



**FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

TESIS

**"CREENCIAS ERRONEAS Y CUMPLIMIENTO DEL
CUIDADOR EN PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LIMA SUR"**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

AUTOR

ANDREA LUCERO ROJAS HUAYTA

ASESOR

ELIZABETH MAYORGA

LIMA, PERÚ, FEBRERO DEL 2017

Dedicatoria

Esta tesis la dedico a mi madre quien con su esfuerzo, ejemplo y apoyo constante me ayuda a mejorar como persona y me motiva a ser mejor

Agradecimientos

Debo agradecer de manera especial a la Mg. Elizabeth Mayorga por aceptarme realizar esta tesis bajo su dirección, gracias a sus conocimientos pude ir mejorando el trabajo que venía realizando. Asimismo, agradezco su comprensión y paciencia durante el desarrollo de esta tesis, cada uno de los pasos dados, me llevaron a la culminación de mi tesis, su dedicación en la enseñanza es de resaltar.

Del mismo modo agradecer a los dueños del Centro Psicológico Integral y Familiar; CASZ Consultorios, por la facilidad que me dieron para realizar las visitas a los diferentes lugares dentro de mi horario de trabajo.

Agradezco también a los encargados del Centro “Cerrito azul”, “CEBE Nuestra Señora de Guadalupe” y “CEBE Surquillo” quienes me aceptaron cordialmente para poder realizar la aplicación de las pruebas.

De igual manera agradezco a los padres de los centros donde se aplicaron los cuestionarios, siempre estuvieron motivados y me brindaron su tiempo para la aplicación de las dos pruebas.

CREENCIAS ERRÓNEAS Y CUMPLIMIENTO DEL CUIDADOR EN PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DE CENTROS ESPECIALES DE LIMA SUR

Andrea Rojas Huayta

Universidad Autónoma del Perú

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo determinar la relación que existe entre las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo en Centros Especiales. Se realizó en Lima Sur, donde 52 padres completaron el cuestionario de creencias erróneas y el cuestionario del cumplimiento del cuidador. Los resultados indican que existe una relación altamente significativa ($p < 0.01$) entre los niveles de las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador, así mismo el nivel de creencias erróneas y cumplimiento del cuidador que predomina en la muestra es moderado y regular, por último se encontraron diferencias significativas en los niveles de creencias erróneas y el área de etiología según edad, mientras que no se hallaron diferencias significativas según género, grado de instrucción y estado civil para las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador.

Palabras Clave: Creencias erróneas, cumplimiento del cuidador, autismo.

WRONG BELIEFS AND COMPLIANCE CAREGIVER IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECIAL CENTERS SOUTH LIMA

Andrea Rojas Huayta

Universidad Autónoma del Perú

ABSTRACT

This study aimed to determine the relationship between the erroneous beliefs and compliance with the caregiver in parents of children with autism in special centers. It was held in Lima South, where 52 parents completed the questionnaire misconceptions and caregiver compliance questionnaire. The results indicate a highly significant relationship ($p < 0.01$) between levels of erroneous beliefs and compliance with the caregiver, so does the level of erroneous beliefs and compliance caregiver predominant in the sample is moderate, regular, finally significant differences were found in levels of erroneous beliefs and etiology area by age, whereas no significant differences by gender, education level and marital status for erroneous beliefs and compliance with the caretaker found.

Keywords: wrong beliefs, compliance caregiver, autism, parents

JUÍZOS ERRADOS E CUMPRIMENTO DO CUIDADOR EM PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO ESPECIAIS CENTRO SUL LIMA

Andrea Rojas Huayta

Universidad Autónoma del Perú

RESUMO

Este estudo teve como objetivo determinar a relação entre as crenças errôneas e cumprimento do cuidador em pais de crianças com autismo em centros especiais. Foi realizada em Lima do Sul, onde 52 pais preencheram o questionário equívocos questionário e cumprimento cuidador. Os resultados indicam uma relação altamente significativa ($p < 0.01$) entre os níveis de crenças errôneas e conformidade com o cuidador, o mesmo acontece com o nível de crenças errôneas e conformidade cuidador predominante na amostra é moderado, finalmente, diferenças significativas regulares foram encontrados em níveis de crenças errôneas e área de etiologia por idade, ao passo que não há diferenças significativas por sexo, nível de escolaridade e estado civil de crenças errôneas e de conformidade com o zelador encontrados.

