuvenil con dificultades en el desempeño ocupacional por la presencia de algún tipo de discapacidad o no, requiriendo de un servicio integral de rehabilitación, siendo los niños y adolescentes con condición de autismo, los que demandan mayores atenciones por parte de los servicios de terapia ocupacional, fisioterapia, terapia de lenguaje, terapia acuática y

psicopedagogía, esto ha permitido que cada área terapéutica sea partícipe de diferentes experiencias que cada familia del niño y/o adolescente atendido trae consigo⁷.

Con relación a esto, Giné⁸ refiere que al nacer un hijo con TEA en una familia que desconocía sobre el tema o tenía otras expectativas, genera en mayor o menor medida un impacto que se inicia en el aspecto psicológico y emocional de la familia, seguido de una etapa de adaptación y redefinición de cómo funcionará la familia de ahora en adelante, cambios en la relación existente entre los papás o cuidadores principales y la gran necesidad de ayuda y orientación, de no recibir adecuadamente esta última puede provocar que los desafíos que demanda sean cada vez más difíciles de lograr, asimismo, si la familia no toma conciencia de lo que está sucediendo con prontitud y no se informa adecuadamente sobre la condición de autismo, posiblemente, los avances que se esperan en el desarrollo del niño sean muy lentos⁹.

La información que recibe la familia puede ser facilitada por un terapeuta ocupacional, puesto que una de sus funciones es brindar conocimientos a los padres sobre el autismo, forma en la que se manifiesta y recursos a emplearse en la asistencia del niño y/o adolescente, asimismo, educar a los cuidadores en el manejo de estrategias adecuadas para favorecer una óptima independencia funcional del niño con autismo, es por esto que en el presente estudio se plantea desarrollar un programa educativo dirigido a padres de niños con TEA diseñado e implementado por un terapeuta ocupacional¹⁰.

Ante esta problemática se plantea determinar la efectividad de un programa educativo dirigido a padres y madres de niños con autismo con el fin de incrementar el nivel de conocimientos que tienen sobre este tema y la participación en la atención de sus hijos en el "Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura".

1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES

SÁNCHEZ T., DELGADO J.¹¹ (2021) "Conocimiento sobre signos de alerta asociados al Trastorno del Espectro Autista en padres de CIBV", Guayaquil, Ecuador. Estudio de enfoque cuantitativo, alcance descriptivo y corte transversal que tuvo como objetivo

determinar la eficiencia de talleres virtuales dirigidos a padres de familia del CIBV de la Fundación Huerto de los Olivos, por medio de la obtención de conocimientos sobre las características tempranas relacionadas al TEA. En el estudio participaron 19 familias de niños de entre 2 y 36 meses, los cuales respondieron a dos instrumentos creados por los autores mediante la técnica de encuesta. El análisis de resultados fue desarrollado sobre 10 señales de alarma, donde más del 80% de los participantes no consideraban normales esos comportamientos y menos del 20% los consideraban normales, tras el desarrollo de los talleres en modalidad virtual por 5 días tuvieron como conclusión que si bien el conocimiento de las familias en el inicio no era nulo, aumentaron las señales para tener en cuenta en el desarrollo de sus hijos, "los padres de familia entendieron el porqué de las preguntas realizadas previamente y que no solo las etapas de desarrollo físico del niño, sino también las características sociales pueden ser claves al momento de detectar la existencia de algún trastorno del neurodesarrollo".

KESHK L. et al.¹² (2020) "Evaluación del programa educativo para madres y su efecto sobre el conocimiento y la práctica hacia sus hijos con autismo en la región Qassim", Arabia Saudita. Estudio de enfoque cuantitativo y diseño cuasi experimental que desarrolló el objetivo de identificar la efectividad de las guías de instrucciones de salud en la mejora de conocimientos y práctica de las madres con respecto al cuidado de sus hijos con autismo. El estudio se llevó a cabo en el Centro de Autismo Ali Altamimi con la participación de 60 madres quienes respondieron a instrumentos de evaluación que recopilaban datos sociodemográficos y personales del hijo, conocimientos de las madres sobre el autismo y la práctica de las madres sobre el cuidado de sus hijos. Los autores desarrollaron programas educativos donde el contenido fue de acuerdo con las necesidades educativas de las madres identificadas en la fase de evaluación. La aplicación del programa educativo se dio en pequeños grupos de 3 a 5 participantes a través de métodos de enseñanza como conferencias, demostración y discusión en grupo haciendo uso de materiales didácticos. El programa tuvo una duración de 4 semanas llevándose a cabo 1 sesión de 35 – 45 minutos por semana. La posprueba se tomó 2 meses después de la ejecución del programa donde el resultado del estudio mostró que la posprueba de conocimiento y práctica entre madres de niños con

autismo fue significativamente adecuada en comparación con la primera prueba, de lo cual los autores concluyeron que el programa educativo fue eficaz.

FLIPPIN M., HAHS VAUGHN D.¹³ (2019) "Participación de las parejas de padres en la terapia del habla y el lenguaje para niños en edad escolar con trastorno del espectro autista en los Estados Unidos", Estados Unidos. Estudio de enfoque cuantitativo, alcance correlacional y corte transversal que tuvo como objetivo examinar la participación y satisfacción de los padres de infantes con TEA que llevaban intervenciones de terapia de lenguaje. En el estudio participaron 40 parejas de padre – madre de niños con autismo en edad escolar, tanto la madre como el padre respondieron a los instrumentos de evaluación de manera independiente en todos los componentes que conformaban la terapia: comunicación, evaluación, planificación e intervención entre padres y terapeutas. El instrumento de evaluación fue una adaptación de una encuesta planteada por Crais, Poston Roy y Free diseñada para evaluar y comparar las perspectivas de los padres y terapeutas sobre las prácticas centradas en la familia. Los resultados se basaron en los cuatro componentes del proceso terapéutico; con relación a la comunicación, el 70% de los padres y el 75% de las madres indicaron que el terapeuta tenía mayor comunicación con la madre, lo mismo sucedió con los otros componentes que evidenciaron una diferencia significativa entre la interacción que tenía la madre con el proceso terapéutico a comparación con la del padre. Los padres también manifestaron menor satisfacción que las madres con la comunicación y planificación entre padres y terapeutas.

BONILLA K.¹⁴ (2021) "Participación de los padres en el cuidado al niño de la Asociación autismo Chiclayo, 2019", Perú. Estudio de enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso que buscó describir las características de la participación de los padres de infantes con TEA que pertenecían a la “Asociación de Autismo Chiclayo” en el 2019. Las características se relacionaban con la forma, prácticas relacionadas al cuidado y nivel de interés de los padres de familia. En el estudio participaron 9 padres de familia que aceptaron voluntariamente ser parte de la investigación. La autora usó para la recolección de datos una entrevista semiestructurada abierta a profundidad y caracterizada por ser flexible. Los resultados fueron clasificados en cinco categorías, en la primera categoría los padres evidenciaban que participar como cuidadores de sus hijos con autismo generaba en ellos

amor y alegría, en la segunda categoría evidenciaban la importancia de realizar actividades complementarias a la alimentación y aseo personal como asistir a las terapias o lugares recreacionales, en la tercera categoría los padres reconocieron que la orientación y apoyo profesional son importantes para la educación y cuidado de sus hijos, en la cuarta categoría los padres evidenciaron sentimientos de angustia, ansiedad y tristeza ante los problemas conductuales de sus hijos, y en la quinta categoría los padres dieron a conocer cuáles eran las actividades que buscaban realizar con sus hijos, en las que destacaron: dibujo, deporte, terapia de lenguaje, entre otros.

GUERREROS L.¹⁵ (2021) "Participación de los padres en el proceso de rehabilitación de niños con trastorno de pronunciación en una clínica privada", Lima, Perú. Estudio de enfoque cualitativo y diseño fenomenológico no experimental que tuvo como objetivo investigar cómo era la participación de los padres de niños con trastorno de pronunciación en el área de terapia de lenguaje en una clínica privada en el distrito de San Luis – Lima. En el estudio participaron diez padres de niños con trastorno de pronunciación, quienes brindaron información mediante la observación directa. El autor utilizó la entrevista a profundidad como técnica de recolección de datos y la guía de entrevista, la lista de observación de chequeo y la fotografía como instrumentos. La investigación se dio en base a categorías y subcategorías; la primera categoría hizo referencia a la relación que tenían los padres con diversas instituciones y personas que las conforman teniendo como subcategorías a la comunicación y familia – especialista – institución. La segunda categoría hizo referencia a la participación de las familias en la institución teniendo como subcategorías las formas de participar, interés personal y conocimiento. La tercera categoría hizo referencia a la formación del niño con valores teniendo como subcategorías el aspecto conductual y académico. Los resultados dieron a conocer que el triángulo comunicativo entre los padres de familia, especialista e institución no se daba con frecuencia, asimismo, una cantidad reducida de padres son los que realmente se comprometían con el tratamiento de sus hijos.

PÉREZ J.¹⁶ (2020) "Relación entre actitud y conocimiento sobre autismo en padres de niños y adolescentes con autismo. Institución Educativa Santo Toribio – Trujillo", Perú. Estudio de enfoque cuantitativo, alcance correlacional y corte transversal que tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la actitud de los padres de niños y

adolescentes con autismo y el grado de conocimiento sobre TEA. En el estudio participaron 40 padres con un hijo con autismo del centro educativo Santo Toribio. El autor usó 2 cuestionarios como instrumentos de recolección de datos, uno que midió el nivel de conocimientos sobre autismo elaborado por Chayan y otro, que identificó la actitud de los padres, elaborado por Camacho, mediante una encuesta. Los resultados detallaron que el 40% de los participantes mostraban una actitud parcialmente favorable hacia el autismo y un 25%, totalmente favorable; en referencia al nivel de conocimiento, "el 52.5% tuvo conocimiento regular respecto al autismo, y un 25% tuvo nivel alto". El autor refiere que solo el 30% de los padres tuvieron una actitud parcialmente favorable y un nivel regular de conocimiento, de lo que concluye que a mayor grado de conocimiento será mejor la postura de los padres hacia el autismo.

CHAYAN M. et al.¹⁷ (2018) "Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial", Lima, Perú. Estudio de enfoque cuantitativo y diseño preexperimental que desarrolló el objetivo de determinar la efectividad de un programa educativo para incrementar el conocimiento sobre el autismo y disminuir los signos de estrés en padres y madres de niños con autismo en un centro educativo básico especial "San Martín de Porres". Los autores obtuvieron la recolección de datos con dos cuestionarios, uno sobre conocimientos básicos de autismo, y otro sobre exteriorización de signos por estrés. En el estudio participaron 37 padres de familia, los cuales en la primera prueba antes de la intervención educativa, evidenciaron en un 75.68% conocimientos deficientes y solo 2.70%, conocimiento alto. La segunda prueba, luego de la intervención educativa dio como resultados que un 51.35% tenía un conocimiento bueno sobre autismo. "En referencia a las manifestaciones de estrés, un 54% manifestó la escala de siempre", sin embargo, después de la intervención, un 84% manifestó escalas de nunca y casi nunca. Las autoras concluyeron que la intervención fue adecuada para incrementar los niveles de conocimiento y disminuir la presencia de signos por estrés.

Formulación del problema

¿Cuál es la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura?

1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se realizará con el propósito de diseñar un programa educativo basado en diversas fuentes teóricas sobre autismo y que reafirme la importancia de la familia para un desempeño y participación ocupacional óptimo de la persona con trastorno de espectro autista.

Los resultados del presente estudio permitirán determinar la efectividad del programa educativo para padres de niños con autismo que asisten al "Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura" y no han tenido la oportunidad de participar de un programa de servicio para incrementar el grado de conocimiento que tienen sobre el autismo y su nivel de participación en la atención de sus hijos. El reforzar conceptos básicos sobre autismo y un mejor manejo por parte de los padres con sus hijos, ayudará a potenciar la calidad de vida de cada familia, asimismo, será un gran antecedente para su posterior aplicación en diferentes contextos de intervención dado por otros terapeutas ocupacionales.

El logro de los objetivos del presente proyecto se dará por medio del uso de técnicas de investigación como la entrevista, con ello se pretende identificar el grado de conocimiento que tienen los padres sobre el autismo y el nivel de participación en la atención de sus hijos, antes y después de ejecutar el programa, así, los resultados se darán mediante técnicas de investigación válidas.

Esta investigación se enmarca en la ley N° 30150 "Ley de protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista", cuyo objetivo es establecer un sustento legal que promueva la detección, diagnóstico e intervención temprana, protección y promoción de la salud e inserción sociolaboral de la persona con TEA, bajo los lineamientos del séptimo artículo de la "Constitución Política" actual peruana y la ley número 29973 "Ley general de la persona con discapacidad". Dentro de la ley N° 30150 se encuentra el artículo 3 "Plan nacional para las personas con trastorno de espectro autista (TEA)"¹², que detalla en sus líneas de acción

el brindar cuidado y guía adecuada sobre el TEA a los familiares, el cumplimiento de esta ley viabiliza la realización del estudio, ya que servirá de evidencia para reconocer el valor de comunicar y concientizar sobre la condición de autismo al grupo familiar de la persona con TEA.

En el marco de "los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)", el estudio se centra en el ODS número 3 que hace referencia a "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades", pues presenta una línea de acción dentro de la promoción de la salud y bienestar, y en el ODS número 4 que hace referencia a "Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover las oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos" pues se ofrece un programa educativo como respuesta a la problemática¹⁹.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

- Determinar la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el nivel de conocimiento que tienen los padres de familia sobre los conceptos generales del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo.
- Identificar el nivel de conocimiento que tienen los padres de familia sobre las manifestaciones clínicas del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo.
- Identificar el nivel de conocimiento que tienen los padres sobre el tratamiento del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo.
- Identificar el nivel de participación de los padres en el acompañamiento durante el proceso de intervención de sus hijos con TEA, antes y después del programa educativo.

- Identificar el nivel de participación de los padres de familia en las actividades de rehabilitación de sus hijos con autismo, antes y después del programa educativo.

1.4 BASES TEÓRICAS

1.4.1 BASE TEÓRICA

1.4.1.1 Terapia Ocupacional y Trastorno del espectro autista

Actualmente, existen distintas perspectivas sobre el concepto de la Terapia Ocupacional, una de estas es brindada por su representación internacional, la "Federación Mundial de Terapia Ocupacional" (WOFT), que la conceptualiza como disciplina esencial para promover la salud y el bienestar en las personas haciendo uso terapéutico de la ocupación, capacitándolas y fomentando su participación en las actividades de vida diaria²⁰.

La "Asociación Americana de Terapia Ocupacional" (AOTA) en el "Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional", la define según su aplicación de valores centrales, conocimientos y habilidades para fomentar en los clientes, la salud y participación en ocupaciones que puedan verse dificultadas mediante el uso terapéutico de las actividades de autocuidado, juego y trabajo²¹.

La Terapia Ocupacional ha atravesado cambios paradigmáticos a través del tiempo en busca de clarificar su identidad, en el "paradigma contemporáneo de la Terapia Ocupacional" se resalta el sentido de la ocupación humana en base a lo que significa y representa para la persona y colectivo de tal forma que esto respete sus identidades ocupacionales²².

De las Heras C.²³ define a la ocupación humana como:

"El hacer diario de un conjunto de actividades que son parte de un contexto social, cultural, temporal y físico, que brinda un sentido personal y social al propio pensar, sentir y actuar; un sentido cultural y un sentido histórico a nuestras vidas. Estas actividades realizadas comprenden aquellas que las personas le otorgan el significado de trabajo o productivas, de ocio o juego y de actividades de la vida diaria y automantenimiento".

La Terapia Ocupacional se basa en los siguientes principios^{22,23}:

1. **Práctica integral:** Un profesional en Terapia Ocupacional se caracteriza por realizar un análisis integral de la actividad humana poniendo énfasis en diferentes aspectos que promuevan un entendimiento real de la persona y un accionar terapéutico juicioso. Al conocer las necesidades ocupacionales de las personas y colectivos acorde a sus historias ocupacionales se podrá abordar el desempeño, participación ocupacional, motivación por el hacer, habilidades, destrezas, rutinas y roles.
2. **Facilitar la participación ocupacional significativa y satisfactoria:** "El rol del terapeuta ocupacional es facilitar el desempeño y participación activa de la persona y su familia en todo el proceso terapéutico, haciéndola partícipe de la evaluación, planeamiento de objetivos, metas, estrategias, con el fin que se involucre activamente en su proceso de cambio"²².
3. **Accionar profesional en todas las personas con discapacidad y sin ella:** El accionar de un terapeuta ocupacional se da en diversos contextos y en cualquier etapa de vida de la persona. Interviene desde una inquietud ocupacional, riesgo de alteración de la participación ocupacional hasta problemas serios en la vida ocupacional debido a un déficit o discapacidad.
4. **Práctica centrada en la persona:** El terapeuta ocupacional debe indagar todos los aspectos relacionados a la persona resaltando el conocimiento de su contexto sociocultural y familiar, esto hace posible una práctica centrada en la persona abordando sus necesidades ocupacionales que presentan según sus condiciones.
5. **Práctica basada en la evidencia:** El accionar del terapeuta ocupacional está guiado por los principios de los modelos de práctica basados en la ocupación, dentro de los cuales resalta el "Modelo de Ocupación Humana", "Modelo canadiense del desempeño y la participación ocupacional", asimismo, se cuentan con otros referentes teóricos y prácticos que abordan problemáticas específicas de ciertos aspectos de la persona como el "marco de referencia Biomecánico", "Integración sensorial", entre otros.
6. **Establecimiento de una relación terapéutica óptima:** La Terapia Ocupacional se basa en la atención al ser humano y este trato condiciona el bienestar del cliente. El establecimiento de una relación óptima requiere la utilización terapéutica del yo, es

decir, utilizar los atributos del terapeuta de manera artística y selectiva, pues se deben seleccionar aspectos propios de la personalidad, actitudes, valores que sean acordes a las necesidades de la persona y su familia, y a su vez suprimir los aspectos menos apropiados de la personalidad. El Modelo de la Relación Intencional guía al terapeuta ocupacional en el proceso de establecer una relación óptima que facilite el proceso terapéutico.

7. **Desenvolvimiento en equipos múltiples y diversos:** El Terapeuta Ocupacional debe formar una red estratégica de personas que sean profesionales o no y que asuman el rol de facilitadores de mayores oportunidades de participación satisfactoria en la comunidad, debe trabajar en conjunto con ellos para lograr los objetivos trazados acorde a las necesidades identificadas en la comunidad.

Los terapeutas ocupacionales diseñan y ofrecen programas terapéuticos a las personas con autismo y sus familias que se basan en diversos modelos y marcos de referencia como el de integración sensorial, neurodesarrollo, modelo de ocupación humana, modelo DIR - Floortime, entre otros. Según la AOTA³⁶, el accionar del terapeuta ocupacional en personas con autismo puede variar según el área ocupacional que se aborde: área de autocuidado, área de ocio y participación social y área productiva.

En el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional se detallan los tipos de intervención del terapeuta ocupacional, uno de esos es el proceso de educación, esto evidencia que el terapeuta ocupacional es capaz de guiar su accionar mediante programas educativos, teniendo en cuenta los principios que guían la profesión donde resalta la práctica centrada en la persona, puesto que se indaga todos los aspectos relacionados a esta resaltando el conocimiento de su contexto sociocultural y familiar²³.

1.4.1.2 Conocimiento

"El conocimiento es un proceso desarrollado por el ser humano para aprender del entorno que le rodea y de sí mismo, estudiado por diferentes ramas de la filosofía como la epistemología que estudia al conocimiento científico y la gnoseología que estudia al conocimiento desde un enfoque holístico, siendo un medio de entendimiento donde el ser

humano a partir de su ámbito individual, personal y cotidiano logra relacionarse con objetos, fenómenos y otros seres humanos"²⁵.

La definición de conocimiento se da desde diversos puntos de vista, uno de ellos es dado por la pedagogía que lo define como el tipo de experiencia conformado por la representación de algún suceso ya vivido, otro punto de vista es dado por la filosofía que define al conocimiento como "un acto en referencia a la aprehensión de una cosa, objeto, etc. mediante un proceso mental, y como un contenido que se obtiene mediante el acto, los cuales son acumulativos y se comparten de unas personas a otras"²⁶.

Manuel Kant define al conocimiento como "un proceso que se da por intuición sensible y los conceptos, asimismo, refiere que existen dos tipos de conocimiento, conocimiento puro o priori desarrollado antes de la experiencia y conocimiento empírico, aquel que se da luego de la experiencia". Todas las personas cuentan con conocimiento que puede ser caracterizado por inexacto o vago y que por medio de una educación formal e informal con el uso de la experiencia puede volverse racional o verificable²⁶.

El conocimiento sobre el Trastorno de Espectro Autista que tienen los padres es el conjunto de conceptos o de ideas sobre esta condición que podrían ser modificados mediante la educación para adquirir una característica racional o verificable. Existen estudios que determinaron el nivel de conocimiento de los padres de familia sobre el TEA:

- Salazar A.²⁷ referencia en su estudio "Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la asociación de padres y amigos de personas con autismo" que determinó mediante un instrumento de medición de conocimientos que el 68% de los padres de familia tenían un nivel de conocimiento medio, un 18% nivel de conocimiento bajo y un 14% nivel de conocimiento alto.
- Chayan M. et al.¹⁷ referencian en su estudio "Efectividad de una intervención de educación en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de

educación básica especial 2017" que determinaron mediante una prueba de conocimientos que el 75.68% de los padres que participaron mostraron conocimientos deficientes sobre el autismo, el 21.62% tenían conocimiento regular y el 2.70%, conocimiento alto.