Palavras-chave: Equívocos, cuidador cumprimento, autismo, pais

ÍNDICE

Dedicatoria

Agradecimiento

Índice

Lista de tablas

Lista de figuras

Resumen

Abstract

Resumo

INTRODUCCIÓN	9
CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.1 Situación / Realidad problemática	12
1.2 Formulación del problema	14
1.3 Objetivos	14
1.3.1 Objetivo General	14
1.3.2 Objetivos Específicos	14
1.4 Justificación e importancia	15
1.5 Limitaciones	16
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	17
2.1 Antecedentes nacionales e internacionales	17
2.1.1. Internacionales	20
2.1.2. Nacionales	22
2.2 Bases Teóricas y científicas	22
2.2.1 Autismo	22
2.2.2 Creencias erróneas	25
2.2.3 Rol del cuidador	30

2.3 Definición conceptual de la terminología empleada	34
2.3.1 Creencias erróneas	34
2.3.2 Cumplimiento del cuidador	34
CAPÍTULO III: MÉTODO	35
3.1 Tipo y diseño de investigación	35
3.2 Población / Muestra	35
3.3 Hipótesis	36
3.3.1 Hipótesis general	36
3.3.2 Hipótesis específicas	36
3.4 Variables	36
3.5 Instrumentos de medición	39
3.5.1 Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo	39
3.5.2 Cuestionario del cumplimiento del cuidador	45
3.6 Procedimiento de ejecución para la recolección de datos	50
3.7 Procedimiento de análisis estadísticos de los datos	51
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	52
4.1 Características sociodemográficas de la muestra	52
4.2 Análisis descriptivo de las creencias erróneas	53
4.3 Análisis descriptivo del cumplimiento del cuidador	55
4.4 Contrastación de hipótesis	57
4.5 Análisis correlacional	58
4.6 Análisis comparativo	61
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	68
5.1 Discusión	68
5.2 Conclusiones	70
5.3 Recomendaciones	71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
ANEXOS	78

INTRODUCCIÓN

El autismo se considera como un trastorno neurológico, el cual afecta al desarrollo y el funcionamiento del cerebro. Asimismo, dicho trastorno compromete diversas áreas: lenguaje, socioemocional y conductual, existe una alteración en el procesamiento de la información recibida mediante los sentidos, teniendo como resultado una reacción intensa ante algunas sensaciones, imágenes, sonidos y olores. El autismo se manifiesta en la infancia y perdura hasta la adultez. Asimismo, en cuanto a la etiología no existe un consenso único; sin embargo, también se considera la influencia de factores genéticos, infecciosos, bioquímicos, fisiológicos, entre otros.

La presente investigación pretende determinar la relación que existe entre las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo.

Teniendo presente a Valdés, Cisneros y Martínez (2009) quienes hablan acerca de las ideas o concepciones que tienen los padres acerca del autismo y que son considerados como creencias. Asimismo, mencionan la existencia de diversos tipos de creencias erróneas que tienen y mantienen los padres, los cuales se encuentran clasificados en tres grandes áreas: respecto a las características, la etiología, al tratamiento y evolución.

Por otro lado, Palomino, Vargas y Vaiz (2014) indican que la atención de un niño con autismo implica lograr cubrir las necesidades especiales que presenten, con el objetivo de aumentar su desarrollo y minimizar su retraso para mejorar la calidad de vida. Además, señalan que esta atención no solo imparte de los cuidadores, sino también implica el apoyo de

los profesionales quienes orientarán a los cuidadores respecto a las actividades o tareas que deberían realizar con el niño.

En el capítulo I podemos encontrar el planteamiento de la investigación, cuál es la relación que existe entre el nivel de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador, los objetivos que se pretendió alcanzar con dicha investigación, la justificación teórica práctica y las limitaciones que se presentaron para poder ejecutar esta investigación.

En el capítulo II se aborda los antecedentes tanto nacionales como internacionales más recientes relacionados con la población estudiada, así mismo se abordó aspectos teóricos relacionados al rol que los padres tienen en el cuidado de su menor hijo con autismo, y cómo el compromiso en los cuidados podría estar influido por otras variables, entre ellas las creencias erróneas sobre el autismo.

En el capítulo III se presenta encontramos el marco metodológico, diseño y tipo que posee esta investigación, la población y muestra con que se trabajó, las hipótesis presentadas para cada objetivo, la operacionalización de las variables a trabajar, los métodos y técnicas de recolección de datos y la descripción del procedimiento y análisis estadísticos de los datos.

En el capítulo IV se muestra el análisis e interpretación de los resultados; tablas y datos estadísticos para la correlación entre las variables estudiadas. Así como también la frecuencia de las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador según las variables socio demográficas.

En el capítulo V se aborda la discusión, conclusiones y recomendaciones en base a los resultados encontrados en la población de Lima Sur, contrastados con el marco teórico para una sustentación sólida.

Asimismo, esta investigación realiza un gran aporte, ya que no existen muchas investigaciones realizadas en este grupo etáreo. Permite conocer la situación actual respecto a las concepciones que tienen los padres acerca del autismo, y gracias a los resultados brindados en esta investigación conocer las áreas en las cuales presentan mayor desconocimiento y

tomarlos como referencia para la realización de programas y proyectos para beneficio del desarrollo del niño.

Por último en la investigación, se ha utilizado una prueba creada en España, donde fue necesario realizar el estudio piloto y obtener la validez y confiabilidad de la misma, por tanto, al haber obtenido las propiedades psicométricas de la prueba permitiría que otros investigadores utilicen con mayor seguridad dicha prueba (creencias erróneas).

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO EL PROBLEMA

1.1. Situación Problemática

La incidencia de los TEA a nivel mundial ha ido en aumento. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) 1 de cada 160 niños, quienes son menores de 12 años presenta autismo a nivel mundial. Asimismo en Estados Unidos aproximadamente 1 de cada 68 niños presenta trastorno del espectro autista (TEA), esto de acuerdo con los resultados de los estudios realizados por el centro de control y prevención de enfermedades (CDC, 2014). Presentándose en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos. También se observa que es casi 5 veces más común entre los varones (1 en 42) que entre las niñas (1 en 189). La prevalencia de TEA creció un 60% a partir del 2002 en los niños, y un 48% en las niñas, según las estadísticas federales.

Así mismo los estudios realizados en Asia, Europa y América del Norte han identificado individuos con trastornos del espectro autista con una prevalencia promedio de aproximadamente 1%. Un estudio realizado en Corea del Sur informó una prevalencia del 2,6%, lo que equivale a 1 de cada 38 niños (CDC, 2014).

En Latinoamérica hay más de 1.3 millones de personas con autismo (OMS, 2011), en comparación con el cáncer y el VIH existe una mayor incidencia. Según la Asociación Brasileña de Acción por los Derechos de las Personas con Autismo (ABRACA, 2012) en Brasil aproximadamente 1,8 millones de la población total tiene autismo.

Por otro lado, en nuestro país la data sobre autismo es escasa, encontrando la información del censo sobre discapacidad realizada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática

(INEI, 2012) quien informa que el 31.4% tiene discapacidad intelectual, no especificando el numero para casos de autismo. En el Perú residen 28'957,965 de peruanos, de ellos 2'432,470 tiene alguna discapacidad y según CONADIS (2012) 4 de cada 1000 niños presentan autismo y aproximadamente el 75% presenta, algún otro trastorno del desarrollo (retrasomotríz, retraso motor, síndrome de Down, o algún otro).

Con los datos anteriores se puede observar que existe una prevalencia significativa a nivel mundial, latinoamericano y en nuestro país, y que por consiguiente estos porcentajes involucrarían también a los integrante de la familia a la pertenecen.

Con respecto a las familias de niños con autismo se puede ver en distintos estudios que sufren un impacto económico y emocional, donde las madres en la mayoría de casos son quienes están al cuidado de los niños. Este impacto va desde una alteración en el estilo de vida a una mayor demanda de cuidado y tiempo empleado en el tratamiento.

La participación de los padres en el tratamiento presenta algunas dificultades. Esta falta de involucramiento se dan producto de falsas creencias que los padres tienen en relación al autismo (Cabezas y Fonseca, 2007). Al respecto Vergara (2013) en la investigación que realizo señala que la población total, 80%, no tenía conocimientos sobre autismo antes de acudir a un centro especializado.