1.4.1.2.1 Proceso de aprendizaje en una persona adulta

"Las personas se caracterizan por ser organismos dinámicos y en crecimiento, las cuales durante sus diferentes etapas de vida mediante la experiencia educativa formal o no formal logran adquirir nuevos conocimientos. Las personas demandan de la sociedad nuevas alternativas significativas y motivadoras de enseñanza, puesto que el aprendizaje es constante. En 1968, Knowles plantea que la andragogía agrupa diferentes ideas para conformar una teoría del aprendizaje y enseñanza solo para adultos"²⁸.

"La andragogía es una ciencia que orienta el aprendizaje de adultos, el término andragogía proviene de dos raíces griegas: "andros" con el significado de hombre y "ago", la acción de guiar; el adulto vendría a ubicarse en el centro del proceso de enseñanza y aprendizaje, teniendo en cuenta sus intereses, necesidades y experiencias que serán necesarias para que desarrolle y adquiera nuevos conocimientos, habilidades y actitudes, además le permita crecer como persona desempeñándose en los diferentes roles que asuma"²⁹.

La andragogía busca el logro de aprendizajes significativos en las personas adultas mediante el estudio de técnicas, procedimientos, y estrategias de enseñanza y aprendizaje, está conformado por elementos que permitirán cumplir con el objetivo que se plantea como disciplina²⁹:

- "Ambiente adecuado: El ambiente donde se lleve a cabo el proceso debe ser adecuado, es decir, que brinde respeto, armonía, que invite al diálogo y búsqueda del conocimiento, que los participantes estén motivados para conocerse entre ellos mismos como seres humanos y se identifiquen como recursos valiosos para el aprendizaje mutuo"²⁷.
- "Planear: Este elemento es importante para evitar la desorganización y aparición de alguna conducta de estrés o ansiedad por parte de las personas adultas al trabajar sin

estructura alguna; el facilitador del proceso de aprendizaje es el responsable de manifestar que se trabajará dentro de una estructura basada en procedimientos y no de contenidos"²⁷.

- "Diagnóstico de las necesidades de estudio: El establecimiento de un modelo de aptitudes y competencias es fundamental para plantear los conocimientos, habilidades, actitudes, intereses y valores necesarios para mejorar el aprendizaje en las personas adultas referente al área que se desee abordar"²⁷.
- "Establecer objetivos: En base a las necesidades identificadas en el diagnóstico se plantean objetivos de enseñanza viables y medibles, que tengan niveles adecuados de especificidad y generalidad, asimismo, que expresen significatividad para cada persona adulta participante"²⁷.
- "Elaborar un plan de enseñanza: Se debe diseñar un programa educativo que detalle los recursos y estrategias que permitan lograr los objetivos, además de los criterios necesarios que convaliden el aprendizaje que se piensa obtener"²⁷.
- "Ejecutar las actividades de enseñanza: Estas se pueden dar de diversas formas como la investigación personal, debates, charlas, diálogos, entrevistas, foros, lecturas, asesorías, entre otros"²⁷.
- "Evaluar los resultados del programa: Es fundamental el desarrollo instrumentos eficaces que evalúen los resultados obtenidos durante el proceso de enseñanza para identificar si se lograron o no los objetivos planteados"²⁷.

Los principios en los que la andragogía se basa evidencia que el centro del proceso de aprendizaje y enseñanza es la persona adulta:

- "Participación: La persona adulta asume diferentes roles no solo el de receptor de información sino que es capaz de relacionarse con los otros participantes, conociéndose entre ellos y compartiendo experiencias que favorezcan la asimilación del conocimiento"²⁷.
- "Horizontalidad: Esto se da cuando la persona que facilita el conocimiento y la persona adulta presentan similitud en características cualitativas como estar en la

misma etapa adulta y tener experiencia, la diferencia se da con las características cuantitativas en referencia al desarrollo diferente de la conducta observable"²⁷.

- "Flexibilidad: Entender que cada persona adulta tiene una realidad única de vida llena de experiencias previas y con responsabilidades a cargo ya sean familiares, económicas, laborales, entre otras, en base a esto es posible que sea necesario los lapsos de aprendizaje acordes con las aptitudes y destrezas que manifiesten cada uno"²⁷.

Según la andragogía, el aprendizaje de una persona adulta parte de la motivación por aprender con fines diversos como satisfacer sus propias necesidades, búsqueda de la autorrealización, mejora de su desempeño en los roles que asume, entre otros. Hay evidencia científica sobre el incremento del nivel de conocimiento de los padres sobre el TEA luego de haber concluido un proceso de aprendizaje basado en los conceptos principales de la andragogía:

- Chayan M. et al.¹⁷ en el estudio "Efectividad de una intervención de educación en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres de niños con autismo en un colegio de educación básica especial 2017" determinaron con una prueba de conocimientos que el 75.68% de los padres de familia que participaron mostraron conocimientos deficientes sobre el autismo, el 21.62% tenían conocimiento regular y el 2.70%, conocimiento alto, luego de la aplicación del programa educativo obtuvieron un incremento en el nivel de conocimientos por parte de los participantes de los cuales el 13.51% tenían conocimiento deficiente y el 51.35%, un buen conocimiento.

1.4.1.2.2 Trastorno del espectro autista

La OMS¹ define al TEA como un grupo de diversas afecciones que se caracterizan por la dificultad presente en la interacción social y comunicación, asimismo, por la presencia de patrones de comportamiento diferentes a las de un desarrollo típico en el niño, esto se ejemplifica en las respuestas poco comunes al entrar en contacto con ciertas sensaciones, dificultades para aceptar cambios de actividades o situaciones, atención minuciosa a los detalles, entre otros. Las personas con autismo tienen capacidades y necesidades diferentes,

algunas logran vivir de forma independiente, mientras otras requieren de apoyo constante durante toda la vida pues sumado al autismo tienen otro tipo de discapacidad grave.

En la décima edición de la "Clasificación Internacional de Enfermedades" (CIE 10)²⁵, el autismo es considerado como un trastorno neuropsiquiátrico crónico por la presencia de déficit en los componentes de interacción social, dificultades en el lenguaje, patrones de comportamiento repetitivos y de restricciones a ciertos estímulos sensoriales ocasionando diferentes limitaciones en la ejecución de sus actividades de la vida diaria. Está clasificado dentro de los trastornos del desarrollo psicológico con los códigos F80 – F89, específicamente dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo del código CIE 10 F84 comprendiendo al:

- "Autismo en la niñez CIE 10: F84.0"
- "Autismo atípico CIE 10: F84.1"
- "Síndrome de Rett CIE 10: F84.2"
- "Otro trastorno desintegrativo de la infancia CIE 10: F84.3"
- "Trastorno hiperactivo con trastorno hiperactivo asociado con retraso mental y movimientos estereotipados CIE: F84.4"
- "Síndrome de Asperger CIE10: F84.5"
- "Otros trastornos generalizados del desarrollo CIE10: F84.8"
- "Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación CIE10: F84.9"

"El manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales" en su quinta versión (DSM-5), revelado en el 2013 por la "Asociación Americana de Psiquiatría" (APA) elimina la clasificación por ejes dada en la versión anterior, así como los subtipos de los "Trastornos generalizados del desarrollo" (TGD). Se implementa el TEA como fusión del "Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado" enfatizando la dimensionalidad que representa el trastorno en las múltiples áreas que se ven afectadas en la persona. El TEA se encuentra clasificado dentro de los "Trastornos del Desarrollo Neurológico", este último definido como conjunto de trastornos que influyen en la maduración normal del sistema nervioso central generando un retraso³¹.

En el ámbito legal a nivel del Perú, se cuenta con la Ley N° 30150, "Ley de protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista", diseñada en el 2014, donde se manifiesta el concepto del TEA como "trastornos generalizados o penetrantes del desarrollo neurobiológico de las funciones psíquicas que engloban un continuo amplio de trastornos cognitivos y/o conductuales que comparten síntomas centrales que los definen: socialización alterada, trastornos de la comunicación verbal y no verbal y un repertorio de conductas restringido y repetitivo"¹⁸.

Asimismo, el MINSA del Perú, considera al TEA como "una condición permanente del desarrollo, que compromete el funcionamiento adaptativo desde la niñez hacia la adultez, y se caracteriza por la gran variabilidad de presentación en las personas"³².

1.4.1.2.3 Etiología del "Trastorno del espectro autista"

Los trastornos del espectro autista presentan base neurobiológica y se encuentran relacionados con cambios en el proceso de sinaptogénesis y conexiones neuronales, presentan un alto factor hereditario y su causa de origen aún no es aclarada en su totalidad, por lo que se menciona una etiología heterogénea con presencia de fenotipos similares entorno a causas de origen genético, ambiental e inmunológico³³.

Los estudios realizados para determinar la causa de aparición de los TEA siguen siendo insuficientes para aclarar una causalidad total, sin embargo, en la actualidad la etiología de origen genético es la que cuenta con mayor sustento científico, dentro de los resultados podemos encontrar diversos mecanismos genéticos relacionados con los TEA asociados a discapacidad intelectual o no. La presencia de genes con polimorfismos infieren riesgo para el desarrollo de algún TEA no asociado a discapacidad intelectual, asimismo, las mutaciones genéticas de novo, heredadas o alteraciones cromosómicas suelen presentarse en los TEA con discapacidad intelectual. Dentro de las causas de origen ambiental en gran parte desconocidas se identifican alteraciones presentes en la etapa perinatal, exposición a agentes tóxicos durante el embarazo, entre otros, que junto a los factores genéticos representan un gran riesgo de desarrollo de TEA. Se identifican casos de TEA asociado con causas

sindrómicas, como Frágil X, Síndrome de Rett, Trisomía 21, Síndrome de Turner, entre otros³⁴.

1.4.1.2.4 Epidemiología y prevalencia

En el año 2012 a nivel nacional se llevó a cabo la encuesta especializada en temas de discapacidad (ENEDIS) donde los resultados detallaron que en más del tres por ciento (3.4%) de domicilios reside algún familiar con dificultades para interactuar con otros a nivel socioemocional y conductual, como lo son las personas con TEA, asimismo, concluyeron que, en referencia al total de habitantes, el 1% presentaba esas dificultades⁵.

A finales del mes de agosto del 2018, el “Registro Nacional de la Persona con Discapacidad” a cargo del CONADIS, tenía inscritas a 219 249 personas, donde 4528 (2.06%) tenían diagnóstico de TEA dentro de los cuales, 3663 eran hombres (80.9%) y 865, mujeres (19.1%). Los grupos poblacionales que en mayor medida estaban inscritos eran los niños, niñas y adolescentes representando el 74.5%, luego estaba el grupo de la adultez con el 25.3% y por último, las personas con adultez mayor con un 0.02% puesto que solo hubo una persona registrada en la región de Huánuco⁵.

En referencia al nivel de gravedad de la discapacidad que presentaban las personas inscritas, 2788 personas (61.65%) fueron registradas con grado severo, 1470 (32.5%) certificadas con grado moderado, 251 (5.55%) presentaron calificación leve y un 0.3% no presentó identificación con algún nivel de gravedad. Con relación al nivel de gravedad y lugar de residencia de la persona registrada, se obtuvieron cifras importantes:

- “En el nivel leve, las mayores concentraciones correspondieron a Lima Metropolitana (140), Callao (19), Ica (19), Lambayeque (15), La Libertad (11), Arequipa (9), Tacna (7). No se registraron personas con autismo calificadas con grado leve de discapacidad en las regiones de Amazonas, Ayacucho, Huancavelica, Huánuco, Pasco, San Martín”⁵.
- “En el nivel moderado, las mayores concentraciones se ubicaron en Lima Metropolitana (932), Callao (102), La Libertad (71), Lima provincias (61), Cusco

(58). En la línea inferior, se encuentran Amazonas, Pasco, Ucayali, con 3 cada uno, Apurímac y Pasco (2) y Madre de Dios (1)”⁵.

- “En el nivel severo la mayor cantidad de inscripciones se ubicó en Lima Metropolitana (1757), Callao (195) y La Libertad (170). Las menores inscripciones correspondieron a Loreto, Puno y Ucayali, con 9 cada uno; y Pasco, Madre de Dios, con 6”⁵.

Según la OMS¹, 1 de cada 160 niños en todo el mundo tiene diagnóstico de TEA, siendo una cifra media a comparación de los resultados obtenidos por otras investigaciones bien controladas que han indicado cifras mayores, actualmente se desconoce la prevalencia del autismo en una gran cantidad de países que tienen bajos y medios ingresos.

En el 2017, Autism Speaks Inc., “una organización benéfica de defensa del autismo y la organización de investigación del autismo más grande de los Estados Unidos”. realizó un reporte anual sobre autismo donde obtuvo como resultado que más de 70 millones de personas tenían el diagnóstico de TEA, siendo la prevalencia en Estados Unidos al año 2002 de 1 en 150 incrementando a 1 en 68 (1 en 42 niños y 1 en 189 niñas) al 2010 y 2012. Asimismo, indica que algunos estudios concluyeron que el incremento de la prevalencia es mayor en los últimos 20 años³⁵.

1.4.1.2.5 Manifestaciones clínicas del Trastorno del espectro autista

Las manifestaciones clínicas del autismo fueron descritas en un principio por el pediatra vienés Leo Kanner a partir de las observaciones que obtuvo en once niños de los cuales tres eran mujeres y 8, hombres. En 1943 por medio de su presentación que llevó por nombre “Alteraciones autistas del contacto afectivo” dio a conocer un conjunto de síntomas que formaban el cuadro clínico del autismo^{31,36}.

1. Limitaciones en el establecimiento de relaciones sociales con otras personas
2. Alteraciones en el componente de lenguaje, limitante de la comunicación social. En las observaciones de Kanner, ocho de los niños que participaban del estudio no presentaban alteraciones en el área de lenguaje, los demás casos eran por un retraso leve.

3. Inflexibilidad conductual ante cambios en el ambiente
4. Buen potencial cognitivo, pero limitaciones en la identificación de intereses
5. Aspecto físico sin características diferenciales
6. Aparición de los signos y síntomas desde los primeros meses de nacimiento

Hans Asperger, pediatra, realizaba observaciones similares a las de Kanner, sin embargo, su obra no fue tan difundida hasta 1980 cuando la distinguida Lorna Wing realiza la traducción al inglés, y da a conocer las siguientes observaciones^{31,36}:

1. Falta de empatía
2. Poca habilidad para hacer amistades
3. Conversaciones sin reciprocidad como monólogo
4. Manifestación intensa de intereses especiales
5. Movimientos torpes
6. Hans, calificó a los niños observados como “pequeños profesores” debido a la gran capacidad que tenían para hablar de sus intereses especiales.

La “triada de Wing” hace referencia a la triada de deficiencias más conocida dentro de los conceptos generales de autismo, que conforma los problemas centrales del autismo en torno a las relaciones sociales, alteraciones de comunicación y lenguaje, y por último restricciones de intereses^{31,36}.

Con el pasar de los años, nuevos estudios han surgido en torno al autismo, donde detallan la dimensionalidad del concepto, así como nuevos métodos diagnósticos. En la actualidad, el DSM 5 se encuentra vigente y produce cambios en los términos planteados por la edición anterior, identificando a los trastornos del espectro autista dentro de los trastornos del neurodesarrollo y ya no como parte de los trastornos generalizados del desarrollo. Asimismo, el espectro autista estaría enmarcado en dos dimensiones dejando de lado la triada de Wing, estas serían: dimensión de intereses restringidos y/o conductas repetitivas, y afectación de la comunicación e interacción social, este último desde el punto de vista de los mecanismos fisiopatológicos indican que están relacionados^{31,36}.

1.4.1.2.6 Detección y diagnóstico de TEA

El DSM - IV de la “Asociación Americana de Psiquiatría (APA) y la décima edición de la “Clasificación internacional de enfermedades” (CIE 10) determinaron criterios diagnósticos del autismo que se caracterizaban por ser solo clínicos con un núcleo central en las definiciones. Los TEA eran caracterizados por la presencia de alteraciones en tres dimensiones del comportamiento haciendo referencia a la triada de Wing: alteraciones en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal, y conductas repetitivas y estereotipadas. Los criterios clínicos que planteaban se deberían presentar antes de los 36 meses de edad para el diagnóstico de autismo. El DSM - IV estableció cinco categorías que enmarcaban el diagnóstico de autismo: trastorno autista (TA), trastorno del desarrollo no especificado de otra manera, síndrome de Asperger, síndrome de Rett y trastorno desintegrativo de la niñez³⁷.

Según la clasificación del DSM – IV, los trastornos autistas son los que frecuentemente se diagnostican dentro del conjunto de los TEA, las otras categorías suelen confundirse con otros trastornos como el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), esquizofrenia, retardo mental, trastornos del lenguaje, entre otros³⁷.

El DSM - 5 en su edición del año 2014 consolida el concepto de autismo, cambiando la denominación del DSM – IV de trastornos generalizados del desarrollo por la de TEA ubicado dentro de la categoría de los Trastornos del Neurodesarrollo junto a las discapacidades intelectuales, trastornos de la comunicación, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje, trastornos motores y otros trastornos del neurodesarrollo, asimismo, desaparecen las cinco categorías propuestas por el DSM – IV y se plantean tres nivel de compromiso o grados de severidad con el que se presenta el TEA³⁸.

En el DSM 5, los trastornos del espectro autista se caracterizan por presentar déficits dentro de dos dimensiones: “comunicación e interacción social” con referencia al criterio A y “los patrones de conducta, intereses o actividades restringidas y repetitivas” con referencia al criterio B”. Tanto en el criterio A como en el B, los signos y síntomas que se presentan deben registrarse en la actualidad o como antecedente de la persona³¹.

- Criterio A: Interacción social y comunicación

Según el DMS-5 las afectaciones presentes en la interacción social y comunicación son “las deficiencias en la reciprocidad socioemocional que varían desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales”³¹.

La interacción social de los niños pone en manifiesto las conductas de comunicación verbal y no verbal que tienen. Se presentan dificultades en las conductas mencionadas que van desde la pobre integración de ambas conductas de comunicación manifestadas en fijaciones visuales o en el lenguaje corporal, así como la parcial o total limitación del uso de gestos y comunicación no verbal. Lo antes mencionado se ve reflejado cuando el niño tiene dificultades para desempeñarse en un juego simbólico, establecer relaciones de amistad y limitado o nulo interés por las personas de su entorno³¹. Las dificultades se manifiestan en el presente o pasado de la persona por medio de las siguientes características:

- “Déficit en la reciprocidad social y emocional manifestado en modos particulares de acercamiento social, dificultades para un retorno recíproco en una conversación, intención disminuida para manifestar los intereses o emociones que tienen y falta total o parcial de respuesta a algún tipo de interacción social”³¹.
- “Déficit en la comunicación social manifestado en la pobre integración entre sus aspectos verbales y no verbales, dificultad para establecer contacto visual y expresar mediante el lenguaje corporal, dificultad en la comprensión y utilización de gestos y ausencia total o parcial de expresión facial”³¹.
- “Deficiencia en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones presentado en la dificultad para generar respuestas adaptativas en diferentes contextos sociales, dificultad para desarrollar juego simbólico y con sus pares”³¹.

- Criterio B: Patrones de conductas repetitivas y/o intereses restringidos

En las primeras etapas del desarrollo infantil, se presentan patrones de comportamiento característicos del TEA, estos suelen darse de diversas formas en cada niño, en algunos casos

no se presentan en totalidad a no ser que las capacidades de los niños sean sobrepasadas por las demandas del entorno. Asimismo, estos comportamientos influyen significativamente en el desempeño y participación ocupacional de la persona. A continuación, se mencionan los patrones de comportamiento que plantea el DSM-5 y que se deben presentar 2 o más en la etapa de vida actual de la persona o en su pasado para referirnos a TEA³¹:

- “Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (movimientos estereotipados simples, alineación de juguetes u objetos, cambio de lugar de estos, lenguaje ecolálico y/o idiosincrásico)”³¹.
- “Preferencia por la monotonía, establecimiento de rutinas y conducta inflexible ante algún cambio de estas. Características de comportamiento verbal o no verbal ritualizados (respuestas de ansiedad ante cambios, dificultades en las transiciones, pensamientos e ideas inflexibles, presencia de rituales al saludar, necesidad de ejecutar los mismos patrones de desempeño de forma diaria)”³¹.
- “Intereses restringidos e inflexibles al cambio caracterizados por ser anormales en referencia a la intensidad o foco de interés (intenso apego o fijación por objetos no tan comunes, intereses perseverantes en el tiempo)”³¹.
- “Presencia de dificultades en la modulación de la información sensorial reflejadas en hiporresponsividad y/o hiperresponsividad a los estímulos sensoriales que reciben de su propio cuerpo y del medio ambiente. Interés inhabitual por estímulos sensoriales presentes en su entorno de desenvolvimiento (respuesta indiferente ante los estímulos de dolor o temperatura, respuesta adversa a estímulos auditivos o táctiles, preferencia visual por luces de colores y en movimiento)”³¹.