Las madres de niños con autismo juegan un rol importante en el trabajo del equipo terapéutico que trabaja con ellos, al respecto Paluzny (2002, citado por Valdés, Cisneros y Martínez, 2009) indica que los menores cuyos padres habían tenido un entrenamiento para realizar intervenciones en el hogar, continuaron teniendo avances después de dejar de asistir a los programas formales. Por el contrario a los niños cuyos padres no estuvieron entrenados, no solamente dejaron de progresar sino que también que tuvieron a las etapas previas ya anteriormente superadas Paluzny (2002, citado por Valdés, Cisneros y Martínez, 2009). Los padres como co-terapeutas, hoy en día es considerado como una de las características de los programas más exitosos.

Las personas con autismo requieren un cuidado especial y un compromiso de parte de las madres para con su hijo. A su vez, este cumplimiento en los cuidados podría estar influenciado por las creencias erróneas sobre el autismo, es por ello que se plantea la siguiente pregunta.

1.2. Formulación del problema

¿Existe relación entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación que existe entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.

1.3.2. Objetivos específicos

1. Describir los niveles de creencias erróneas en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.
2. Identificar los niveles del cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.
3. Establecer la relación entre las áreas de creencias erróneas y las áreas del cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.
4. Establecer las diferencias significativas en los niveles de creencias erróneas de padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur, según género, edad, grado de instrucción y estado civil

5. Establecer las diferencias significativas en los niveles del cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur, según género, edad, grado de instrucción y estado civil

1.4. Justificación e importancia

La proporción de casos de Autismo en comparación a la de años anteriores ha ido incrementándose significativamente, teniendo un grado de afectación considerable en ellos diferentes áreas (emocional, cognitivo, conductual, motor, social). Este impacto no solo se da en el niño sino también en los familiares de estos niños, principalmente sus padres, quienes son sus principales cuidadores.

La forma en la que afrontan la noticia y el diagnóstico tiene que ver con los conocimientos que tienen los mismos padres sobre el trastorno, encontrándose en la población de padres generalmente tienen creencias erróneas o conocimientos equivocados sobre el autismo (Vergara, 2013). Es por ello que se hace necesario identificar los conocimientos y las creencias erróneas que tienen los padres sobre el autismo, ya que muchos de estos podrían influir en el tratamiento sobre el niño con autismo.

Así mismo la importancia de esta investigación se encuentra en que el tema de autismo en Perú ha sido poco estudiado; identificando que en su mayoría la información disponible se relaciona a revisiones teóricas. También no existen investigaciones donde se relacionen las variables de creencias erróneas y cumplimiento del cuidador lo que permitirá ampliar la investigación en este tema. Por todo lo arriba mencionado se puede afirmar que la presente investigación cuenta con pertinencia teórica.

Por otro lado, el presente trabajo de investigación nos permite identificar el grado de información adecuada que pueden tener las madres de niños con autismo y como esta podría estar influyendo en el desempeño de la labor que ellos realizan, por tanto dichos resultados servirían como base para la elaboración de programas futuros en donde se mejoraría el nivel de conocimiento respecto a la situación de sus hijos, podrían a su vez identificar estas creencias erróneas y mejorar la relación entre madre-niño, comprometiéndose con el cuidado

de su hijo. Por lo cual, se puede afirmar que la presente investigación cuenta con pertinencia aplicativa.

1.5. Limitaciones

- No existen investigaciones en el Perú donde se relacionen ambas variables y se puedan utilizar como antecedentes.
- Existen pocas investigaciones internacionales que se aproximen a las variables utilizadas en el siguiente estudio.
- Existen pocos estudios nacionales que utilicen muestras de personas con autismo.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

2.1.1. Internacionales

Vergara (2013) determinó el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren. La muestra estuvo conformada 40 padres de niños con diagnóstico de autismo que asistían a la consulta especializada de Neuropediatría del Hospital de Especialidades Pediátricas de Maracaibo, Estado Zulia. Se utilizó un cuestionario elaborado por el autor para identificar los conocimientos de los padres sobre aspectos de la enfermedad y los cuidados. Los resultados muestran que un 80.00% de los padres no conocían la enfermedad antes de que su hijo fuera diagnosticado, después de establecido el diagnóstico 75.00% conocían mejor la enfermedad y 30.00% refería como tratamiento la terapia de lenguaje y ocupacional. Las características de la enfermedad se notaron a los 25-36 meses, 27.50% de los padres reaccionaron con tristeza ante el diagnóstico ocasionando en 75.00% de éstos realizo cambios en su forma de vida caracterizados en 36.66% por menor tiempo para realizar actividades. En conclusión, un alto porcentajes de padres no conocían el autismo antes de que sus hijos fueran diagnosticados, pero una vez establecido el diagnóstico contaban con los conocimientos necesarios sobre autismo y les brindaban a los niños como tratamiento todo lo que estuviera a su alcance.