“Para definir la gravedad en el TEA, el DSM-5 se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos”³¹.

Sumado a estos dos criterios, se presentan tres más que son los siguientes³¹:

- Criterio C: “Los síntomas deben presentarse en el periodo temprano del desarrollo, aun así pueden no manifestarse de manera completa hasta que la demanda social exceda las limitadas capacidades de la persona o pueden pasar desapercibidas por estrategias aprendidas durante las etapas de vida”³¹.

- Criterio D: “Los síntomas causan limitaciones significativas en las diferentes áreas ocupacionales de una persona”³¹.
- Criterio E: “Las alteraciones que se presentan en el TEA no se explican mejor por la presencia de discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el TEA suelen coexistir frecuentemente y para que se dé un diagnóstico de comorbilidad entre ambos, el desarrollo de la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado a nivel de desarrollo general”³¹.

Para el diagnóstico del autismo se debe especificar si presenta comorbilidad, según “la guía de práctica clínica para la detección y diagnóstico oportuno de los TEA” planteado por el “Ministerio de Salud de Chile”, un TEA puede estar asociado a diversas comorbilidades como: déficit intelectual, epilepsia precoz o tardía, trastornos del procesamiento sensorial, trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, dispraxias motoras, alteraciones auditivas, motoras y/o conductuales³⁹.

Según el DSM 5 existen tres niveles de compromiso o grados de severidad²⁶:

- “Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial”³⁷
- Comunicación Social: Déficits severos en las habilidades comunicativas verbales y no verbales que generan severas restricciones en las áreas funcionales. Interacciones sociales inusuales y baja contestación en situaciones que demandan relacionarse con otras personas.
- Intereses restringidos y conductas repetitivas: Inflexibilidad conductual. Dificultad para aceptar cambios de comportamientos restringidos y/o conductas repetitivas que interfieren acentuadamente en todas las áreas de funcionamiento. Presencia de molestia intensa para el cambio de conducta y dificultad para modificar un interés fijo.
- Nivel 2: “Requiere apoyo sustancial”³⁷
- “Comunicación Social”: Déficits marcados en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal. Presencia de limitaciones en el área social a pesar de la existencia de apoyo. Inicio limitado de interacciones sociales y respuestas atípicas o reducidas en situaciones que demanden relacionarse con otras personas.

- “Intereses restringidos y conductas repetitivas”: Inflexibilidad conductual, dificultad para modificaciones, intereses restringidos o conductas repetitivas con aparición frecuente y notoria ante algún espectador no entrenado en el tema por lo que interfiere en las áreas del funcionamiento en diversos contextos. Presencia de molestia o frustración al interrumpirse o promover el cambio de rituales fijos y conductas repetitivas, asimismo, dificultad para cambiar un foco de interés.
- Nivel 1: “Requiere apoyo”³⁷
- Comunicación Social: Los déficits en la comunicación social verbal y no verbal causan limitaciones significativas y observables al no haber presencia de apoyo. Dificultad para el inicio de interacción social y manifestación de ejemplos evidentes de respuestas infrecuentes o no prósperas en situaciones que demanden relacionarse con otros. Disminución del interés por la interacción social.
- Intereses restringidos y conductas repetitivas: Inflexibilidad conductual que origina dificultad significativa en las áreas del funcionamiento en uno o más contextos. Presencia de problemas de organización y planificación que complican la independencia funcional.

1.4.1.2.7 Tratamiento dirigido a niños con autismo

Es importante que la intervención se dé por un equipo de salud multidisciplinar y que los padres de familia o cuidadores principales sean conscientes de la importancia del rol participativo que tienen en el proceso de intervención para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Algunos programas de intervención se llevan a cabo en el contexto del hogar, en centros especializados, aulas educativas, instituciones de salud públicas o privadas, entre otros, frecuentemente se suele aplicar más de un método de tratamiento debido a los resultados que posiblemente se obtengan.

El tratamiento que se brinde al niño con autismo puede estar conformado por un conjunto de terapias que responden a los síntomas centrales y asociados al TEA, esto dependerá de las necesidades y fortalezas identificadas en el niño. Los síntomas centrales en el niño con autismo hacen referencia a las dificultades que se presentan en la socialización,

comunicación y cognición, por otro lado, los síntomas que mantienen una relación de asociación representan desafíos que no necesariamente son específicos al TEA⁴⁰.

Las intervenciones pueden durar varias horas a la semana con el fin de lograr los objetivos planteados acorde a las necesidades y potenciales identificadas en el niño. No existen terapias que funcionen con todos los niños puesto que cada uno tiene diferentes características, algunas de estas terapias cuentan con sustento científico mientras que otras, no. El terapeuta cuenta con un estilo de intervención único que será fundamental para guiar una intervención exitosa con el niño. Dentro de las intervenciones que se dan, se mencionan algunas a continuación⁴⁰:

- Análisis conductual aplicado (ABA)

Los analistas de conducta desde la década del 60 usaban de manera repetitiva refuerzos positivos con el fin de enseñar a personas con autismo habilidades sociales, de comunicación, entre otros y así reducir los problemas conductuales que presentan. Este tipo de intervención se ha basado en los postulados de Skinner mediante diversos modelos conductuales como el análisis de conducta aplicado (ABA). El proceso de aprendizaje mediante el método ABA se da en tres pasos, el primero es el antecedente que hace referencia al estímulo verbal o físico como una orden o petición proveniente del entorno o interior de la persona; el segundo es el comportamiento resultante que es la respuesta o ausencia de esta ante el antecedente; y la tercera es la consecuencia que va a depender de la conducta, puede ser un refuerzo positivo ante un comportamiento resultante deseado o ningún refuerzo ante una conducta inadecuada⁴⁰.

- “Tiempo de suelo (Floortime)”

Técnica determinada utilizada en el ambiente terapéutico que se relaciona con un modelo creado en la década del ochenta por el doctor Greenspan S. que lleva por nombre “Modelo DIR” (Developmental Individual Difference Relationship Model o DIR). La premisa principal del Floortime es que una persona adulta puede ayudar a un niño a incrementar sus círculos de comunicación al situarse en el mismo nivel de desarrollo y así desarrollar y/o fortalecer sus habilidades. El objetivo es que el niño logre alcanzar seis hitos del desarrollo

relacionados con el crecimiento emocional e intelectual: autorregulación e interés en el mundo que lo rodea, intimidad por las relaciones humanas, comunicación bidireccional, comunicación compleja, ideas y pensamiento emocionales⁴⁰.

- Terapia de lenguaje y el habla

Profesión donde el terapeuta de lenguaje hace usos de diversas técnicas para hacer frente a los desafíos que tienen los niños con TEA ya que algunos presentan dificultades en el lenguaje expresivo y para comprender información. Este tipo de intervención tiene el objetivo de armonizar la mecánica del habla con el significado y valor social del lenguaje. Las metas que se tracen en esta terapia van a depender de las características de cada niño, el propósito es que este aprenda una comunicación útil y funcional⁴⁰.

- “Terapia Ocupacional”

El "Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional" es un documento oficial de la "Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional" (AOTA), en su cuarta edición define a la Terapia Ocupacional como:

"El uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones (es decir, el cliente) con el propósito de mejorar o permitir la participación. Los terapeutas ocupacionales utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre el cliente, la participación del cliente en ocupaciones valiosas y el contexto para diseñar planes de intervención basados en la ocupación. Los servicios de terapia ocupacional se proporcionan para la habilitación, rehabilitación y promoción de la salud y el bienestar de los clientes con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad. Estos servicios incluyen la adquisición y preservación de la identidad ocupacional para los clientes que tienen o están en riesgo de desarrollar una enfermedad, lesión, trastorno, condición, impedimento, discapacidad, limitación de actividad o restricción de participación"⁴⁰.

- Terapia física y rehabilitación

Los niños con TEA suelen presentar dificultades a nivel motor ya sea para sentarse, caminar, correr y saltar, el fisioterapeuta promueve el fortalecimiento de los componentes necesarios para el logro de los hitos del desarrollo⁴⁰.

1.4.1.3 Participación

El rol que desempeñan los padres con sus hijos es importante ya que con los conocimientos sobre el diagnóstico y tratamiento del autismo, y orientación por parte del equipo profesional multidisciplinario podrán identificar cuáles son las potencialidades y necesidades de sus hijos para luego poner en práctica sus habilidades interpersonales y brindar el apoyo necesario en una nueva situación con grandes desafíos tanto para el hijo como para ellos.

La familia de un niño con autismo cuando se entera del diagnóstico pasa por la etapa de culpa para luego asumir la responsabilidad de participación en la mejora de la calidad de vida de su hijo por lo que se debe dar especial interés al cuidado familiar temprano, puesto que el apoyo de cohesión y comunicación para todos los integrantes de la familia fomentará una crianza segura que permita un desarrollo óptimo del niño¹³.

La orientación y educación adecuada por parte de los profesionales hacia los padres es fundamental ya que genera en ellos una participación más activa con sus hijos. Los padres que aceptan el diagnóstico de autismo suelen estar mejor preparados para afrontar los desafíos y manejar los niveles de estrés que esto genera. Los factores de estrés son mejor afrontados por los padres cuando se anticipan las posibles dificultades que se presenten en el camino con el fin de que estos tengan oportunidades para compartir sus preocupaciones y adquirir información necesaria.

Guralnick⁴¹ plantea el modelo de atención temprana basado en el desarrollo temprano del niño y los factores de riesgo, este modelo tiene tres componentes principales:

- Patrones familiares:

Se encuentra conformado por tres elementos: calidad de las transacciones de padre e hijo, experiencias organizadas por los padres hacia sus hijos y los cuidados necesarios que

mejoran la salud y seguridad del hijo, estos factores están influidos por las características familiares y factores estresantes potenciales⁴².

- Características familiares:

Este componente conforma dos factores contextuales: características personales de los padres y del niño que no se encuentren en relación con las alteraciones que pueda presentar⁴².

- Factores estresantes potenciales

El niño al presentar alteraciones en los componentes del desempeño ocupacional puede generar factores estresantes que distorsionen la dinámica familiar. El autor del modelo realiza una clasificación en cuatro categorías: necesidad de recibir información ante las limitaciones del niño; presencia de angustia familiar e interpersonal debido a las reacciones de otras personas cercanas a la familia (existencia de problemas entre los padres); pérdida de confianza en el rol como padres para ayudar al hijo con autismo⁴².

Los patrones familiares influyen de manera directa en el desarrollo del niño y son proximales a estos, a diferencia de las características familiares y factores estresantes potenciales que se caracterizan por ser distales.

Según Beckman P.⁴³, en su estudio “Influencia de determinadas características del niño sobre el estrés en las familias de niños con discapacidad” indica que las familias de niños con autismo experimentan depresión y altos niveles de estrés en comparación con otras familias de niños con un diagnóstico diferente.

Kubler – Ross⁴⁴ plantea un modelo psicológico que detalla los cinco estadios que la familia atraviesa al recibir un diagnóstico que no esperaban en sus hijos, el primer estadio es la negación donde la familia mantiene la esperanza de que el diagnóstico sea erróneo; el segundo es la agresión donde la madre o el padre buscan culparse como causantes del diagnóstico llegando incluso a agredirse entre ellos, ambos pueden sentir vergüenza, impotencia y frustración lo que incrementa el riesgo de rechazo al hijo con autismo; el tercero es la negociación donde hay cierto grado de aceptabilidad del diagnóstico, pero no por completo, en este estadio los padres aceptan dialogar con el equipo profesional para

recibir mayor información; el cuarto es la depresión que se da luego de un proceso de reflexión por parte de los padres acerca de la situación que atraviesan junto al hijo con autismo, se manifiesta por medio de la falta de apetito, incremento de las horas del sueño, indicadores clínicos de depresión; por último, se da la aceptación consecutiva que se caracteriza por ser parcial o total de duración prolongada o interrumpida por las reaparición de las anteriores etapas.

El nacimiento de un nuevo ser representa un momento de conmoción para los padres quienes tienen expectativas determinadas según el contexto, asimismo, por la responsabilidad que supone criar a otro miembro en la familia, sin embargo, esta ilusión puede romperse de manera intempestiva al tener conocimiento de que el nuevo miembro de la familia presenta algún tipo de discapacidad, empieza a estar presente la confusión, culpa, ira, imprudencia y colapso ante la discapacidad del miembro y la manera cómo responderle¹⁶.

El trastorno del espectro autista derivó un conjunto de propuestas de intervención dirigido a los niños diagnosticados y a sus padres donde la participación de los últimos es importante ya que es la acción e intervención que realizarán involucrándose en la situación y beneficiando positivamente a la calidad de vida de sus hijos²⁷.

Esta participación puede convertirse en un elemento representativo de estrés puesto que el cuidado de un familiar con un diagnóstico crónico genera a largo plazo sobrecarga, tensión y es un factor determinante para la disminución de la calidad de vida del cuidador. Existen dos factores que involucran a los padres de familia en el proceso terapéutico de sus hijos, siendo el primero la funcionalidad en referencia a la transferencia de la terapia desde un contexto institucional hacia el contexto donde se desenvuelve el niño en su día a día y se desempeña en sus ocupaciones y el segundo que es el efecto que tiene el proceso terapéutico sobre el rol de los padres quienes tienen la capacidad de moldear la visión que tienen sobre sus hijos en referencia a las habilidades y deficiencias de estos en su diario vivir lo que permite una visión contextualizada en términos de desempeño⁴⁵.

- Salazar A.²⁷ en su estudio "Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la asociación de padres y amigos de personas con autismo" determinó que la participación de los padres fue adecuada

en un 82% e inadecuada en un 18%, teniendo como referencia las dimensiones de acompañamiento al tratamiento y actividades de rehabilitación.

1.4.1.4 Programa educativo

El programa educativo es un documento que permite organizar y detallar un proceso de aprendizaje, tiene carácter teleológico pues responde a la pregunta para qué educar, además tiene claridad en los fines y metas a las que se quiere llegar, así mismo, hace uso de un lenguaje propositivo en referencia a la acción que se ejecuta para lograr algo. Está conformado por dos sujetos agentes: la terapeuta ocupacional que asume el rol de educadora y los padres de familia con el rol de educandos¹⁶.

Dentro del Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional se detallan los tipos de intervención del terapeuta ocupacional, donde uno de esos es el proceso de educación definido como el “proceso de intervención que supone el impartir conocimiento e información sobre ocupación, salud y participación. Para esto no es necesario que el cliente lleve a cabo la ocupación / actividad en el proceso de educación”⁴¹. Lo anterior mencionado, sustenta el rol que asume la terapeuta ocupacional como facilitadora del aprendizaje.

La terapeuta ocupacional al intervenir mediante un proceso de educación hace uso de los principios de uno de los modelos pedagógicos que es el constructivista donde se busca que el aprendizaje se dé por medio de un trabajo manipulativo teniendo en cuenta el ritmo de aprendizaje de cada participante.

La teoría del constructivismo sustenta la característica del programa educativo puesto que plantea una interacción entre el terapeuta ocupacional y los padres de familia, donde los conocimientos previos de los padres de familia servirán como base para generar información que permita alcanzar un aprendizaje significativo¹⁶.

Los principios didácticos constructivistas que se eligieron para el programa educativo fueron el aprendizaje cooperativo, activación de conocimientos previos, enseñanza explícita, estrategias de metacognición y modelaje cognitivo, ya que permiten la apertura de espacios participativos, conversación y análisis entre los padres de familia y la terapeuta⁴⁶.

El profesional Tecnólogo Médico en el área de Terapia Ocupacional está comprometido a diseñar y ejecutar acciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades, creando programas educativos para la salud dirigido a un grupo poblacional en específico dependiendo del contexto, en este caso, el programa educativo se dirige a padres de niños con condición de autismo para brindar conocimientos sobre las características del TEA, estrategias para una mejor interacción con los niños, y generalizar el aprendizaje en los diferentes contextos donde se desenvuelve el niño.

1.4.2 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

1.4.2.1 Desempeño ocupacional

El desempeño ocupacional es el hacer de diferentes actividades: autocuidado, actividades de la vida diaria instrumentales, de descanso y sueño, trabajo, educación, ocio y participación social, que permiten a la persona participar como miembro que contribuye a su entorno sociocultural y económico⁴⁷.

1.4.2.2 Discapacidad

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁴⁸.

El término discapacidad implica la existencia de deficiencia física, mental o sensorial, temporal o permanente, asimismo, representa las limitaciones en la actividad y restricciones de participación. Las deficiencias están definidas como problemas existentes en una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad como dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación como problemas para participar en las ocupaciones. La discapacidad resulta de la interacción entre las características de la persona y de la sociedad en la que vive⁴⁹.

1.4.2.3 Persona con discapacidad

“Personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos”⁴⁸.

1.4.2.4 Rehabilitación

“Conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno”⁵⁰.

“La rehabilitación junto a la promoción de la salud, prevención de enfermedades, tratamiento y cuidados paliativos son fundamentales en la cobertura sanitaria a nivel mundial”⁵⁰.

1.4.2.5 Ocupación

"La ocupación es el hacer de diversas actividades que son parte de un contexto social, cultural, temporal y físico, que brinda un sentido personal y social a nuestro pensar, sentir y actuar"⁴³.

El "Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional" desarrollado por la "Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional" (AOTA) en su última versión plantea que son 9 las ocupaciones en las que se desenvuelve el ser humano: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, manejo de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y tiempo libre, y participación social³⁶.

1.4.3 FORMULACIÓN DE LA HIPÓTESIS

- H1: El programa educativo es efectivo para incrementar el conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022.
- H0: El programa educativo no es efectivo para incrementar el conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022.

CAPÍTULO II

MÉTODOS

2.1 DISEÑO METODOLÓGICO

2.1.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El estudio es de enfoque cuantitativo, Sampieri⁵¹ lo define como “secuencial y probatorio, donde las variables se miden en un determinado contexto y se analizan haciendo uso de métodos estadísticos, extrayendo conclusiones respecto a las hipótesis”

2.1.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño se caracteriza por ser cuasiexperimental de tipo pre y posprueba, de un solo grupo al no contar con grupo de comparación no aleatorio⁵¹. Permite la medición y comparación de las variables, antes y después de realizar el programa educativo por el terapeuta ocupacional; de corte longitudinal y prospectivo pues el estudio se da en un tiempo específico.

2.1.3 POBLACIÓN

Todos los padres y/o madres de niños con autismo atendidos en el Hogar Clínica San Juan de Dios en Piura, en el periodo junio-julio del 2022.

2.1.4 MUESTRA Y MUESTREO

La muestra estuvo conformada por 20 padres y/o madres de niños con autismo que cumplieron con los criterios de inclusión y son atendidos en el “Hogar Clínica San Juan de Dios” en Piura. En el estudio se utilizó un tipo de muestreo “no probabilístico” y técnica de muestreo “por conveniencia”.

2.1.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Consentimiento informado que detalle las participaciones en el programa educativo adecuadamente firmado.
- Padres y/o madres mayores de 18 años que tengan un hijo entre 3 y 11 años diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista.

- Padres y/o madres de niños con autismo que asisten de forma regular a sus sesiones terapéuticas en el “Hogar Clínica San Juan de Dios”, Piura, que no hayan participado, previamente, de un programa educativo.

2.1.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padre y/o madre que tiene un hijo diagnosticado presuntivamente con el trastorno del espectro autista.
- Padre y/o madre que no convive con su hijo con trastorno de espectro autista.
- Otros familiares cuidadores del niño con trastorno de espectro autista (tíos, primos, abuelos, tutores, entre otros).

2.1.5 VARIABLES

| TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “PROGRAMA EDUCATIVO PARA CONOCIMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO EN UNA CLÍNICA DE PIURA, 2022” | | | | | | |
|---|--|---|-----------------------|--|-------------------------------------|-------------|
| VARIABLES | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL | DIMENSIÓN | INDICADOR | TIPO DE VARIABLE ESCALA DE MEDICIÓN | VALOR |
| VI Efectividad del programa educativo | Intervención educativa basada en los conceptos de la Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Instituto Nacional de Salud Mental | Propuesta de talleres educativos teóricos y prácticos para garantizar el aprendizaje de los padres de familia | Efectividad educativa | Se medirá según incrementa o no el nivel de conocimientos sobre autismo y participación en la atención de sus hijos. | - | Efectivo |
| | | | | | | No efectivo |

| | | | | | | |
|---|---|--|---------------------------------|--|--------------------------------------|----------------------|
| <p>VD</p> <p>Nivel de conocimientos</p> | <p>Información que se obtiene por medio de la experiencia y aprendizaje acerca de un tema</p> | <p>Conjunto de hechos y principios que tienen los padres de familia acerca del autismo. El instrumento que se usará para medir la variable es el “</p> | <p>Conceptos generales</p> | <p>Se medirá sobre la percepción que tienen los padres acerca del autismo entorno a su definición, etiología y triada de deficiencias.</p> | <p>Cuantitativa</p> <p>Intervalo</p> | <p>0 a 16 puntos</p> |
| | | <p>Cuestionario:</p> <p>Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo³⁴³.</p> | <p>Manifestaciones clínicas</p> | <p>Se medirá sobre el conocimiento que tengan los padres acerca del cuadro clínico del autismo que se evidencia en signos y síntomas físicos, psicológicos y sociales, así como manifestaciones tempranas.</p> | | |

| | | | | | | |
|------------------------------|--|---|----------------------------------|---|---------------------|--|
| VD Nivel de participación | Intervención de una o más personas en una situación determinada donde se refleja cómo se involucran en la atención del niño con autismo de | Conjunto de acciones que realizan los padres de familia al interactuar con el equipo de profesionales que atiende a su hijo. El instrumento que se usará para | Tratamiento | Se medirá sobre el conocimiento que tengan los padres sobre el tratamiento que lleva un niño con autismo. | Cualitativa nominal | Inadecuada (0-5 puntos) Adecuada (6-8 puntos) |
| | | | Acompañamiento en el tratamiento | <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia - Acompañamiento - Trato | | |

| | | | | | |
|--|---|--|--------------------------------------|---|--|
| | <p>acuerdo con el contexto en el que desenvuelven</p> | <p>medir la variable es la “Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento”²²</p> | <p>Actividades de rehabilitación</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Establecimiento de horario de actividades - Supervisión de las actividades - Realiza el refuerzo descriptivo - Utilización de refuerzos naturales - Participación del programa de trabajo - Cumplimiento de indicaciones | |
|--|---|--|--------------------------------------|---|--|

2.1.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Las técnicas que se utilizaron fueron la encuesta y la observación, y los instrumentos estuvieron conformados por un cuestionario, lista de observación y ficha sociodemográfica, la aplicación de los instrumentos fue semipresencial, la ficha sociodemográfica se dio a través de un formulario Google; el cuestionario y lista de observación se dio de manera presencial.

INSTRUMENTOS:

- “Cuestionario: Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo”

Este instrumento se utilizó para la variable dependiente “nivel de conocimientos” elaborado por la investigadora Salazar Fierro Ángela²⁷ en su estudio “Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la asociación de padres y amigos de personas con autismo”. Este instrumento está compuesto por dos partes, la primera recolecta el diagnóstico médico y los datos sociodemográficos del padre y/o madre del niño con autismo, y la segunda recaba información sobre el autismo en torno a los conceptos generales, manifestaciones clínicas y tipos de tratamiento, esta segunda parte cuenta con 16 preguntas, cada una de estas tiene dos alternativas de las cuales si la respuesta es correcta corresponde a un punto y si no, a 0 puntos.

La escala propuesta por la autora del instrumento mencionado permitió categorizar los resultados en lo siguiente:

- Conocimiento bajo (0 a 12 puntos)
- Conocimiento medio (12 a 14 puntos)
- Conocimiento alto (14 a 16 puntos)

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

Este instrumento se utilizó para la variable dependiente “nivel de participación” que se caracteriza por ser una lista de chequeo de actividades establecidas y realizadas por los padres con el fin de identificar la participación que tienen en el tratamiento de sus hijos, fue elaborado por la investigadora Salazar Fierro Ángela en su estudio "Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la asociación de padres y amigos de personas con autismo".

La lista de chequeo fue completada por el investigador mediante la técnica de observación con apoyo del equipo de profesionales a cargo del tratamiento del niño con autismo previamente instruidos²⁷.

- Ficha sociodemográfica

La ficha sociodemográfica contó con cuatro categorías: datos generales (nombres y apellidos, rol en el grupo familiar, sexo, edad, estado civil, ubicación de vivienda, tipo de familia y número de hijos), nivel de instrucción, clasificación socioeconómica y salud (tipo de seguro de salud).

VALIDEZ

En el 2013, el Cuestionario: "Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo" validado por la autora Angela Pamela Salazar fue utilizado en la ejecución de su tesis. El instrumento en versión español pasó por la prueba binomial aplicada al juicio de expertos donde se obtuvo grado de concordancia significativa, por lo que el instrumento es válido ²⁷.

Igualmente, la “Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento” creado por la misma autora fue sometido a juicio de diez expertos en el tema donde se obtuvo como resultado de la prueba binomial un p menor a 0.05 (P=0.0139), de lo que se concluye que es un instrumento válido²⁷.

CONFIABILIDAD

El "Cuestionario: Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo" cuenta con la prueba Kuder Richardson que determinó su confiabilidad aceptable ya que obtuvo un KR-20 de 0.76²².

La confiabilidad de la "Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento" fue dada por la prueba Kuder Richardson de la cual se obtuvo un resultado aceptable con un KR-20 de 0.83²².

2.1.7 “PROCEDIMIENTOS Y ANÁLISIS DE DATOS”

- El proyecto investigativo fue sometido al "Comité de Investigación de la Facultad de Medicina" de la "Universidad Nacional Mayor de San Marcos" para su aplicación respectiva.
- Se gestionó la autorización de la ejecución del proyecto al director ejecutivo del "Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura"
- Una vez brindada la autorización, el área de Marketing de la clínica diseñó un post para Facebook donde se detallaron los criterios de inclusión y el contenido del programa educativo, asimismo, se adjuntó un formulario de Google que conformaba la ficha sociodemográfica y disponibilidad horaria de dos días de la semana para que los padres de familia se puedan inscribir, cuando finalizaron las inscripciones, se contactó por llamadas telefónicas a los padres y madres inscritos para constatar si cumplían con los criterios de inclusión y confirmar su asistencia a la primera sesión.
- Se coordinó una reunión con todos los participantes para la lectura y firma del consentimiento informado dejando en claro el propósito del estudio y los principios éticos a considerar dentro de este, asimismo, se inició la recolección de datos del nivel de conocimientos mediante una encuesta inicial.
- La recolección de datos del nivel de participación se dio mediante la observación del desenvolvimiento de los padres de familia cuando sus hijos se presentaban a sus sesiones de terapia antes de comenzar el programa educativo.

- Pasado los dos meses donde se llevaron a cabo las 8 sesiones educativas, se hizo la recolección final de datos sobre el nivel de conocimiento y participación.
- El análisis e interpretación de los datos se realizaron luego de la recolección inicial y final. Los datos obtenidos fueron organizados utilizando tablas de resúmenes en el Programa Excel.
- El procedimiento para el vaciado de datos; la tabulación, análisis e interpretación de los datos recopilados se realizó con el programa Microsoft Excel y el programa estadístico STATA, mediante la presentación de tablas y gráficos estadísticos.
- La prueba Signo-Rango de Wilcoxon (1-cola) se utilizó para la variable nivel de conocimiento puesto que la muestra era pareada y el puntaje de diferencia de distribución no normal.
- Para la medición de la variable nivel de participación se utilizó una variante de la prueba Chi cuadrado nombrada prueba McNemar, puesto que se comparó el cambio en la distribución de proporciones entre las dos mediciones de la variable.
- La medición del efecto del programa se hizo con el uso de la g de Hedges (más de 0.2 representa efecto pequeño, más de 0.5 representa efecto moderado, más de 0.8 representa efecto grande), donde se consideró significativo el valor de $p < 0.05^{52}$.

2.1.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Beauchamp T. y Childress J.⁵³ plantearon cuatro principios éticos universalmente aceptados que el estudio consideró en su desarrollo, los cuales son: "autonomía, justicia, beneficencia y no-maleficencia".

- "El principio de autonomía exige el respeto a la capacidad de decisión y voluntad de las personas en situaciones que se refieren a ellas mismas, por lo tanto, se les informó a los padres de familia sobre los propósitos del estudio

para que opten voluntariamente y con consentimiento informado a participar en la recolección de datos relacionados con el fin del estudio"⁵³.

- "El principio de justicia se expresa en que todos los familiares de las personas con autismo tengan acceso a las mismas condiciones de trato y enseñanza sin distinción de género, orientación sexual, raza, credo, preferencia política, ideología, etc. Además, se les aseguró a todos ellos la confidencialidad en los resultados obtenidos"⁵³.
- "El principio de beneficencia representa la promoción del bienestar biopsicosocial de la persona. En el desarrollo del estudio se expresó que la información obtenida sería de mucha utilidad para una mejor comprensión sobre la condición de autismo, y por consiguiente, una participación más activa en la atención de sus hijos"⁵³.
- "El principio de no maleficencia representa el no causar daño en las personas. La recolección de datos no se caracterizó por tener algún procedimiento invasivo o temerario que cause potencial daño físico y/o mental en los participantes"⁵³.

Es importante mencionar que se respetó los derechos de la autoría de escritos que permitieron la estructuración del marco teórico evidenciándose en las referencias bibliográficas.

El estudio fue expuesto para su respectiva aprobación por la dirección ejecutiva del Hogar Clínica San Juan Dios – Piura, una vez que se aprobó, se invitó a los padres y madres de niños con autismo a participar de la investigación, donde su participación fue voluntaria, dejando como evidencia el consentimiento informado y declaración jurada.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

3.1 ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA

3.1.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En el Gráfico 1 se puede observar que se inscribieron 25 personas haciendo uso del formulario de Google, tras la llamada telefónica para constatar los datos se identificaron que tres inscritos no cumplían con lo mencionado en los criterios de inclusión por lo que 22 padres de familia fueron invitados a participar del estudio. El día donde se dio la lectura del consentimiento informado y declaración jurada, los 22 padres de familia decidieron participar del programa educativo, con los cuales se inició la aplicación inicial de los instrumentos, durante el desarrollo del programa educativo dos personas se retiraron por motivos de disponibilidad contando, finalmente, con 20 participantes.

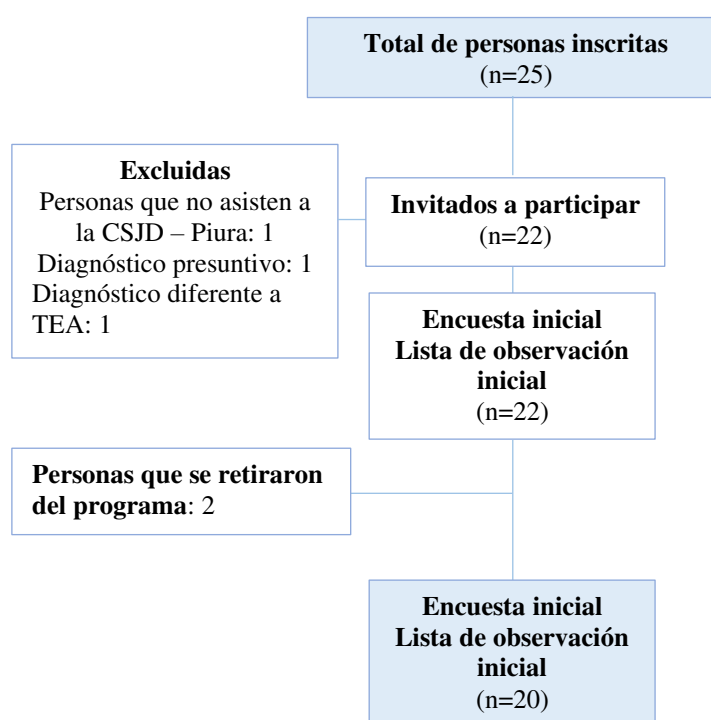


Gráfico 1. Proceso de selección de los participantes en el programa educativo

La Tabla 1 evidencia las frecuencias de tipo relativas y absolutas de los padres de familia participantes del programa educativo distribuidos según el género, edad, estado

civil, tipo de familia, número de hijos, nivel de instrucción, clasificación SISFHO y seguro de salud.

Según la distribución por género, las mujeres representaron el 80% (n=16) de los participantes y los hombres, el 20% (n=4), esto detalla que la mayoría eran participantes mujeres que desempeñaban el rol de madres de familia.

La edad de los padres de familia se distribuyó en tres grupos etarios: El 5% (n=1) se encontraba entre 20 a 25 años, el 45% (n=9), entre 26 a 31 años y el 50% (n=10), entre 32 a 38 años, esto describe que más del 50% se encontraban en la etapa de adultez.

Según la distribución por nivel de instrucción, el 60% (n=12) culminó su etapa universitaria, el 10% (n=2) respondió universitaria incompleta con el mismo porcentaje para superior técnica incompleta y el 20% (n=4) culminó secundaria, esto expone que todos los participantes culminaron los tres niveles educativos de la educación básica regular

Tabla 1. Características sociodemográficas

| | n | % |
|------------------------|----------|----------|
| Total | 20 | 100% |
| Género | | |
| Femenino | 16 | 80% |
| Masculino | 4 | 20% |
| Grupo etario | | |
| 20-25 | 1 | 5% |
| 26-31 | 9 | 45% |
| 32-38 | 10 | 50% |
| Estado civil | | |
| Soltero(a) | 6 | 30% |
| Casado(a) | 11 | 55% |
| Viudo(a) | 0 | 0 |
| Divorciado(a) | 0 | 0 |
| Conviviente | 3 | 15% |
| Tipo de familia | | |
| Nuclear | 12 | 60% |

| | | |
|--|----|-----|
| Extensa | 3 | 15% |
| Monoparental | 2 | 10% |
| Compuesta o reestructurada | 1 | 5% |
| Padres separados | 2 | 10% |
| Número de hijos | | |
| 1 | 5 | 25% |
| 2 | 11 | 55% |
| 3 | 3 | 15% |
| 4 | 1 | 5% |
| 5 a más | 0 | 0% |
| Nivel de instrucción | | |
| Primaria incompleta | 0 | 0% |
| Primaria completa | 0 | 0% |
| Secundaria incompleta | 0 | 0% |
| Secundaria completa | 4 | 20% |
| Superior técnica incompleta | 0 | 0% |
| Superior técnica completa | 2 | 10% |
| Universitaria incompleta | 2 | 10% |
| Universitaria completa | 12 | 60% |
| Clasificación socioeconómica según SISFHO | | |
| Pobre / extrema pobreza | 1 | 5% |
| No pobre | 6 | 30% |
| No tengo clasificación | 13 | 65% |
| Seguro de salud | | |
| EsSalud | 9 | 45% |
| SIS | 5 | 25% |
| Seguro de fuerzas armadas y policiales | 0 | 0% |
| Seguro privado | 2 | 10% |
| No tiene | 4 | 20% |

3.1.2 ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE LA VARIABLE NIVEL DE CONOCIMIENTOS

La Tabla 2 muestra la media (\bar{X}), desviación estándar (DE) y mediana (Me) del puntaje del Nivel de Conocimiento (NC) antes del programa, después del programa y la diferencia entre ambos.

Tabla 2. Descripción de la variable nivel de conocimiento

| Variable | \bar{X} | DE | Me | RIC | A | C |
|---------------|-----------|------|----|-----|-------|------|
| NC antes | 12.6 | 1.98 | 13 | 2.5 | -0.38 | 2.32 |
| NC después | 15.2 | 0.77 | 15 | 1 | -0.34 | 1.85 |
| NC diferencia | -2.6 | 1.47 | -2 | 1 | -0.42 | 2.39 |

\bar{X} : media

DE: Desviación estándar

Me: Mediana

RIC: Rango intercuartílico

A: Asimetría

C: Curtosis

En el Gráfico 2 se muestra el histograma y la curva de densidad de la diferencia de los puntajes del nivel de conocimiento antes y después del programa educativo donde se evidencia que no posee distribución normal.

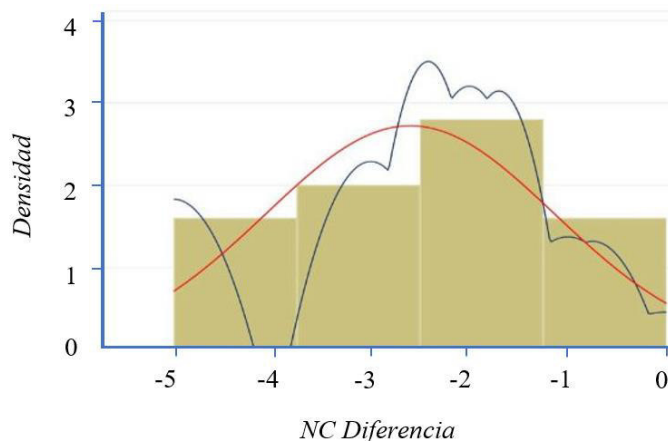


Gráfico 2. Histograma de la diferencia de los puntajes del NC antes y después del programa educativo

En el Gráfico 3 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto al nivel de conocimiento, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 60% tenía conocimiento medio y el 15%

conocimiento alto, después del programa, se incrementó al 80% los participantes con conocimiento alto, es decir, que 13 participantes más adquirieron un mayor grado de aprendizaje.

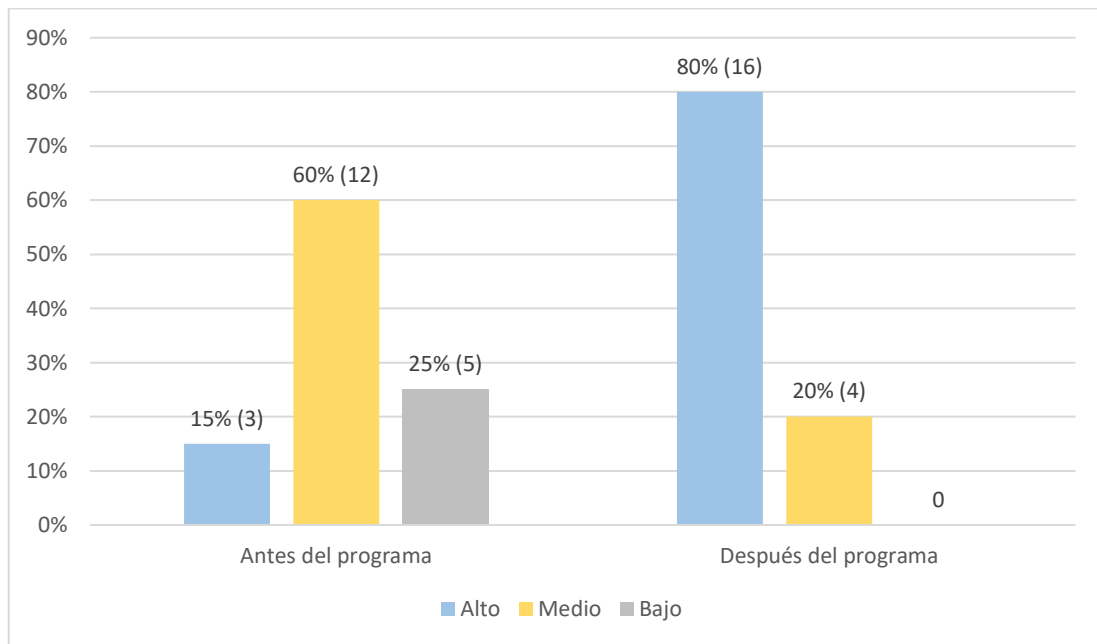


Gráfico 3. Nivel de conocimiento de los participantes, antes y después del programa educativo

En el Gráfico 4 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto a la dimensión conceptos generales, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 50% tenía un conocimiento alto en conceptos generales sobre el TEA y después del programa, incrementó considerablemente a 95%, es decir, que nueve participantes más adquirieron un alto nivel de conocimiento en esta dimensión.

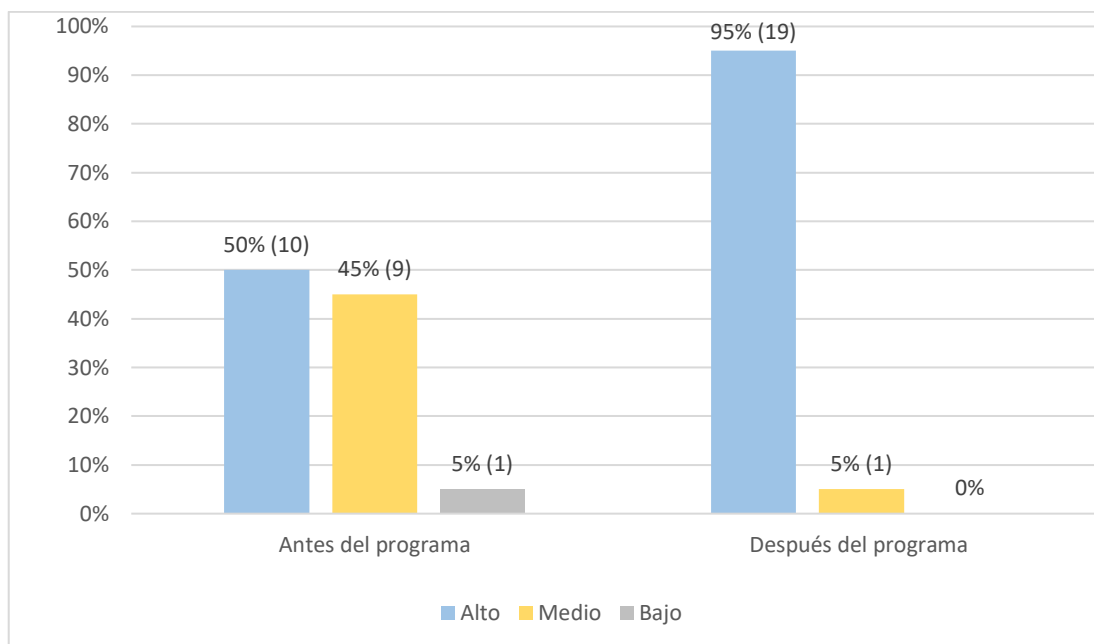


Gráfico 4. Nivel de conocimiento de los participantes en la dimensión conceptos generales, antes y después del programa educativo

En el Gráfico 5 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto a la dimensión manifestaciones clínicas, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 15% de participantes tenía un conocimiento alto en manifestaciones clínicas sobre el TEA y el 45%, conocimiento medio. Después del programa, el porcentaje de participantes de alto conocimiento incrementó a 80%, es decir, que más de la mitad participantes adquirieron un alto nivel de conocimiento sobre esta dimensión.