Allen, Bowles y Weber (2013) analizaron la relación entre el estrés y la crianza de un niño con autismo. La muestra estuvo integrada por 124 participantes (101 mujeres,

23 hombres) provenientes de escuelas especializadas, centros de intervención temprana, grupos de apoyo y asociaciones de autismo de una ciudad de Australia. Para ello utilizaron un cuestionario de 10 ítems creado por los autores para medir la cantidad percibida de prestación de cuidados, una escala de 10 ítems para medir el estrés percibido y la lista de chequeo de evaluación del tratamiento para niños con autismo (ATEC). Los resultados indicaron que la falta de sociabilidad predice el estrés en las madres, mientras que el estrés para los padres fue predicho por los déficits de un niño en el área sensorial y cognitivo. Las variables restantes no predicen significativamente el estrés percibido. Los resultados tuvieron implicaciones para la gestión del estrés asociado con la crianza de un niño con Trastorno del Espectro Autista y para los futuros programas de intervención de los padres del niño.

Valdés, Cisneros, García y Martínez (2009) describieron el nivel de creencias erróneas de los padres de niños autistas que asistían a dos centros escolares, con respecto a tres áreas: tratamiento, etiología y las características. La muestra fueron 20 padres y 20 madres. Para ello se utilizó un cuestionario de evaluación de creencias erróneas con respecto al autismo dirigido a ambos padres y elaborado por los autores de la investigación. Los resultados muestran que el nivel de creencias erróneas relacionadas a las características del niño con autismo obtuvo un 70% de respuestas, siendo el puntaje más alto, a su vez se observaron diferencias significativas ($p < .05$) entre los padres según la escuela a la que asistían. Por lo cual los autores señalaron que los padres presentan un nivel alto de creencias erróneas relacionadas al área que corresponde a las características.

Cabezas y Fonseca (2007) describieron los mitos y creencias de los padres de niños autistas. La muestra estuvo conformada por 70 padres y madres de diversas instituciones especializadas que atienden a niños con autismo. Para la recolección de datos utilizó el cuestionario de creencias y realidades sobre el autismo, elaborado por los autores de la investigación. Los resultados muestran que los padres obtienen puntajes altos (70%- 90%) en 19 mitos con respecto al autismo. Con mayor relevancia en lo relacionado al nivel cognitivo y a conductas específicas como los berrinches.

Pozo, Sarria y Méndez (2006) analizaron el estrés maternal en familias que tiene algún niño con autismo. La muestra estuvo conformada 39 madres, para la recolección de datos utilizaron 4 cuestionarios: Cuestionario sociodemográfico, (ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual, Escala de Apoyo para Padres de Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979) y (SOC) Sentido de la Coherencia. Los resultados muestran que existe una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Según los resultados obtenidos entre los apoyos y el Sentido de la coherencia existe una relación directa y negativa con la variable estrés, la cual actúa como variables moduladoras.

Hastings, Allen, McDermott y Still (2002) tuvieron como objetivo de su investigación explorar los factores relacionados con la percepción positiva de las madres de sus hijos con discapacidad intelectual. La muestra estuvo conformada por 41 madres con hijos con discapacidad intelectual, utilizaron un cuestionario de auto informe creado por los autores para medir los factores demográficos, (incluyendo la demanda de cuidado), el apoyo social, las estrategias y las dimensiones de las percepciones positivas de afrontamiento en las madres. Los resultados que las percepciones del niño como fuente de felicidad se asociaron a la reformulación de las estrategias de afrontamiento. Las percepciones de los niños como fuente de crecimiento personal y la madurez de las madres también se asociaron positivamente con la reformulación de estrategias de afrontamiento, la amabilidad y utilidad del apoyo de familiares y amigos, y la demanda de cuidado.