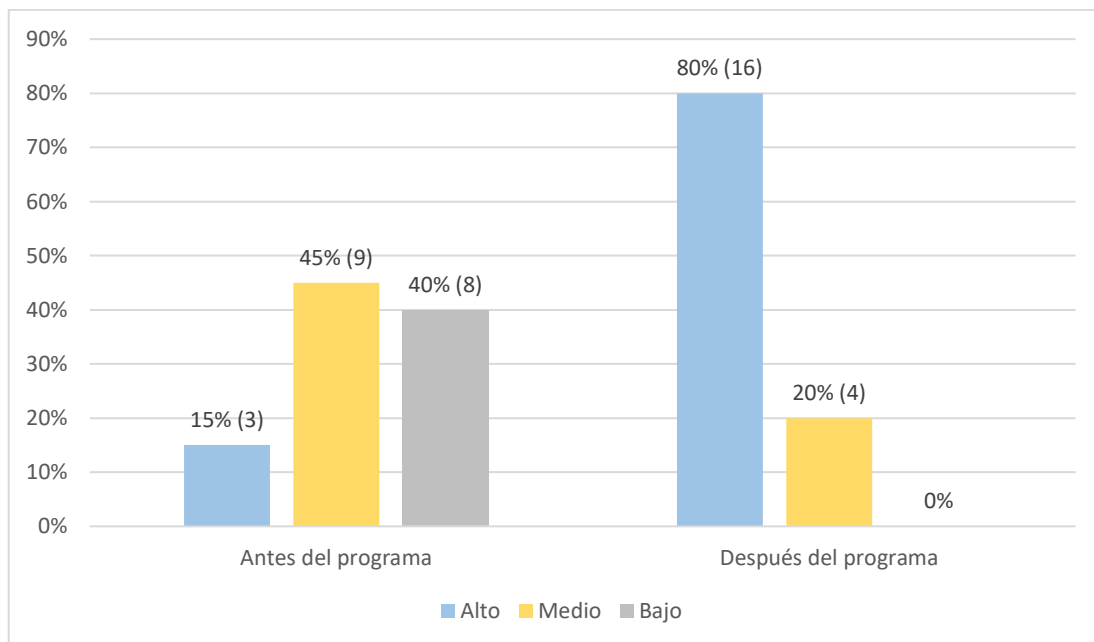


Gráfico 5. Nivel de conocimiento de los participantes en la dimensión manifestaciones clínicas, antes y después del programa educativo

En el Gráfico 6 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto a la dimensión tratamiento, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 90% de participantes tenía conocimiento alto en tratamiento sobre el TEA y el 10%, conocimiento medio. Después del programa, el porcentaje de participantes de alto conocimiento incrementó a 95%, solo un participante se mantuvo con nivel medio de conocimiento sobre esta dimensión.

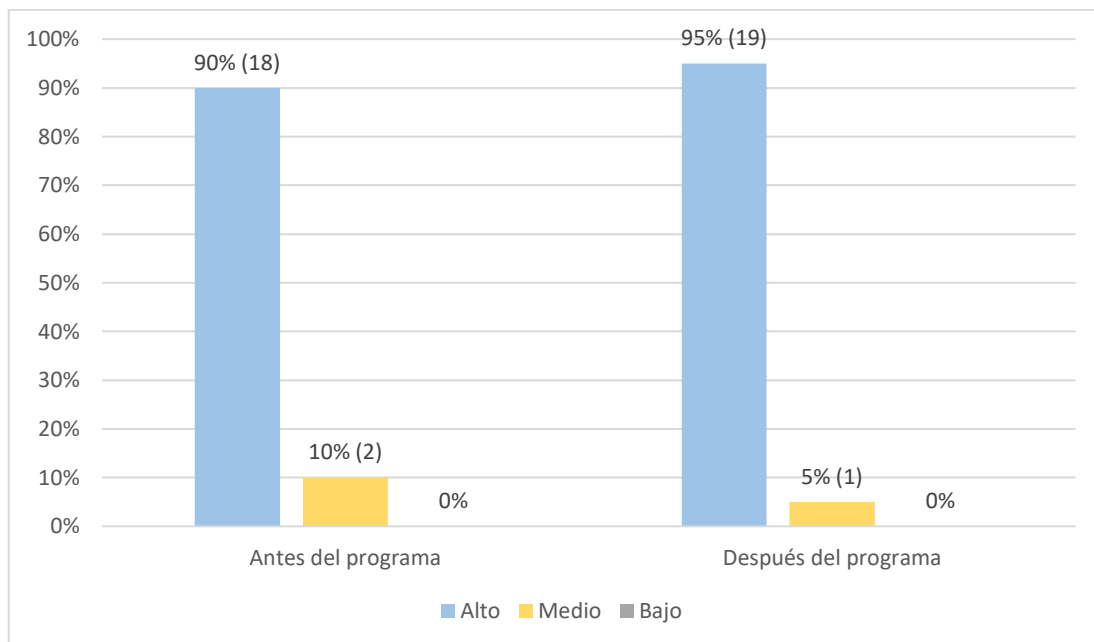


Gráfico 6. Nivel de conocimiento de los participantes en la dimensión tratamiento, antes y después del programa educativo

3.1.2 “ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE LA VARIABLE NIVEL DE PARTICIPACIÓN”

En el Gráfico 7 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de padres de familia con respecto al nivel de participación antes y después del programa educativo. Antes de la aplicación del programa, el 20% (n=4) tenía una participación adecuada y el 80% (n=16), una participación inadecuada; después de la aplicación, el 85% (n=17) tuvo una participación adecuada y el 15% (n=3), una participación inadecuada.

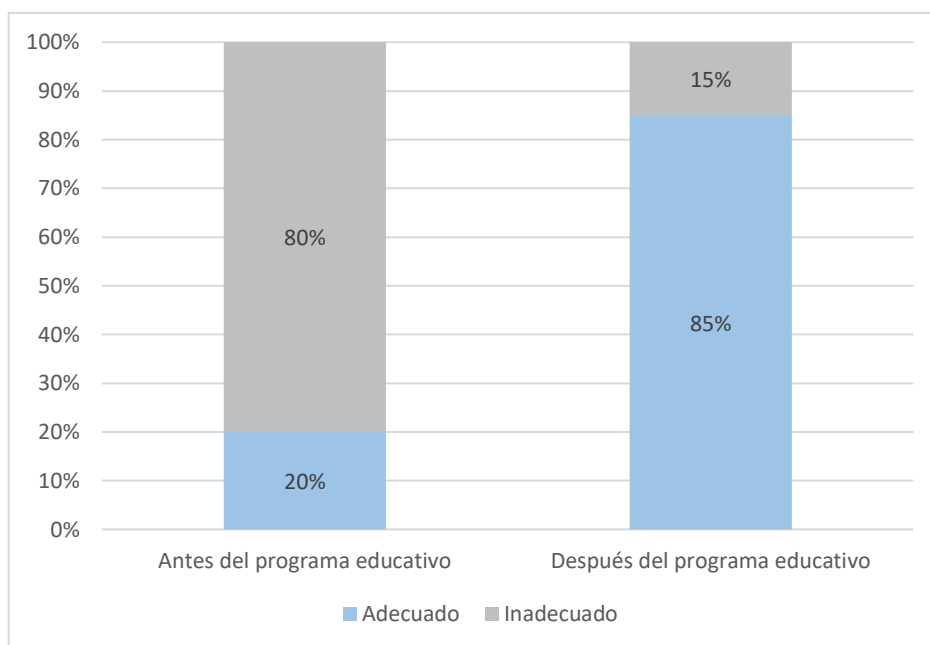


Gráfico 7. Nivel de participación antes y después del programa educativo

En el Gráfico 8 se detallan los porcentajes que representan los puntajes obtenidos respecto a la suma total por cada dimensión que compone al nivel de participación, antes y después del programa educativo aplicando el instrumento correspondiente. En la dimensión “acompañamiento en el tratamiento”, antes del programa, se obtuvo una suma total de 35 puntos representando el 58.33% del total, y después, se obtuvo 39 puntos representando el 65%. En la dimensión “actividades de rehabilitación”, antes del programa, se obtuvo una suma total de 52 puntos representando el 37.14% del total, y después, se obtuvo 99 puntos representando el 70.71%.

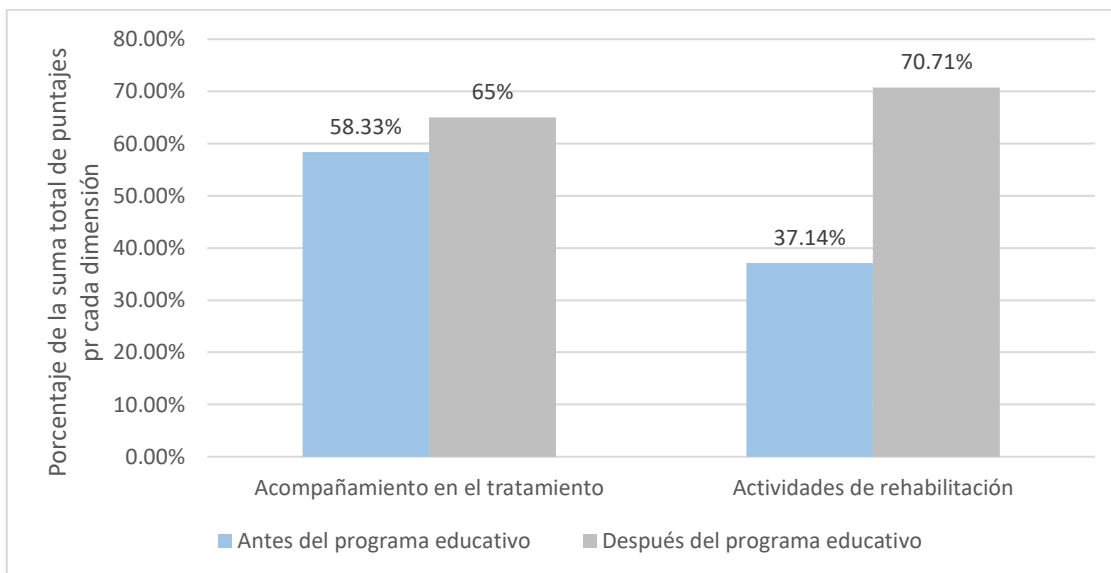


Gráfico 8. Porcentajes que representan los puntajes obtenidos respecto a la suma total en el nivel de participación antes y después del programa educativo según dimensiones

En el Gráfico 9 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto a la dimensión acompañamiento, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 65% de participantes tenía adecuado acompañamiento y después del programa, el porcentaje incrementó a 75%, fueron dos participantes los que mejoraron en esta dimensión.

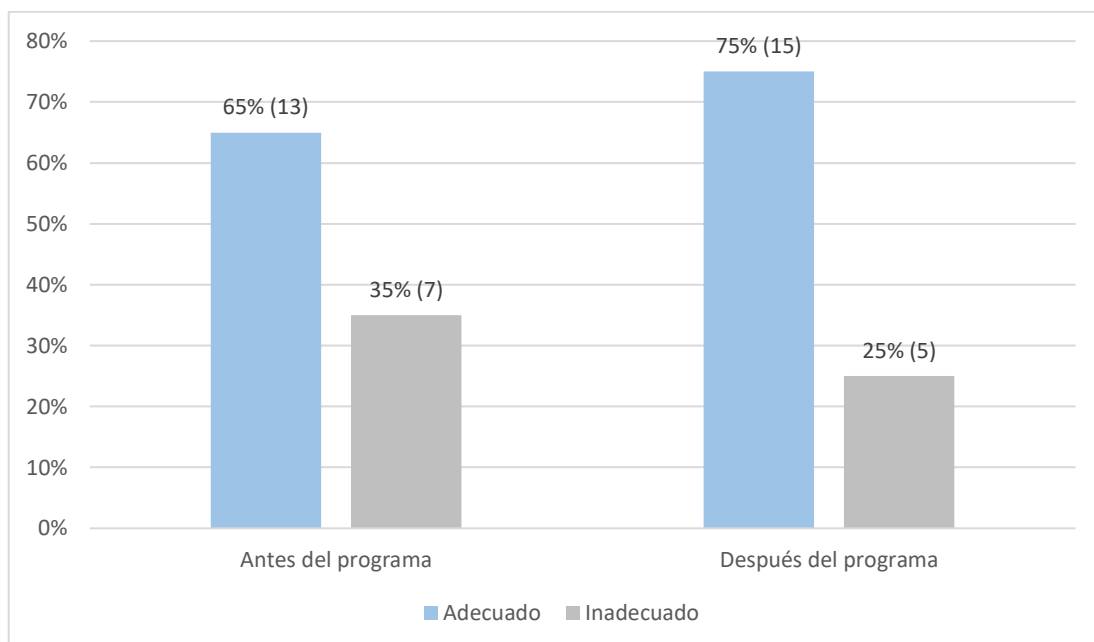


Gráfico 9. Nivel de participación de los participantes en la dimensión acompañamiento, antes y después del programa educativo

En el Gráfico 10 se detalla la distribución en porcentajes de la cantidad de participantes con respecto a la dimensión actividades de rehabilitación, antes y después del programa educativo. El gráfico muestra que antes del programa, el 20% de participantes tenía participación adecuada en actividades de rehabilitación y después del programa, el porcentaje incrementó a 65%, es decir, que más de la mitad concluyó el programa con una mejor participación en esta dimensión.

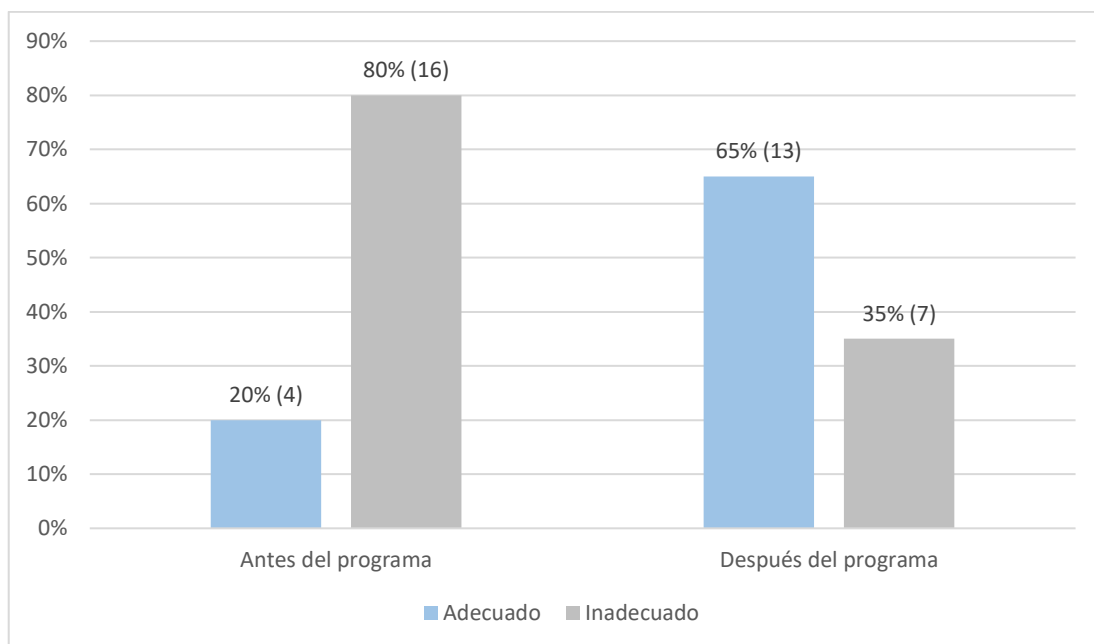


Gráfico 10. Nivel de participación de los participantes en la dimensión actividades rehabilitación, antes y después del programa educativo

3.2 ESTADÍSTICA INFERENCIAL

3.2.1 EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTO

En la Tabla 3 se detallan los resultados de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon que se aplicó puesto que la muestra era pareada y el puntaje de diferencia de distribución no normal. Al comparar los datos antes y después de aplicar el programa educativo se encontró que no eran homogéneos (antes: $Me=13$ vs después: $Me=15$) existiendo diferencia estadística ($p<0.001$), por lo cual se comprueba que la H_0 no es la correcta y se concluye que sí hay incremento significativo del nivel de conocimientos después del programa educativo. Asimismo, la tabla muestra el tamaño del efecto del programa educativo haciendo uso de la g de Hedges donde se evidencia un efecto muy grande ($g > 1.2$) del programa sobre el nivel de conocimientos de los padres.

Tabla 3. Efectividad del programa en el nivel de conocimiento

| | Antes | | Después | | Z^+ | p | g^{++} |
|------------------------------|-------|-----|---------|-----|-------|-------|----------|
| | Me | RIC | Me | RIC | | | |
| Nivel de conocimiento | 13 | 2.5 | 15 | 1 | 3.93 | 0.00* | 1.69 |

*Puntaje Z de Prueba Signo – Rango de Wilcoxon (1-cola)

** Coeficiente G de Hedges.

* $p < 0.001$: Significancia estadística.

$g > 1.2$: Efecto muy grande.

El incremento significativo después de aplicar el programa también puede observarse en el Gráfico 11, donde se evidencia que la mediana después del programa educativo es mayor a la que se obtuvo antes.

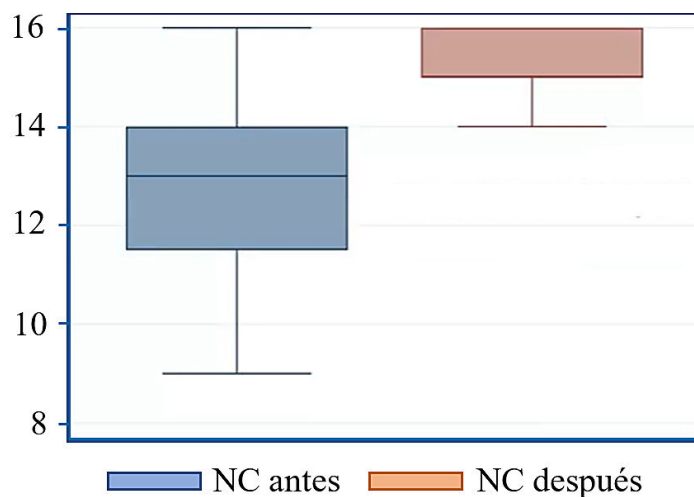


Gráfico 11. Diagrama de cajas y bigotes del nivel de conocimiento antes y después del programa educativo

En la Tabla 4 se detallan los resultados de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon que se aplicó en la dimensión conceptos generales. Al comparar los datos antes y después de aplicar el programa educativo se encontró que no hay incremento significativo en esta dimensión.

Tabla 4. Prueba Signo - Rango de Wilcoxon en la dimensión conceptos generales

| | Antes | | Después | | Z^+ | p | g^{++} |
|------------------------------|-------|-----|---------|-----|-------|-------|----------|
| | Me | RIC | Me | RIC | | | |
| Nivel de conocimiento | 5.5 | 1.5 | 7 | 0 | -3.26 | 0.99* | - |

⁺ Puntaje Z de Prueba Signo – Rango de Wilcoxon (1-cola)

⁺⁺ Coeficiente G de Hedges.

* $p < 0.001$: Significancia estadística.

$g > 1.2$: Efecto muy grande.

En el gráfico 12 se evidencia que la mediana de la dimensión conceptos generales después del programa educativo es mayor a la que se obtuvo antes, sin embargo, no representa un incremento significativo.

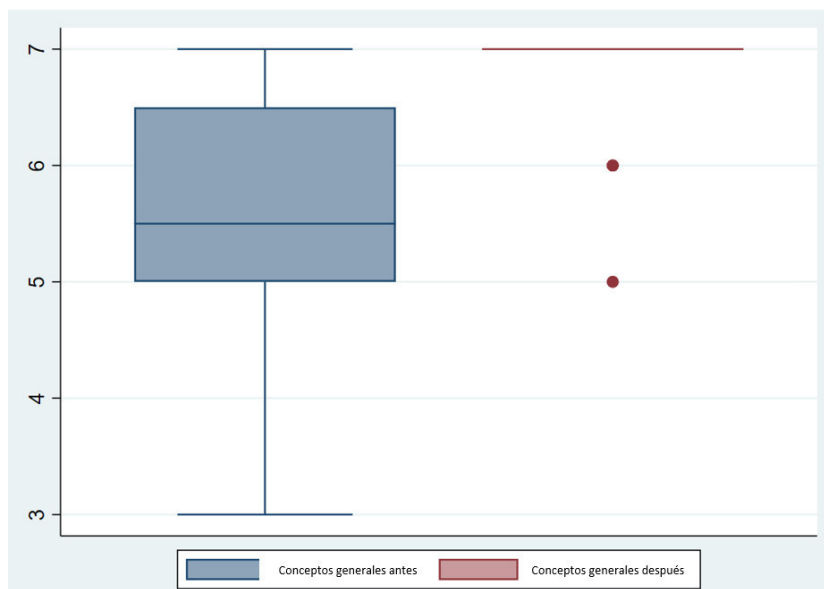


Gráfico 12. Diagrama de cajas y bigotes de la dimensión conceptos generales antes y después del programa educativo

En la Tabla 5 se detallan los resultados de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon que se aplicó en la dimensión manifestaciones clínicas. Al comparar los datos antes y después de aplicar el programa educativo se encontró que el incremento no era significativo en esta dimensión.