Gill y Harris (1991) realizaron una investigación con el objetivo de medir los efectos del apoyo social y resistencia en las respuestas de las mujeres a las demandas de estrés de criar a un niño con una discapacidad. La muestra estuvo conformada por 60 madres de niños con autismo. Para recoger la información se utilizó el cuestionario de fortaleza, el inventario de apoyo social. Los datos obtenidos en el análisis de regresión señalan que la mejor combinación de predictores de los síntomas depresivos se daba en la dimensión compromiso y en el área de apoyo interpersonal ($R = 0,783$), ($P < 0.001$). El mejor predictor de quejas somáticas fue la puntuación total de Fortaleza ($R = 0,698$), ($P < 0.001$). Hubo una correlación significativa entre la resistencia y el

apoyo social percibido, $r(57) = -.67$, ($P < 0.001$). Los resultados se indicarían en términos de la relación entre el apoyo social percibido y la resistencia y el potencial efecto amortiguador de estas dimensiones.

2.1.2. Nacionales

Palomino, Vargas y Vaiz (2014) Determinaron la relación entre la variable funcionamiento familiar y la variable cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. La muestra estuvo conformada por 31 cuidadores de personas con autismo. Utilizó el Test de funcionamiento familiar (FF-SIL) y el Cuestionario de cumplimiento del cuidador en la atención. Los resultados muestran que el desempeño familiar funcional en el hogar es de 51,6% en el total de cuidadores, donde podemos encontrar que la dimensión afectividad presenta un mayor nivel (8,4 puntos). El 58,1% presentó un cumplimiento eficiente para con los niños y la dimensión cognitiva presenta un mayor nivel con 14,2 puntos, la correlación es $r = 0,445$. En conclusión, existe relación positiva y significativa entre funcionamiento familiar y cumplimiento del cuidador.

Salazar (2013) determinó el 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 muestra se conformó con 50 padres de familia. Utilizaron el Test de funcionamiento familiar (FF-SIL) y el Cuestionario de cumplimiento del cuidador en la atención. Los resultados indican que los padres muestran un nivel de conocimiento medio sobre la enfermedad de sus hijos 68%, bajo 18% y alto 14%. Un 82% respecto a una participación adecuada en el tratamiento e inadecuadamente 18%. Finalmente se indicó que el conocimiento o información que tengan los padres será proporcional a la participación o involucramiento respecto al tratamiento, se indica correlación entre ambas variables.

Bueno, Cárdenas, Pastor y Silva (2012) realizaron una investigación para identificar las experiencias que presentan los padres en el cuidado de su hijo autista y que asistieron a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú.

Se realizó con 30 padres de familia, para dicha recolección de datos los autores elaboraron un cuestionario que consta de 15 preguntas relacionadas con los sentimientos, dinámica familiar y aspectos físico somáticos. Los resultados indican que las experiencias relacionadas a los sentimientos tuvieron un porcentaje de 53.3 mostrando una reacción de negación ante el diagnóstico, un 66.7% experimentó impotencia, un 86.7% refirió tener paciencia para realizar los cuidados. Respecto a la dinámica familiar un 70% se dedicaba el día para el cuidado del niño; un 63.3% tuvo que desistir su asistencia a su centro de labores y el 70% decide afrontar mutuamente la situación. Con respecto al área relacionada a los físicos somáticos el 50% se sintió cansado ante el cuidado de su hijo, mientras que el 66.7% indicó sentirse estresado. En conclusión, un porcentaje considerable de los padres mostró negación ante el diagnóstico y experimentó un sentimiento de impotencia. Por otro lado se observaron que las madres tuvieron que renunciar a su centro de labores para estar al cuidado del niño, un poco más de la mitad afrontaron la situación de manera conjunta. Se puede destacar que el estrés es un aspecto de relevancia.

Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada (2007) determinaron el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los cuidados en tres áreas: social, de lenguaje y conductual. Se contó con la participación de 30 padres de familia pertenecientes a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo (ASPAU). Utilizaron un como instrumento a un cuestionario de 20 preguntas en cual estaba dividido en dos partes: el primero conformado por algunos datos socio demográficos de los padres, además del diagnóstico médico, en segundo lugar, preguntas relacionadas con los conceptos básicos sobre autismo y cuidados que requieren en dichas áreas. Los resultados indican que el 93,3% presentó conocimiento regular, destacándose en cada área el nivel regular: 73,4%, 70% y 60% respectivamente. En conclusión, los padres presentaron un nivel de conocimientos regular sobre autismo y los cuidados que requieren sus niños en el área social, conductual y de lenguaje.

Almanza, Aquino y Valverde (2001) determinaron el nivel de conocimiento y actitudes de los padres de niños autistas en el hogar. La muestra estuvo integrada por

32 padres que acudían al Instituto Nacional de Salud mental Honorio Delgado – Hideyo Noguchi. El cuestionario estaba conformado por 17 preguntas y un test de actitud de Likert que constó de 20 ítems o juicios. Los resultados muestran que los padres tienen un nivel de conocimiento suficiente o adecuado sobre el autismo y que no influye el grado de instrucción, por otro lado la actitud adoptada es negativa influyendo el grado de instrucción significativamente, además existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento y las actitudes que muestran los padres.

2.2. Bases teóricas y científicas

2.2.1. Autismo

La expresión trastornos generalizados del desarrollo (TGD) es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil y el autismo es considerado dentro de este grupo

Según la Clasificación Internacional de las enfermedades (CIE, 1994) el autismo constituye la entidad más compleja de los TGD debido a la dificultad que involucran sus síntomas tanto a nivel personal como familiar, así mismo lo denomina como autismo infantil.

2.2.1.1. Definición de Autismo

El término autismo proviene de la palabra griega “eafismos”, que significa “encerrado en uno mismo” y su introducción en el ámbito médico se debe al psiquiatra suizo Eugen Bleuler quien utilizó el vocablo autismo para referirse a uno de los síntomas de la esquizofrenia.

Kanner (1943, citado por Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada, 2008) definió el autismo como el alejamiento del mundo exterior que observó en los 11 niños que trataba, lo que denominó autismo infantil temprano.

El autismo también es definido como un síndrome este tiene su inicio en la infancia en donde las respuestas a los estímulos auditivos y visuales son anormales o extrañas, existe dificultad en la comprensión del lenguaje expresivo, existe el deterioro del uso social del lenguaje y de los gestos, asimismo la inteligencia puede hallarse muy afectada, ser normal o estar por encima de los niveles ordinarios (OMS, 2012).

López, Rivas y Taboada (2009) refieren que en la actualidad el autismo se considera como un síndrome bastante complejo, multicausal y con diferentes manifestaciones que agrupa una serie de síntomas extraños de observar. Su sintomatología es importante de considerar para poder recoger toda su variabilidad espectral.

2.2.1.2. Causas del Autismo

Existe una explicación del autismo en términos de una dificultad para establecer interacciones sociales debidas a fallos para representar culturalmente formas de acción e interacción que ese establece a través de la codificación narrativa (Bruner y Feldman, 1993).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales DSM-IVTR, (2000) el trastorno autista, implica un inicio temprano de alteración en la interacción social, déficits de comunicación y un repertorio restringido de actividades e intereses.

2.2.1.3. Características del autismo

Uno de los autores más influyente Kanner (1943, citado por Cuxart, 2000) define las primeras características del autismo, nombrando como características esenciales comunes la alteración en la capacidad para relacionarse normalmente con personas y situaciones, además de problemas en el lenguaje y tendencia a

repetir ciertas actividades lo que actualmente se conoce como conductas estereotipadas.

Según el DSM-IV el Autismo cumple con los siguientes criterios:

- Deterioro cualitativo en las interacciones sociales
- Deterioro cualitativo en la comunicación
- Patrones de conducta, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas.
- Retraso o funcionamiento anormal en la interacción social, uso social y comunicativo del lenguaje y juego simbólico o imaginativo.

Tomando las descripciones anteriores se puede destacar de los comportamientos característicos del niño autista a la conducta social, conductual y de lenguaje. La primera se produce en ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional, evidente en los primeros años de vida y con frecuente variabilidad a lo largo de su desarrollo; siendo característico que el niño preserve la invariabilidad del medio. En cuanto al segundo, el niño presenta comportamientos estereotipados, persistentes y reiterados, sin otra función sensorial o cinestésica. En la motricidad fina pueden identificarse miradas a ciertas luces, observándose la mano en cierta postura o mirar de reojo; son atraídos insistentemente por objetos giratorios, presentando predominio por la estimulación visual y auditiva.

En este sentido, Brauner (1995) señala que estas personas tienen dificultad para adaptarse a los cambios que pueden ocurrir en su entorno, se considera como síntoma significativo en el autismo.