Tabla 5. Prueba Signo - Rango de Wilcoxon en la dimensión manifestaciones clínicas

| | Antes | | Después | | Z^+ | p | g^{++} |
|------------------------------|-------|-----|---------|-----|-------|-------|----------|
| | Me | RIC | Me | RIC | | | |
| Nivel de conocimiento | 3 | 1 | 4 | 0 | -3.72 | 0.99* | - |

En el gráfico 13 se evidencia que la mediana de la dimensión manifestaciones clínicas después del programa educativo es mayor a la que se obtuvo antes, sin embargo, no representa un incremento significativo.

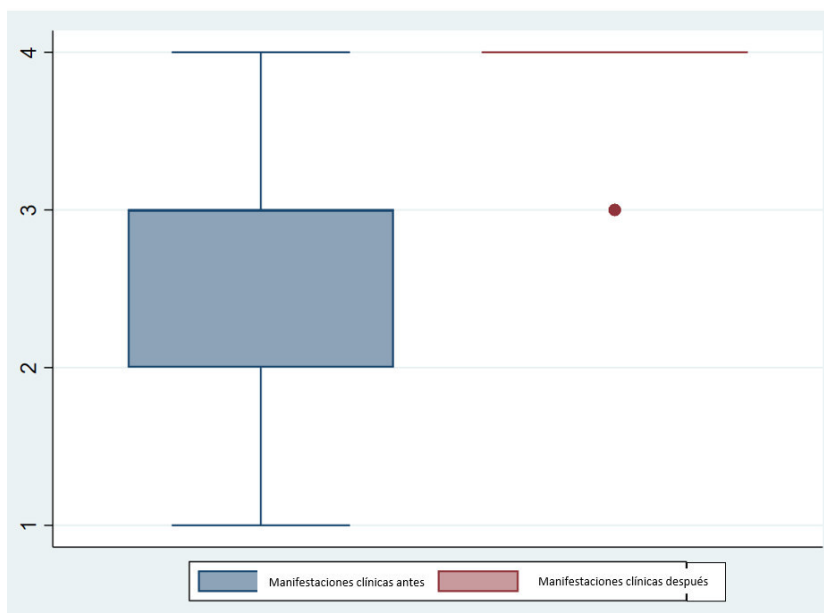


Gráfico 13. Diagrama de cajas y bigotes de la dimensión manifestaciones clínicas antes y después del programa educativo

En la Tabla 6 se detallan los resultados de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon que se aplicó en la dimensión tratamiento. Al comparar los datos antes y después de aplicar el programa educativo se encontró que no hay incremento significativo en esta dimensión.

Tabla 6. Prueba Signo - Rango de Wilcoxon en la dimensión tratamiento

| | Antes | | Después | | Z^+ | p | g^{++} |
|------------------------------|-------|-----|---------|-----|-------|-------|----------|
| | Me | RIC | Me | RIC | | | |
| Nivel de conocimiento | 4.5 | 1 | 5 | 1 | -2.00 | 0.98* | – |

En el gráfico 14 se evidencia que la mediana de la dimensión tratamiento después del programa educativo es mayor a la que se obtuvo antes, sin embargo, no representa un incremento significativo.



Gráfico 14. Diagrama de cajas y bigotes de la dimensión tratamiento antes y después del programa educativo

3.2.2 EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA EDUCATIVO EN EL NIVEL DE PARTICIPACIÓN

En la Tabla 7 se detallan las frecuencias que obtuvieron los padres de familia sobre su nivel de participación, antes y después del programa. Fueron cuatro participantes los que se caracterizaron por tener un nivel de participación adecuado antes del programa e incrementó a 17 participantes, después de este. Antes del programa fueron 16 participantes los que obtuvieron un nivel inadecuado de participación y después del programa disminuyó a tres participantes.

Asimismo, se muestra la diferencia de las frecuencias obtenidas sobre el nivel de participación, antes y después del programa. Se observó diferencia positiva en el nivel adecuado de participación, lo que significa que se incrementó la frecuencia en 13 participantes, y diferencia negativa en el nivel inadecuado, es decir que disminuyó la frecuencia en 13 participantes.

Al comparar los datos haciendo uso de la prueba Mc Nemar, al inicio y fin de la aplicación del programa educativo se encontró diferencia estadística significativa por lo cual se rechaza la H0 y se concluye con la H1: el nivel de participación difiere antes y después del programa educativo.

Tabla 7. Efectividad del programa educativo en el nivel de participación

| | | Antes | Después | Diferencia después y antes | chi ² | p* |
|-------------------------------|------------|-------|---------|----------------------------|------------------|------|
| Nivel de participación | Adecuada | 4 | 17 | 13 | 13 | 0.00 |
| | Inadecuada | 16 | 3 | -13 | | |

* p < 0.05: Significancia estadística

En la Tabla 8 se detallan las frecuencias que obtuvieron los padres de familia sobre su nivel de participación en la dimensión acompañamiento, antes y después del programa. Al comparar los datos haciendo uso de la prueba Mc Nemar no se encontró diferencia estadística significativa.

Tabla 8. Efectividad del programa educativo en la dimensión acompañamiento

| | | Antes | Después | Diferencia después y antes | chi ² | p [*] |
|-------------------------------|------------|-------|---------|----------------------------|------------------|----------------|
| Nivel de participación | Adecuada | 13 | 15 | 2 | 2 | 0.15 |
| | Inadecuada | 7 | 5 | -2 | | |

* p < 0.05: Significancia estadística

En la Tabla 9 se detallan las frecuencias que obtuvieron los padres de familia sobre su nivel de participación en la dimensión actividades de rehabilitación, antes y después del programa. Al comparar los datos haciendo uso de la prueba Mc Nemar se encontró diferencia estadística significativa.

Tabla 9. Efectividad del programa educativo en la dimensión actividades de rehabilitación

| | | Antes | Después | Diferencia después y antes | chi ² | p [*] |
|-------------------------------|------------|-------|---------|----------------------------|------------------|----------------|
| Nivel de participación | Adecuada | 9 | 13 | 4 | 4 | 0.04 |
| | Inadecuada | 11 | 7 | -4 | | |

* p < 0.05: Significancia estadística

CAPÍTULO IV
DISCUSIÓN

En base al objetivo general “Determinar la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022”, los resultados reflejaron que a nivel general se obtuvo diferencia estadística significativa en ambas variables dependientes, antes y después del programa, esto quiere decir que el programa educativo tuvo un efecto positivo en el incremento del nivel de participación y conocimientos de los padres.

Los datos del nivel de conocimiento, antes del programa educativo, guardan similitud con los resultados obtenidos por Salazar A.²⁷ y Pérez J.¹⁶ en donde el mayor porcentaje de participantes se caracterizó por tener un conocimiento medio inicial. Lo anterior mencionado es importante ya que resalta que los padres de niños que reciben el diagnóstico de autismo logran tener un conocimiento inicial que no es nulo, sin embargo, eso no determina su calidad.

Sánchez T. y Delgado J.¹¹ establecieron que los padres de niños con TEA suelen tener claro ciertos aspectos sobre los signos de alerta o dificultades en el desarrollo infantil, pero al profundizar en temas relacionados con el autismo, el nivel de conocimiento varía. Por tanto, los padres al participar de capacitaciones, talleres, programas educativos, etc. adquieren nuevo conocimiento mejorando su calidad.

Por otro lado, los datos difieren a los obtenidos por Chayan M., Rodríguez S. y Villegas E.¹⁷ 2017 donde encontró que el 75.68% de los participantes tuvo conocimiento deficiente, el 21.62% conocimiento regular y el 2.7%, conocimiento bueno. Esta diferencia podría estar asociada a la cantidad de experiencias de aprendizaje de los participantes entorno al autismo, asimismo, puede ser posible la influencia del grado de instrucción, ya que el 46% de los participantes tuvo secundaria completa lo que probablemente impactó en la búsqueda de información a comparación del presente estudio donde el 60% de participantes tenía universitaria completa. Este análisis se fundamenta en lo mencionado por Winnicott D.⁵⁴ en su libro “La familia y el desarrollo del individuo” donde afirma que el “grado de instrucción en los padres interviene como medio de desarrollo en el potencial intelectual y la formación de su personalidad”, es decir que es posible que a mayor preparación académica la persona

puede llegar a ser capaz de conocer, entender y aceptar el diagnóstico de su hijo de forma óptima.

La efectividad del programa educativo en el nivel de conocimiento guarda similitud con lo encontrado por los autores Chayan M., Rodríguez S. y Villegas E.¹⁷ en 2017, donde obtuvieron como resultado el incremento del nivel de conocimiento de los padres. Así mismo, guarda similitud con los resultados de Keshk L. et al.¹² 2020, donde el programa educativo mejoró estadísticamente el conocimiento y la práctica de las madres con respecto al cuidado de sus hijos con autismo. Estas similitudes resaltan la importancia de diseñar y ejecutar programas educativos, puesto que son herramientas eficaces para mejorar el conocimiento y permitir a los padres tomar conciencia sobre el TEA.

Los datos del nivel de participación, antes de la intervención educativa, difieren de los resultados de Salazar A.²⁷ en 2013 donde el 82% de padres tenía una participación adecuada y el 18%, una participación inadecuada, esto se puede explicar por las características de los participantes y el contexto en el que se desarrolló el estudio. Así mismo, el 64% de los participantes tenía hijos mayores de cinco años de lo cual se induce que el tiempo del proceso de aceptación del diagnóstico fue mayor a comparación de los participantes del presente estudio donde el 80% había recibido el diagnóstico hace menos de un año, en relación con lo mencionado, los autores Cabezas H. y Fonseca G.⁵⁵ del estudio “Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica” llevado a cabo en el 2007, manifestaron que “la participación de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo suelen presentar dificultades en referencia a la falta de cooperación por la existencia de creencias falsas sobre la condición de autismo”.

En el presente estudio el 80% de participantes fue del sexo femenino lo cual coincide con lo mencionado en el estudio de Salazar A.²⁷, donde observó una mayor participación por parte de las madres de familia. El Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI)⁵⁶ en el 2022, generó un informe sobre las brechas de género donde resaltó que las mujeres a comparación de los hombres trabajaban más de 9 horas

considerando el tiempo en el desempeño de actividades de casa y crianza de los hijos, esto resalta una marcada realidad, en todo el Perú, donde la mayor carga familiar sigue del lado de la mujer.

Flippin M., Hahs Vaughn d.¹³ 2019 mencionan en su estudio que las instituciones suelen limitar la comunicación solo a las madres, asignándoles de manera involuntaria la tarea de tener control único sobre la información de sus hijos con autismo, incrementando el riesgo de que experimenten mayor estrés o inicien un cuadro de depresión. Lo anterior mencionado, podría explicarse por Torres M.⁵⁷, quien resalta que socialmente hay percepciones estructuradas sobre las funciones que debe tener una madre, estas son reforzadas por las acciones y pensamientos de diferentes profesionales e integrantes de la familia, por lo que inducen a que la madre las acepte como parte de la naturaleza maternal y asuma una mayor responsabilidad. Es importante promover la participación de los padres y madres en el proceso de intervención ya que tiene beneficios en sus hijos y en ellos mismos. Los beneficios pueden ser: intervención más eficaz en los niños, comunicación más fluida con el equipo de profesionales, mostrar mayor validación a las necesidades y fortalezas de sus hijos, interacciones familiares positivas y menor estrés.

La efectividad positiva del programa educativo en el nivel de participación no pudo ser contrastado con otras investigaciones, ya que no se identificaron estudios que consideren ambas variables. La interferencia en la participación activa manifestada por la deserción de los padres en el tratamiento de sus hijos puede haberse dado por: la disponibilidad de tiempo debido a las actividades que realizaban en sus diversos roles, los escasos programas educativos y/o el proceso que atravesaban desde la negación y rechazo hasta la aceptación de la condición de autismo. El efecto positivo del programa podría explicarse por: la nueva alternativa de aprendizaje que se presentó generando cambios en el nivel de participación y por el contenido que se abarcó en las ocho sesiones basándose en los principios de la Terapia Ocupacional, en el proceso de educación como tipo de intervención de la profesión y en el enfoque constructivista.

El incremento estadístico significativo por cada dimensión del nivel de conocimiento y participación, solo se obtuvo en la dimensión de actividades de rehabilitación. Se obtuvieron mejores puntajes después del programa educativo dando significancia estadística a nivel general de conocimiento y participación, sin embargo correspondiente a dimensiones la variación no fue significativa a excepción de la dimensión mencionada que está relacionada con el interés y responsabilidad de los padres y/o cuidadores principales al reforzar las actividades terapéuticas en el contexto del hogar dentro de un horario libre previamente, identificado y establecido. Lo anterior mencionado, resalta la necesidad de incrementar investigaciones que permitan la participación de más padres de familia y obtener resultados más representativos y precisos, a nivel de dimensiones.

En el actual estudio, es la investigadora-terapeuta ocupacional como parte de un equipo multidisciplinario, quien guía el proceso de educación teniendo como principio la práctica centrada en la persona, esto permite apoyar a las necesidades de quienes desempeñan el rol de padres de niños con autismo a favor de mejorar su conocimiento y participación con sus hijos. La calidad de contenidos que se abarcó en el programa, el tiempo en el que se desarrolló y el profesional que lo llevó a cabo, son los aspectos que hacen que el presente estudio sea diferente a las investigaciones previamente mencionadas.

El interés de los padres de familia por participar, la asistencia constante a las sesiones educativas y las ganas de adquirir nuevos conocimientos fueron fortalezas que se evidenciaron en el estudio. El grado de instrucción y alfabetismo facilitó que todos los participantes logren un bagaje de conocimientos sin mayor dificultad.

Otra fortaleza fue el interés que brindó la institución para llevar a cabo la investigación, articulando las áreas de administración, admisión, centro de atención telefónica, recursos humanos, servicios de rehabilitación, diseño y marketing digital. La difusión del proceso de inscripción para el programa por medio de las redes sociales oficiales de la clínica permitió dar visibilidad a una oportunidad de aprendizaje gratuita para

padres dirigido por el área de Terapia Ocupacional dentro de la institución que velaba por la salud de sus hijos.

La estructura de atención en la institución representó una gran barrera para el padre de familia y el terapeuta de su hijo con autismo, ya que el tiempo de sesión terapéutica era muy corto como para lograr entablar una comunicación más efectiva. El programa educativo abarcó el desempeño de cada área profesional lo que permitió a los padres un mejor entendimiento de lo que sus hijos realizaban en cada servicio y facilitó estrategias para afrontar la barrera, ya que las preguntas que realizaban hacia los terapeutas eran más precisas. Lo antes mencionado, también representó una limitación manifestada por los padres participantes en el estudio de Guerrero L.¹⁹

El programa educativo no se pudo llevar a cabo dentro de los horarios matutinos de la terapeuta ocupacional puesto que la institución no lo permitía, esto representó una limitación en la accesibilidad de algunos padres de familia que provenían de ubicaciones lejanas a la clínica y asistían en la mañana. Asimismo, el horario de asistencia de algunos padres con sus hijos a otros servicios coincidía con las atenciones de la terapeuta, lo que representó una dificultad cuando se aplicó la lista de observaciones para describir la participación de los padres, ante esto, es muy importante capacitar a los terapeutas de los niños para que puedan brindar información y completar el listado.

La comunicación constante entre las áreas administrativas de la institución y la terapeuta ocupacional permitió resaltar la importancia de desarrollar más oportunidades de participación que involucren a la familia con beneficio directo en intervenciones más efectivas, algo que no estaban considerando hasta que se dio el desarrollo del estudio. Comprobar científicamente la efectividad del programa brinda un antecedente importante para que próximamente se vuelva a implementar, así mismo, marca el camino a otras áreas profesionales para que interactúen de manera activa con los padres de familia. A diferencia de los estudios antes mencionados, en la presente investigación se logró entablar una comunicación más sólida con la institución donde se llevó a cabo el programa, obteniendo resultados enriquecedores.

La presente investigación aporta a la comunidad científica un antecedente que considera al nivel de conocimiento, nivel de participación y efectividad de programa educativo como tres variables conjuntas en un estudio, puesto que existe una brecha en el conocimiento al no haber estudios que relacionen las variables efectividad de programa y nivel de participación.

Este estudio marca un precedente y resalta la necesidad de realizar futuros estudios en la población peruana con una mayor cantidad de participantes que permitan develar que el programa educativo incrementa significativamente a nivel general y por dimensiones obteniendo un mayor alcance de representatividad y relevancia práctica.

CAPÍTULO V
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

El programa educativo incrementó de manera significativa el nivel de conocimiento y participación de los padres de niños con autismo.

- Con respecto al nivel de conocimiento, al inicio del estudio, el promedio de puntajes de los participantes fue de 12.6, donde el 60% de estos se caracterizó por tener un conocimiento medio acerca del autismo; al finalizar el estudio el promedio de puntajes fue de 15.2 donde el 80% de los participantes se caracterizaron por tener un conocimiento alto acerca del autismo, esto denota la diferencia estadística significativa después de haber aplicado el programa educativo.
- En la dimensión conceptos generales, antes y después del programa, los participantes con nivel alto de conocimiento se incrementó considerablemente de 50% a 95%, es decir, que nueve participantes más adquirieron este nuevo nivel, sin embargo esto no representó diferencia estadística significativa.
- En la dimensión manifestaciones clínicas, antes y después del programa, los participantes con nivel alto de conocimiento se incrementó notablemente de 15% a 80%, es decir, que más de la mitad participantes adquirieron un alto nivel sobre esta dimensión, sin embargo esto no representó diferencia estadística significativa.
- En la dimensión tratamiento, antes y después del programa, los participantes con nivel alto de conocimiento se incrementó de 90% a 95%, solo un participante se mantuvo con nivel medio de conocimiento sobre esta dimensión, sin embargo esto no representó diferencia estadística significativa.
- Con respecto al nivel de participación, al inicio del estudio, solo el 20% de los participantes tuvo una participación adecuada, después del estudio incrementó a 85% donde más de la mitad de los participantes mejoró en su calidad de participación.
- En la dimensión acompañamiento, antes y después del programa, los padres con adecuada participación se incrementó de 65% a 75%, fueron dos

participantes los que mejoraron en esta dimensión, esto no representó diferencia estadística significativa.

- En la dimensión actividades de rehabilitación, antes y después del programa, los padres con adecuada participación se incrementó de 20% a 65%, es decir, que más de la mitad concluyó el programa con una mejor participación en esta dimensión, esto representó diferencia estadística significativa. Esta dimensión está relacionada con el interés y responsabilidad de los padres y/o cuidadores principales al reforzar las actividades terapéuticas en el contexto del hogar dentro de un horario libre previamente, identificado y establecido.
- La investigación evidenció mayor participación de las madres de familia según los datos recolectados por la ficha sociodemográfica, representando el 80% de los participantes.

5.2 RECOMENDACIONES

- El presente estudio ha permitido resaltar nuevas oportunidades de investigación complementarias a lo desarrollado, por lo que se recomienda realizar estudios a cargo de terapeutas ocupacionales con el fin de continuar evidenciando científicamente el enfoque holístico que caracteriza la intervención de la Terapia Ocupacional, asimismo, incrementar antecedentes científicos de calidad para futuras investigaciones.
- Se recomienda la investigación más acentuada de las variables desde un enfoque cualitativo y cuantitativo, en padres de familia de niños con autismo u otro tipo de diagnóstico, contemplando las limitaciones de la presente investigación.
- Se recomienda que las instituciones públicas y privadas que ofrecen servicios a las familias de niños con autismo u otro tipo de diagnóstico puedan implementar programas educativos dirigido a los padres de familia y/o cuidadores principales con el objetivo de sensibilizar, ampliar conocimientos e incrementar la participación activa dentro del proceso de intervención que se pueda estar llevando a cabo. Así mismo, es importante y enriquecedor que el

programa educativo pueda estar dirigido por un equipo conformado por diferentes disciplinas.

- Se recomienda que las instituciones públicas y privadas que ofrecen servicios a las familias de niños con autismo u otro tipo de diagnóstico, puedan considerar la importancia de que cada sesión terapéutica tenga un tiempo adecuado que permita intervenir eficientemente y entablar comunicación más efectiva con los padres de familia.
- El principal aporte de la investigación fue demostrar la eficacia de un programa educativo estructurado y dirigido por un terapeuta ocupacional en el incremento del nivel de conocimiento y participación de los padres de familia, esto hizo visible la importancia de una de las funciones que tiene el terapeuta ocupacional al asumir el rol de facilitador en un proceso de aprendizaje dinámico y activo de los padres de familia dentro del proceso de educación como tipo de intervención. Se recomienda seguir implementando estos programas en otros contextos visibilizando las funciones del terapeuta ocupacional.
- Se recomienda que el terapeuta ocupacional desarrolle planes de intervención donde prime la comunicación continua con los padres de familia o cuidadores principales para que estos puedan estar enterados y tengan una explicación más detallada de los objetivos que se puedan plantear desde la orientación del profesional, asimismo, invitar a ambos padres a que se empoderen y tengan una participación más activa en la toma de decisiones dentro del proceso de intervención que permita la contribución a una mejoría no solo del hijo sino también de la dinámica familiar.
- En una futura implementación del programa educativo se recomienda generar o incentivar la creación de una red de apoyo entre los participantes por medio de aplicaciones virtuales como WhatsApp, Telegram, grupos de Facebook, entre otros, que permita mejorar los puentes de comunicación donde se comparta información valiosa y experiencias que incentiven a otros padres de familia.

- En una futura implementación del programa educativo se recomienda: tener en cuenta el contexto familiar, sociocultural y económico, concientizar a las áreas administrativas y al equipo multidisciplinar de la institución (previo al inicio del programa) para un mejor desenvolvimiento y la apertura de un horario accesible para una mayor participación de padres de familias que permita realizar estudios teniendo un grupo de comparación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Trastornos del espectro autista [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Información básica sobre el trastorno del espectro autista [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>
3. INFOBAE. “Teletratamientos” para autismo en América Latina [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.infobae.com/america/ciencia-america/2021/04/02/con-la-pandemia-aumentaron-los-teletratamientos-para-autismo-en-america-latina-y-acercaron-mas-a-familias-y-terapeutas/>
4. Ministerio de salud (MINSA). El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones [Internet]. Perú; 2019. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>
5. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Plan Nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista [Internet]. 2019. Disponible en: https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2019/02/PLAN_TEA_2019-2021.pdf
6. Plataforma Digital Única del Estado Peruano. La región Piura firma Convenio con CONADIS para que personas con discapacidad puedan ser empadronadas [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/492384-la-region-piura-firma-convenio-con-conadis-para-que-personas-con-discapacidad-puedan-ser-empadronadas>

7. Clínica San Juan de Dios Piura. La clínica [Internet]. Piura; 2019. Disponible en: <https://sanjuandedios.pe/clinicapiura/>
8. Giné C. Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. Barcelona: En B. Del Rincón Igea, Presente y futuro del trabajo psicopedagógico; 2001.
9. Aierbe A. Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Málaga: Aljibe; 2005.
10. Cristo R. Terapia ocupacional en cuidadores de niños con trastorno de espectro autista. [Internet] [Tesis de pregrado]. Universidad Miguel Hernández; 2017. Disponible en: <http://193.147.134.18/bitstream/11000/3832/1/CRISTO%20P%C3%89REZ%20C%20RAQUEL.pdf>
11. Sánchez T., Delgado J. Conocimiento sobre signos de alerta asociados al trastorno del espectro autista en padres de CIBV, 2021 [Internet]. [Guayaquil]: Universidad de Guayaquil; Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/55693>
12. Keshk L., Passam S., Elgazzar S. Evaluación del programa educativo para madres y su efecto sobre el conocimiento y la práctica hacia sus hijos con autismo en región Qassim. Journal of Critical Reviews. 2020;7(3).
13. Flippin M., Hahs-Vaughn D. Participación de las parejas de padres en la terapia del habla y el lenguaje para niños en edad escolar con trastorno del espectro autista en los Estados Unidos. Autism. 2019.
14. Bonilla K. Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación Autismo Chiclayo”, 2019 [Internet] [Tesis de grado]. [Perú]: Universidad Señor de Sipán; 2021. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12802/7848>
15. Guerreros L. Participación de los padres en el proceso de rehabilitación de niños con trastorno de pronunciación en una Clínica privada [Internet] [Tesis

- de grado]. [Lima, Perú]: Universidad César Vallejo; 2021. Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/56809>
16. Pérez J. Relación entre actitud y conocimiento sobre autismo en padres de niños y adolescentes con autismo. Institución Educativa Santo Toribio – Trujillo [Internet] [Tesis de grado]. [Trujillo]: Universidad César Vallejo; 2020. Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/60038>
 17. Chayan M., Rodríguez S., Villegas E. Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial 2017 [Internet]. [Lima, Perú]: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018 [citado 20 de junio de 2021]. Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/3780#:~:text=Conclusiones%3A%20La%20intervenci%C3%B3n%20educativa%20increment%C3%B3n,con%20hijos%20con%20espectro%20autista.>
 18. Congreso de la República. “Ley de protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista” [Internet]. Ley N° 30150 2014. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-de-proteccion-de-las-personas-con-trastorno-del-del-espe-ley-n-30150-1035199-2/>
 19. Gamez M. Objetivos de desarrollo sostenible [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
 20. Vicente A, Labrador C. Roles del terapeuta ocupacional en la atención sociosanitaria. 2020 [Internet]. España: APETO; p. 12. Disponible en: <https://www.apeto.com/assets/roles-del-to-en-la-atenci%C3%B3n-sociosanitaria.pdf>
 21. Jiménez J. LA Terapia Ocupacional, Fundamentos de la disciplina. Cuadernos. 2018;(1):82-7.

22. De las Heras de Pablo C. Modelo de Ocupación Humana. Metrica ediciones; 2015. 35 p.
23. De las Heras de pablo CG significado de la terapia ocupacional implicaciones para la mejor práctica C. Significado de la Terapia Ocupacional: Implicaciones para la mejor práctica. TOG (A Coruña). (7):127-45.
24. Martínez A., Arroyo M. Revisión de la práctica profesional de Terapia Ocupacional en autismo. TOG (A Coruña). 2016;13(24):29.
25. Augusto V. Ramírez. La teoría del conocimiento en investigación científica: una visión actual. An Fac med. 2009;70(3):217-24.
26. Abarca R. El proceso del conocimiento: gnoseología o epistemología [Internet]. [Arequipa]: Universidad Católica de Santa María; 1991. Disponible en: <http://www.ucsm.edu.pe/rabarcaf/procon00.htm>
27. Salazar A. Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación De Padres y Amigos de Personas con Autismo [Internet] [Tesis de pregrado]. [Lima]: Universidad Ricardo Palma; 2013 [citado 20 de junio de 2021]. Disponible en: <http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/280>
28. Aguilar P. Andragogía, educación durante toda la vida. Revista Uruguaya Cardiología. 2006;26(3):171-172.
29. Caraballo R. La andragogía en la educación superior. Investigación y Postgrado. 2007;22(2):187-206.
30. Livingstone C. Guía de bolsillo de la clasificación CIE 10 [Internet]. España: Medica Panamericana; 2000. 5-10 p. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
31. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5 [Internet]. London; 2014. Disponible en:

<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

32. Ministerio de Salud. Documento técnico: orientaciones para el cuidado integral de la salud mental de las personas con trastorno del espectro autista. [Internet]. 2020. Disponible en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/574914/RM_166-2020-MINSA_Y_ANEXOS.PDF
33. Arberas C, Ruggieri V. Autismo. Aspectos genéticos y biológicos. *Medicina*. 2019;79(Supl. I):16-21.
34. Hervás A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral*. 2017;21(2):92-108.
35. Autism Speaks. Annual Report [Internet]. 2017. Disponible en: https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/2017-annual-report_0.pdf
36. Chara F, Montesinos L, Contreras L, Murillo D, Ayala H. Una breve historial del autismo. *Rev Psicol*. 2018;8(2):127-33.
37. Chavesta L. Frecuencia de indicadores de trastorno de espectro autista en niños del Centro Especializado en Fisioterapia y Rehabilitación Integral de San Juan de Lurigancho - Lima [Internet] [Tesis de grado]. [Perú]: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2018. Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/8859/Chavesta_al.pdf?sequence=1&isAllowed=y
38. Ministerio de salud y protección social, Institución de evaluación tecnológica en salud. Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista [Internet]. 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>

39. Lampert M. Trastorno del Espectro Autista Características, epidemiología, marcos legales y políticas de apoyo en Argentina y España. [Internet]. 2021. Disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32200/2/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_Autista_2021_Final_comision.pdf
40. Autism Speaks Inc. Autism Speaks. Manual para los primeros 100 Días [Internet]. 2008. Disponible en: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/manual-de-los-100-dias.pdf>
41. Barros S. et al. Marco de Trabajo para la Practica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, Cuarta Edición. 2020.
42. Perera J. Atención temprana: definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. Revista Síndrome de Down. 2011;28:140-52.
43. Beckman P. Influencia de determinadas características del niño sobre el estrés en las familias de niños discapacitados. Soy J Ment Defic. 1983;88(2).
44. Miaja M., Moral J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. 2013;10(1):109-30.
45. Campos K., Castillo S., Toloza M., Vargas K. Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: Experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de Valdivia. Revista chilena de terapia ocupacional. 2016;16(2):93-106.
46. Palma K. Los principios didácticos constructivistas como prácticas inclusivas en el aula de primaria. Rev. Innovaciones Educativas. 2017;27(1):49-51
47. Sixto A, Souto A, Talavera M. Análisis del desempeño ocupacional para la promoción de la salud en personas con fibromialgia. Un estudio fenomenológico. Revista Colombiana de Reumatología. 26(4):226-35.

48. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [Internet]. 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
49. Fernández J., Fernández M., Geoffrey R. et al. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Publica [Internet]. 2009;83(6). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002
50. Organización Mundial de la Salud. Rehabilitación [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
51. Hernández S., Fernández C. Baptista P. Metodología de investigación. McGRAW-HILL [Internet]. 2014. Disponible en: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
52. Ledesma R., Macbeth G., Cortada N. Tamaño del efecto: Revisión teórica y aplicaciones con el sistema estadístico vista. Rev.Latinoam.Psicol [Internet]. 2008. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342008000300003
53. Beauchamp T. y Childress J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Rev. Veritas [Internet]. 2010. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006#:~:text=Beauchamp%20y%20Childress%20distinguen%20cuatro,%2C%20beneficencia%2C%20autonom%C3%ADa%20y%20justicia.
54. Winnicott D. La familia y el desarrollo del individuo. Quinta edición. España: Horne Paidos; 2013
55. Cabezas H. y Fonseca G. Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. Rev. Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”. [Internet]. 2007; 7(2). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770213.pdf>

56. Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). Perú: Brechas de género [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1879/libro.pdf
57. Torres M. Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente [Internet]. Ecuador: Abya-Yala; 2004. Disponible en: https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1346&context=abya_yala+

ANEXOS

ANEXO 1

PROGRAMA EDUCATIVO PARA CONOCIMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA:

- El presente programa educativo dirigido a padres de niños con autismo aborda temáticas sobre las características generales del Trastorno de Espectro Autista, estrategias para mejorar la interrelación con sus hijos en los diferentes contextos donde se desempeñan y el marco legal que apoya a las personas con autismo y sus familias.

DIRIGIDO A:

- Padres y/o madres mayores de 18 años que tengan un hijo entre 3 y 11 años diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista, que asisten de forma regular a sus sesiones terapéuticas en el Hogar Clínica San Juan de Dios, Piura y aceptaron participar voluntariamente en el programa educativo.

RESPONSABLE:

- Alor García Fresia Solange, egresada de la carrera de Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

OBJETIVO GENERAL:

- Orientar en el aprendizaje a los padres de niños con autismo que asisten al Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura para incrementar el conocimiento sobre el autismo y nivel de participación que tienen en el tratamiento de sus hijos.

OBJETIVO ESPECIFICO:

- Reconocer conceptos básicos sobre el trastorno de espectro autista
- Fomentar la participación activa de los padres en las sesiones prácticas educativas
- Fomentar en los padres de familia la aplicación de lo aprendido en su quehacer diario con su hijo.

ESTRATEGIA METODOLOGICA:

- Expositiva
- Participativa
- Demostrativa
- Comunicación horizontal
- Dinámicas educativas
- Aplicación de cuestionarios

RECURSOS MATERIALES:

- Recursos electrónicos (videos, diapositivas, libros, entre otros)
- Material informativo (tríptico, díptico, infografía, afiches, entre otros)
- Materiales de papelería (papelógrafos, hojas bond, post – it, entre otros)

LUGAR:

- Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura

DURACIÓN:

- El programa educativo tendrá una duración total de 8 semanas
- Cada sesión durará entre 40 a 45 minutos

“APRENDAMOS JUNTOS SOBRE EL AUTISMO”

| SEMANAS | TEMA | DESARROLLO | MATERIAL |
|--|----------------------------------|--|---|
| Primera Y segunda semana “Acerca del autismo” | ¿Qué es el autismo? | La actividad se iniciará con la presentación del contenido del programa y de la persona que lo liderará. Se desarrollará una dinámica de presentación con todos los participantes haciendo uso de un globo. Se harán preguntas al aire relacionadas al tema donde los participantes podrán realizar una lluvia de ideas, luego, en una mesa, habrá cartulinas con palabras relacionadas a las preguntas que estarán en la pizarra, los participantes irán pegando estas cartulinas junto a la pregunta que crean adecuada, asimismo, cada participante contará con una bolsa donde habrá un lapicero y posits, en los cuales escribirán respuestas cortas que también irán pegando en la pizarra, luego de la actividad, se dará una revisión en conjunto de los posits donde se harán aportes constructivos. Al finalizar, cada participante escribirá en una cartulina lo que desea lograr al terminar el programa de actividades, cada cartulina irá dentro de un sobre que se guardará en una caja que estará en un lugar determinado del ambiente durante la ejecución de todo el programa. | Pizarra, posits, lapiceros, limpiatipo, globos, cartulina, sobres |
| | ¿Es muy común el autismo? | | |
| | ¿Qué causa el autismo? | | |
| | ¿Cómo se diagnostica el autismo? | | |
| | ¿Cómo se presenta el autismo? | | |
| | | | |

| | | | |
|---|---|---|--|
| <p>Tercera semana “¿Cómo lo hago?”</p> | <p>Tips para el mejor manejo de los niños con autismo</p> | <p>Durante la sesión se presentarán dos videos sobre una situación en específico, donde la persona que tiene el rol de guía irá anotando en una pizarra, la lluvia de ideas de los participantes acerca de los problemas que han identificado mientras veían los videos, luego los participantes podrán plantear soluciones en voz alta. Dependiendo de la cantidad de participantes, se dividirán en grupos identificados por colores y nombres que ellos mismos elijan, cada grupo contará con materiales de papelería para que puedan plasmar sus soluciones de forma escrita. Al finalizar se hará una revisión en conjunto donde se harán aportes constructivos.</p> | <p>Videos, posits, cartulina, plumones</p> |
| <p>Cuarta semana “Conociendo más del juego”</p> | <p>Tipos de juego</p> | <p>Se armarán grupos acorde a la cantidad de participantes donde se sentarán formando un círculo, en el centro habrá una cartulina con un tipo de juego escrito y materiales que se utilizarían para desempeñar ese juego, cada grupo conversará sobre el tipo de juego que les ha tocado y entre ellos podrán hacer uso de los materiales para jugar, luego se les pedirá que puedan simular cómo es que su hijo o hija se desempeñaría en ese tipo de juego. Después, cada grupo se unirá formando uno solo donde un representante por equipo podrá mencionar qué tipo de juego les tocó y la definición de este. Al finalizar se hará una revisión en conjunto donde se harán aportes constructivos.</p> | <p>Material de papelería, juguetes</p> |
| | | | |

| | | | |
|---|---------------------------------|---|---|
| Quinta semana “Mi creatividad es genial” | Mitos y verdades sobre el juego | La actividad iniciará con todos los participantes sentados formando un círculo, cada participante contará con una bolsita donde habrán posits de color rojo y verde, asimismo, contendrá plumones; al centro del círculo habrá un saco con globos. Los participantes escribirán mitos en los posits rojos y lo que creen correcto, en los posits verdes, y los irán pegando en cada globo. Luego de forma aleatoria, cada participante irá tomando un globo para dar su opinión sobre el contenido. | Posits rojos y verdes, plumones, globos, saco o bolsa, materiales para manualidades |
| | Elaboración de materiales | Como segunda actividad, encima de una mesa habrá diversos materiales, cada participante tomará los materiales que crea conveniente para elaborar un juguete para su hijo, poniendo en práctica su creatividad. Al finalizar, cada participante presentará su proyecto e indicará porqué escogió realizar ese juguete y para qué sirve. | (silicona, tijeras, ojos locos, chelines, escarcha, etc.) |
| | “Los derechos de mi hijo” | La sesión iniciará explicando la dinámica que tendrá la actividad, se contará con una pizarra dividida en dos partes “problemáticas” y “soluciones”, cada participante tendrá | |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>Sexta semana “Conozcamos la Ley”</p> | | <p>a su disposición posits y plumones, donde podrán escribir las problemáticas que han identificado en la sociedad con respecto a tener un hijo con autismo para luego escribir las posibles soluciones. Luego en la mesa podrán encontrar cartulinas con los títulos de los artículos de la “Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista”, los participantes podrán ir clasificando sus posits de soluciones en cada cartulina. Al finalizar se hará una revisión en conjunto de los posits donde se harán aportes constructivos.</p> | <p>Posits, plumones, cartulina, limpiatipo</p> |
| <p>Séptima semana “Conociendo a mi equipo”</p> | <p>¿En qué se desempeñan los profesionales que ven a mi hijo?</p> | <p>Los participantes tendrán a su disposición una bolsita con cartulinas de colores y plumones, en la mesa estarán objetos representativos de los servicios con los que cuenta la Clínica San Juan de Dios - Piura junto a hojas donde están escritos los nombres de cada servicio. Los participantes se dividirán en equipos y escribirán en las cartulinas una descripción de la labor que creen que desempeña cada profesional. Al finalizar se hará una revisión en conjunto de las cartulinas donde se harán aportes constructivos.</p> | <p>Posits, plumones, cartulina, limpiatipo</p> |
| <p>Octava semana “Reflexionemos</p> | <p>¿Qué he logrado y cuál es nuestro compromiso? El hilo de la esperanza</p> | <p>La actividad se iniciará con una dinámica de reflexión en torno a la pregunta “¿Qué he logrado y cuál es nuestro compromiso?”, luego cada participante contará con una hoja y un sobre donde podrán escribir sus respuestas.</p> | <p>Hilo grueso, sobres, hojas,</p> |

| | | | |
|------------------|---|--|-------------------------------------|
| de aprendido” | lo ¡Estaremos en contacto! Clausura del programa educativo | <p>Los participantes se sentarán formando un círculo donde al centro estará la caja con los sobres que guardaron en la primera semana de actividades, cada uno buscará el suyo para poder abrirlo y comparar lo que en un inicio escribieron con lo que han escrito en la actualidad, esto permitirá que ellos vean cuánto han aprendido durante el tiempo que duró el programa y se dará la opción de modificar si así lo desean lo que habían escrito hace unos minutos.</p> <p>En el ambiente, estará colgado un hilo grueso tipo tendal entre una de las paredes y la puerta abierta, donde cada participante irá colocando con ayuda de ganchos, el sobre cerrado con lo que escribieron hace un momento, esto simboliza que los compromisos no se quedarán dentro del ambiente sino se irán por la puerta junto con ellos para ponerlos en práctica en su quehacer diario.</p> <p>Se creará un grupo de WhatsApp con los participantes voluntarios para mantener el contacto y formar una red de apoyo. Finalmente se dará clausura al proyecto con una actividad de confraternidad.</p> | ganchos, video de agradecimiento |
|------------------|---|--|-------------------------------------|

ANEXO 2

CUESTIONARIO: NIVEL DE CONOCIMIENTO DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

Introducción: El instrumento a utilizar en el proyecto de investigación es un cuestionario que permitirá determinar los objetivos establecidos. Por ello se presenta una serie de preguntas que usted tendrá que colocar una “X” según su criterio en las alternativas que se presentan.

Objetivo: Cuantificar el nivel de conocimiento que tienen los padres sobre el autismo y su nivel de participación en la atención de sus hijos.

Por ello es indispensable su participación voluntaria en la presente investigación. Agradezco anticipadamente su participación.

| I. DATOS GENERALES | | | | |
|---|--|------|---|---|
| DATOS DEL HIJO(A) | | | | |
| Edad | | Sexo | F | M |
| Diagnóstico médico | | | | |
| Tiempo de diagnóstico | | | | |
| Tiempo de permanencia en la institución | | | | |
| DATOS DEL PADRE Y/O MADRE | | | | |
| Edad | | Sexo | F | M |
| Grado de instrucción | | | | |
| Procedencia | | | | |
| Estado civil | | | | |
| Número de hijos | | | | |
| Ocupación actual | | | | |

| N° | II. CUESTIONARIO | V | F |
|----|--|---|---|
| 1 | ¿El autismo es un trastorno que afecta a nivel conductual, de lenguaje y social? | | |
| 2 | ¿Se define al autismo como una enfermedad hereditaria? | | |
| 3 | ¿La causa del autismo se debe a trastornos psicológicos? | | |
| 4 | ¿En la actualidad, se desconoce el origen del autismo? | | |

| | | | |
|----|---|--|--|
| 5 | ¿Usted, cree que la madre sea la responsable de que su hijo(a) tenga autismo? | | |
| 6 | ¿Los síntomas en el niño con autismo se evidencian a partir de los 18 meses o 3 años? | | |
| 7 | ¿La denominada triada que se caracteriza por la poca interacción social, comunicación e imaginación son los síntomas más destacados del autismo? | | |
| 8 | ¿Los síntomas físicos del autismo es cuando el niño(a) no hace contacto visual y tiene movimientos repetitivos (aleteos)? | | |
| 9 | ¿Los síntomas psicológicos en el autismo son la preocupación y la depresión? | | |
| 10 | ¿Con respecto a los síntomas sociales del niño(a) es que presentan un adecuado desenvolvimiento en su entorno? | | |
| 11 | ¿Usted, cree que el niño con autismo debe ser aislado de los demás por los síntomas que presenta? | | |
| 12 | ¿Usted, considera que el niño con autismo debe recibir tratamiento por medio de terapias ocupacionales, de lenguaje, conductual, física, psicológica, etc.? | | |
| 13 | ¿Usted piensa que el autismo en niños(as) no tiene cura por lo tanto no es necesario las terapias? | | |
| 14 | ¿El niño con autismo que lleva tratamiento logra aprender nuevas conductas? | | |
| 15 | ¿El niño con autismo que recibe tratamiento mejora su integración familiar y social? | | |
| 16 | ¿En caso del niño con autismo que no mejora su lenguaje mediante las terapias entonces es mejor comunicarse mediante gestos o señales? | | |

ANEXO 3

LISTA DE OBSERVACIÓN PARA DESCRIBIR LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL TRATAMIENTO DE SUS HIJOS(AS) CON AUTISMO

| LISTA DE CHEQUEO | | | | |
|------------------|--|----|----|---------------|
| ACTIVIDADES | | SÍ | NO | OBSERVACIONES |
| 1 | El niño asiste a las terapias cuando es citado y mantiene un registro de sus asistencias. | | | |
| 2 | El niño es acompañado a su terapia por ambos padres. | | | |
| 3 | El niño va a sus terapias con otra persona diferente a sus padres (pariente o persona encargada del niño). | | | |
| 4 | Los padres establecen un horario de actividades con el niño. | | | |
| 5 | Los padres de familia o el cuidador ejecutan el horario de actividades planificado con responsabilidades para el niño. | | | |
| 6 | En la enseñanza, el padre, la madre, o el cuidador utiliza los refuerzos naturales (mediante el afecto en contacto con el niño). | | | |
| 7 | Los padres o el cuidador del niño realizan el refuerzo descriptivo mediato. | | | |
| 8 | Los padres de familia o el cuidador (tía, nana, abuela, etc.), muestra interés en el progreso del niño. | | | |

| | | | | |
|----|---|--|--|--|
| 9 | <p>Se observa que los padres cumplen las indicaciones que le da el profesional encargado.</p> <p>- Previo a esto se les enseña a los padres para que lo realicen en el hogar.</p> <p>(*) Se mide este criterio si el niño en la próxima sesión realiza esa acción que se le indicó.</p> | | | |
| 10 | <p>El padre y/o madre tienen registro de asistencia a charlas de profesionales que brinda la institución.</p> | | | |

ANEXO 4

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

- I. Datos generales
- Nombres y apellidos:

 - Ficha llenada por:
 - Madre del hogar
 - Padre del hogar
 - Sexo:
 - Masculino
 - Femenino
 - Edad: _____
 - Estado civil:
 - Soltero(a)
 - Casado(a)
 - Viudo(a)
 - Divorciado(a)
 - Conviviente
 - Ubicación de vivienda:

 - Tipo de familia:
 - Nuclear
 - Extensa
 - Monoparental
 - Compuesta o reestructurada
 - Número de hijos
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5 o más
- II. Nivel de instrucción
- Primaria incompleta
 - Primaria completa
 - Secundaria incompleta
 - Secundaria completa
 - Superior técnica incompleta
 - Superior técnica completa
 - Universitaria incompleta
 - Universitaria completa
- III. Clasificación socioeconómica según SISFHO
- Pobre / extrema pobreza
 - No pobre
 - No tengo la clasificación
- IV. Salud
- ¿Con qué seguro de salud cuenta usted?
 - EsSalud
 - SIS
 - Seguro de fuerzas armadas y policiales
 - Seguro privado
 - No tiene

ANEXO 5

RESOLUCIÓN DECANAL DE APROBACIÓN PARA EJECUCIÓN DE PROYECTO DE TESIS



Firmado digitalmente por PODESTA GAVILANO Luis Enrique FAU 20148992332.html
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 16.05.2022 23:27:19 -05:00

Lima, 16 de Mayo del 2022

RESOLUCIÓN DECANAL N° 001602-2022-D-FM/UNMSM

Visto el expediente digital N° F01B4-20220000164, de fecha 16 de mayo de 2022 de la Facultad de Medicina, sobre aprobación de Proyecto de tesis

CONSIDERANDO:

Que, mediante Resolución de Decanato N° 1569-D-FM-2013 ratificada con Resolución Rectoral N° 01717-R-2016 de fecha 19 de abril de 2016, se aprueba el Reglamento para la Elaboración de Tesis para optar el Título Profesional en las Escuelas Académico Profesionales de la Facultad de Medicina, que en su **Capítulo I. Introducción, Art. 2:** establece que: *“La tesis debe ser un trabajo inédito de aporte original, por la cual se espera que los estudiantes adquieran destrezas y conocimientos que los habiliten para utilizar la investigación como un instrumento de cambio, cualquiera sea el campo del desempeño”* así mismo, en su **Capítulo VI: Del Asesoramiento de la tesis: Art. 28** establece que: *“La Dirección de la EAP con la opinión favorable del Comité de Investigación, solicitará a la Dirección Académica la Resolución Decanal respectiva para proceder a su ejecución”;*

Que, mediante Oficio N° 000266-2022-EPTM-FM/UNMSM, el Director de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, solicita la emisión de la Resolución de Decanato aprobando el Proyecto de tesis titulado *“Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022”*, de la Bachiller Alor Garcia, Fresia Solange - Código 17010492 del Área de Terapia Ocupacional, el cual tiene los méritos en forma y en fondo para ser considerado apto para su ejecución y cuenta con la aprobación del Comité de Investigación de la EP de Tecnología Médica. Su asesora es la Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas – Código 090441; y,

Estando a lo establecido por el Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N°30220;

SE RESUELVE:

1° Aprobar el Proyecto de Tesis, según detalle:

| | |
|--|--|
| Estudiante: Fresia Solange Alor Garcia Código de matrícula N° 17010492 E.P. de Tecnología Médica Área Terapia Ocupacional | Título del Proyecto de Tesis: “Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022” |
| Asesora: Mg. Mirtha Felicia Sánchez Casas Código: 090441 | |

2° Encargar a la Escuela Profesional de Tecnología Médica el cumplimiento de la presente resolución.

Regístrese, comuníquese, archívese.



DRA. ALICIA J. FERNÁNDEZ GIUSTI VDA. DE PELLA
VICEDECANA ACADÉMICA

DR. LUIS ENRIQUE PODESTA GAVILANO
DECANO

mmmb

Firmado digitalmente por FERNANDEZ GIUSTI VDA DE PELLA Alicia Jervis FAU 20148992332.html
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 16.05.2022 21:01:47

Este es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026-2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: <https://spsgd.unmsm.edu.pe/verifica/inicio.do> e ingresando el siguiente código de verificación: **KYOWEWX**



ANEXO 6

**SOLICITUD PARA AUTORIZACIÓN DE LA EJECUCIÓN DE
UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

“Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional”

4 de mayo del 2022

Hermano Benigno Chahuillco Allahua
Director Ejecutivo de A.O.H. Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura

**ASUNTO: AUTORIZACIÓN PARA LA EJECUCIÓN DE UN PROYECTO DE
INVESTIGACIÓN**

Estimado Hno.

Es grato dirigirme a usted para hacerle llegar un cordial saludo y a la vez hacer de su conocimiento que siendo egresada de la E. P. Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, estoy realizando un proyecto de investigación titulado: “Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022” que al finalizar el presente escrito, podrá encontrar las características del programa a desarrollar (ANEXO 1).

Por tal motivo, recorro a usted para solicitar el permiso de ejecución del proyecto de investigación en el Instituto de Rehabilitación Pediátrica San Juan de Dios, que usted dirige y gestiona.

Aprovecho la ocasión para desearte éxitos y hacer extensivas las muestras de mi consideración y respeto. Muchas gracias.

Atentamente,



ALOR GARCÍA, FRESIA SOLANGE
Egresada de Tecnología Médica – Terapia Ocupacional
DNI: 75187752



24/05/22

ANEXO 7
POST DE FACEBOOK PARA INSCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES

Clínica San Juan de Dios Piura
 28 may. · 🌐

¿Tu niñ@ con TEA lleva terapias en San Juan de Dios Piura? 😊

👉 Inscríbete en el Curso "Aprendamos juntos sobre el autismo".

📍 Serán ocho (8) semanas de aprendizaje constructivo de manera presencial en las instalaciones del Instituto de Rehabilitación San Juan de Dios en Castilla. 🧑

Inscríbete: <https://forms.gle/LyAGJ7KHVY5L9s2b6>

📞 Información: 950565350

🆓 Recuerda que el Curso es Gratuito. 🆓

Lidera. Área de Terapia Ocupacional.

#piura #Castilla #TEA #autismo #Catacaos

Terapia Ocupacional

Inscríbete GRATIS en el Curso
"Aprendamos juntos sobre el autismo"

Si tienes a un hijo (a) diagnosticado con TEA y lleva Terapias actualmente en

CLÍNICA San Juan de Dios PIURA PERÚ

Esta información es de tu interés!

- 👉 Dirigido a: Padres y madres de niños con TEA de 3 a 11 años
- 👉 Duración: 07 de junio al 22 de julio - Clausura: 26 de julio
- 👉 En qué consiste: 8 semanas de aprendizaje constructivo.
- 👉 Líderes: Área de Terapia Ocupacional
- 👉 Modalidad: Presencial
- 👉 Precio: SIN COSTO
- 👉 Requisito: El niño (a) debe contar con el diagnóstico de TEA y llevar Terapia (s) en la Clínica San Juan de Dios Piura.

📞 Información 950565350

WhatsApp

Terapia Ocupacional

Si tienes a un hijo (a) diagnosticado con TEA y lleva Terapias actualmente en

CLÍNICA San Juan de Dios PIURA PERÚ

¡Esta información es de tu interés!

📞 Información 950565350

Terapia Ocupacional

Inscríbete GRATIS en el Curso
"Aprendamos juntos sobre el autismo"

👉 Dirigido a: Padres y madres de niños con TEA de 3 a 11 años

👉 Duración: 07 de junio al 22 de julio - Clausura: 26 de julio

👉 En qué consiste: 8 semanas de aprendizaje constructivo.

👉 Líderes: Área de Terapia Ocupacional

👉 Modalidad: Presencial

👉 Precio: SIN COSTO

👉 Requisito: El niño (a) debe contar con el diagnóstico de TEA y llevar Terapia (s) en la Clínica San Juan de Dios Piura.

📞 Información 950565350

Terapia Ocupacional

Temario del Curso
"Aprendamos juntos sobre el autismo"

- 👉 Primera y segunda semana: "Acerca del autismo"
- 👉 Tercera semana: "¿Cómo lo hago?"
- 👉 Cuarta semana: "Conociendo más del juego"
- 👉 Quinta semana: "Mi creatividad es genial"
- 👉 Sexta semana: "Los derechos de mi hijo"
- 👉 Séptima semana: "Conociendo a mi equipo"
- 👉 Octava semana: "Reflexionemos sobre lo aprendido"

CLÍNICA San Juan de Dios PIURA PERÚ

Enlace de acceso:

<https://www.facebook.com/2143201979110226/posts/pfbid0XqeY3bpVQGNp2xLYVYc2rdjDoxfNtBhsnGuUrj15WS2eoRMdiUNasa9M3g5y21Brl/>

ANEXO 8
FORMULARIO DE GOOGLE PARA INSCRIPCIONES: FICHA
SOCIODEMOGRÁFICA



Aprendamos juntos sobre el Autismo (TEA)



"Aprendamos juntos sobre el autismo"

Estimado padre de familia, le pedimos llenar la siguiente ficha virtual para completar la inscripción al programa "Aprendamos juntos sobre el autismo" (la información que brinden es confidencial)
Le agradecemos por su disposición y deseo de participar en esta nueva iniciativa.

 fresia.alor@unmsm.edu.pe (no compartidos)
[Cambiar de cuenta](#)



Nombres y apellidos *

Tu respuesta

Edad *

Tu respuesta

Estado civil *

Soltero (a)

Casado (a)

Enlace de acceso: <https://forms.gle/LyAGJ7KHVY5L9s2b6>

ANEXO 9

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN

“PROGRAMA EDUCATIVO PARA CONOCIMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO EN UNA CLÍNICA DE PIURA, 2022”

Investigador

Alor García, Fresia Solange

Propósito

La intención de los objetivos del estudio es determinar la efectividad del programa educativo para padres de niños con autismo que asisten al Hogar Clínica San Juan de Dios - Piura y no han tenido la oportunidad de formar parte de un programa de servicio para incrementar el grado de conocimiento que tienen sobre el autismo y su nivel de participación en la atención de sus hijos. Asimismo, de comprobar su eficacia será un gran antecedente para su posterior aplicación en diferentes contextos de intervención dado por otros terapeutas ocupacionales.

Participación

Primero se aplicarán los instrumentos a utilizar para el registro del estudio, luego se ejecutará el programa educativo una vez por semana durante 2 meses; en este tiempo se brindará información importante sobre el autismo, finalmente se volverá a aplicar los instrumentos de evaluación para contrastarla con las anteriores evaluaciones observando los resultados del estudio.

Riesgos del Estudio

Este estudio no representa ningún riesgo para usted ya que estará bajo tutela del mismo investigador quien tomará todas las medidas de bioseguridad necesarias para salvaguardar su integridad, solo es necesaria su autorización.

Costo de la Participación

La participación en el estudio no tiene ningún costo económico adicional para usted, y se le pide constancia en la asistencia durante la ejecución del programa educativo.

Beneficios del Estudio

Es importante señalar que con su participación podremos determinar la efectividad de un programa educativo terapéutico que puede ser utilizado en otros contextos beneficiando a más familias.

Confidencialidad

Toda la información obtenida en el estudio es completamente confidencial, solamente el investigador conocerá los datos brindados.

Se le asignará un número (código) a cada uno de los participantes, y este número se usará

para el análisis, presentación de resultados, publicaciones, etc.; de manera que el nombre de usted permanecerá en total confidencialidad, con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes.

Requisitos de participación

Los posibles participantes deberán tener un hijo de entre 3 a 11 años diagnosticado con trastorno de espectro autista asistente al Hogar Clínica San Juan de Dios – Piura, asimismo, ser mayores de 18 años y no tener discapacidad intelectual que dificulte o impida la recolección de datos. Al aceptar la participación deberá firmar este documento llamado consentimiento informado con lo cual autoriza y acepta la participación en el estudio voluntariamente. Sin embargo, si usted no desea participar en el estudio por cualquier razón, puede retirarse con toda libertad sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Dónde conseguir información

Para cualquier consulta, queja o comentario por favor comunicarse conmigo que gustosa

aclararé sus dudas;

Alor García, Fresia Solange

Correo Electrónico: fresia.alor@unmsm.edu.pe

Teléfono Móvil: 961834267

ANEXO 10

DECLARACIÓN VOLUNTARIA

Yo he sido informado(a) del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) sobre cómo se realizará el estudio y registro de datos. Estoy enterado(a) también que puedo dejar de participar o no continuar en el estudio en el momento en el que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente que tenga que pagar, o recibir alguna represalia de parte del investigador. Por lo anterior, acepto voluntariamente participar en la investigación de:

“PROGRAMA EDUCATIVO PARA CONOCIMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO EN UNA CLÍNICA DE PIURA, 2022”

Nombre del participante: _____

Fecha: ____/____/2022

Fecha de nacimiento del participante: ____/____/____

Dirección: _____

Firma del participante _____ Firma del evaluador _____

DNI

DNI

ANEXO 11
MATRIZ DE CONSISTENCIA

| PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN | OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN | HIPÓTESIS | VARIABLES DEL ESTUDIO | DIMENSIONES | INDICADORES |
|--|--|--|--|-----------------------|---|
| ¿Cuál es la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura? | OBJETIVO GENERAL Determinar la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – | H1: El programa educativo es efectivo para incrementar el conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022. H0: El programa educativo no es | VI Efectividad del programa educativo | Efectividad educativa | Se medirá bajo el criterio si en la población aplicada incrementó o no el nivel de conocimientos sobre autismo y participación en la atención de sus hijos. |
| | | | | Conceptos generales | Se medirá sobre la percepción que tienen los padres acerca del autismo entorno a su |

| | | | | | |
|--|--|--|------------------------|--------------------------|---|
| | 2022 | efectivo para | VD | | definición, etiología y triada de deficiencias. |
| | OBJETIVOS ESPECÍFICOS Identificar el nivel de conocimiento que tienen los padres de familia sobre los conceptos generales del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo. Identificar el nivel de conocimiento que | incrementar el conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022. | Nivel de conocimientos | Manifestaciones clínicas | Se medirá sobre el conocimiento que tengan los padres acerca del cuadro clínico del autismo que se evidencia en signos y síntomas físicos, psicológicos y sociales, así como manifestaciones tempranas. |
| | | | | | Tratamiento |

| | | | | | | |
|--|--|--|----|------------------------|----------------------------------|--|
| | <p>tienen los padres de familia sobre las manifestaciones clínicas del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo.</p> <p>Identificar el nivel de conocimiento que tienen los padres de familia sobre el tratamiento del trastorno de espectro autista, antes y después del programa educativo.</p> | | VD | Nivel de participación | | tratamiento que lleva un niño con autismo. |
| | | | | | Acompañamiento en el tratamiento | <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia - Acompañamiento - Trato |
| | | | | | Actividades de rehabilitación | <ul style="list-style-type: none"> - Establecimiento de horario de actividades - Supervisión de las actividades - Realiza el refuerzo descriptivo - Utilización de refuerzos naturales |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|
| | <p>Identificar el nivel de participación de los padres de familia en el acompañamiento durante el tratamiento de sus hijos con autismo, antes y después del programa educativo.</p> <p>Identificar el nivel de participación de los padres de familia en las actividades de rehabilitación de sus hijos con autismo, antes y después del programa educativo.</p> | | | | <ul style="list-style-type: none"> - Participación del programa de trabajo - Cumplimiento de indicaciones |
|--|--|--|--|--|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| DISEÑO METODOLÓGICO | INSTRUMENTOS | CRITERIOS DE INCLUSIÓN | CRITERIOS DE EXCLUSIÓN | PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO |
|---|---|---|---|---|
| <p>Diseño-Tipo de Investigación: Estudio con enfoque Cuantitativo de tipo cuasiexperimental por contar con un solo grupo para realizar un pre y post estudio de tal manera que permita la medición y comparación de las variables, antes y después de realizar el programa educativo por el terapeuta ocupacional; de corte longitudinal y prospectivo ya que se desarrolla durante un tiempo determinado.</p> | <p>“Cuestionario: Nivel de conocimiento de padres de niños con autismo”</p> <p>“Lista de observación para describir la participación de los padres en el tratamiento”</p> | <p>Consentimiento informado debidamente firmado autorizando expresamente las participaciones en el programa educativo.</p> <p>Padres y/o madres que tengan un hijo diagnosticado con trastorno de espectro autista.</p> | <p>Padre y/o madre que tiene un hijo con diagnóstico presuntivo de trastorno de espectro autista.</p> <p>Padre y/o madre que no convive con su hijo con trastorno de espectro autista.</p> <p>Otros familiares cuidadores del niño con trastorno de espectro autista (tíos,</p> | <p>El procedimiento para el vaciado de datos; la tabulación, análisis e interpretación de los datos recopilados se realizó con el programa Microsoft Excel e IBM SPSS Statistics 22.0, mediante la presentación de tablas y gráficos estadísticos.</p> <p>La prueba Signo-Rango de Wilcoxon</p> |

| | | | |
|---|---|--|---|
| <p>Población: La población está conformada por todos los padres y madres de niños con autismo atendidos en Hogar Clínica San Juan de Dios en Piura, Perú.</p> | <p>Padres y/o madres mayores de 18 años.</p> <p>Padres y/o madres de niños con autismo entre las edades de 3 y 11 años.</p> | <p>primos, abuelos, tutores, entre otros).</p> | <p>(1-cola) se utilizó para la variable nivel de conocimiento puesto que la muestra era pareada y el puntaje de diferencia de distribución no normal.</p> |
| <p>Diseño muestral: La muestra estará conformada por los padres y madres de niños con autismo que cumplen con los criterios de inclusión y son atendidos en el Hogar Clínica San Juan de Dios en Piura. En el estudio se utilizará un tipo de muestreo “no probabilístico” y técnica de muestreo “por conveniencia”.</p> | <p>Padres y/o madres de niños con autismo que asisten de forma regular a sus sesiones terapéuticas en el Hogar Clínica San Juan de Dios, Piura.</p> | | <p>Para la medición de la variable nivel de participación se utilizó una variante de la prueba Chi cuadrado nombrada prueba McNemar, puesto que se comparó el cambio en la distribución de proporciones entre las</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>dos mediciones de la variable.</p> <p>La determinación de que si el programa educativo fue efectivo o no se hizo con el uso de la prueba "d" de Cohen (más de 0.2 representa efecto pequeño, más de 0.5 representa efecto moderado, más de 0.8 representa efecto grande), donde se consideró significativo el valor de $p < 0.05$.</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|