Frith (2004) postula que los niños con autismo no muestran expresiones faciales o gestos para remplazar al lenguaje expresivo, por tanto su comunicación se nota bastante limitada. Una característica muy observada en estos niños, se da en cuanto al lenguaje. Lo niños con autismo, frecuentemente no presentan la fase pre

lingüística en donde se evidencia el balbuceo, la expresión de sonidos como medio de interacción, la imitación de algunos vocablos; y si en el caso lo hubiera el lenguaje se encuentra gravemente distorsionado.

Con una frecuencia elevada podemos encontrar algunos síntomas tales como una excesiva actividad motora, falta de iniciativa, conductas autolesivas, dificultad para el mantenimiento o el despertar realizando algunos movimientos característicos como el balanceo, cambios de ánimo, risa o llanto sin causa, ausencia de respuestas emocionales, miedos inmotivados, problemas en la coordinación corporal (Baron-Cohen, Alan y Frith 1986).

Otra característica importante está relacionada al juego, ellos muestran un déficit para la simulación del juego, lo que no corresponde a su edad, a su desarrollo y su edad cronológica. (Baron-Cohen, Alan y Frith, 1986).

2.2.2. Creencias erróneas

2.2.2.1. Conceptualización de las creencias

Las creencias son consideradas como conceptos normativos, los cuales son creados por los grupos culturales, son estructuras relativamente estables que representan lo que existe para una persona más allá de la percepción directa (Pepitone, 1992).

Una creencia errónea es un planteamiento teórico que afirma la existencia de un proceso que no ocurre de la forma descrita o de la forma en que se cree. Muchas de las creencias erróneas más comunes están relacionadas a conductas que suponen algún tipo de riesgo para el organismo en la persona. Por ello, es necesario desarrollar programas de actuación para favorecer un adecuado desarrollo del estado general de salud (López, 2002).

En la actualidad, estas falsas creencias conviven tanto en la actitud que toma la persona frente a diversos eventos como la interacción con otras personas.

2.2.2.2. Creencias erróneas sobre el autismo

A lo largo de los años, las pautas de comportamiento en las personas han sido establecidas socialmente según las ideas o formas de pensar de cada cultura, por ello observar en una persona comportamientos diferentes los que regularmente son conocidos resulta de gran impacto para la sociedad que se encarga de enmarcar a esta persona con comportamientos “distintos” en un rango de posibilidades inferior al de los demás.

En ocasiones al acudir a un especialista, ellos aseguran que el niño muestra un desarrollo como cualquier otro niño y con el tiempo las expectativas o las conductas que ellos esperan como padres se llegaran a cumplir, esto en cierta forma ayuda a que los padres piensen que su hijo está teniendo una dificultad mas no un trastorno irreversible que cambiará sus expectativas y las áreas de su vida en general; los padres empiezan a tener esperanzas de mejoría y cambio en el comportamiento y/o desarrollo de su hijo, lo cual al corroborar el diagnóstico de autismo en cierta forma dificulta el proceso de aceptación de la realidad, generando interrogantes inmersos en el desconocimiento sobre el tema y agudizando las creencias que en su mayoría son equivocadas respecto a lo etiológico y al tratamiento (Morales, 2010).

Este autor también menciona una creencia muy común que está relacionada a la parte afectiva, se indica que estos niños presentan dificultad para establecer estas relaciones socio afectivas con su entorno, lo cual no es cierto ya que si pueden realizarlo independientemente si tengan o no lenguaje.

Llaberia, y Cuxart (1997) señalan que los padres que tienen algún niño con autismo suelen tener la sensación o idea de que su hijo es retrasado, o extraño, sus conductas no tienen lógica o son incongruentes a la realidad, así pues cuanto mayor sea su desviación, en relación con la “normalidad”, mayor será la afectación parental.

Desde edades tempranas los niños con autismo, presentan un sin número de conductas inadecuadas, como rabietas berrinches; por otro lado capacidad de demostrar afecto es muy significativa, sin necesidad de que demuestren un contacto visual, ellos tienen a mostrar acercamiento pero de una manera más sutil, sin embargo debido a su dificultad en el procesamiento sensorial se le dificulta muchas veces tolerar estímulos como olores, sonidos y caricias; sin embargo los niños pueden lograr acostumbrarse a ello poco a poco. Al respecto Baron-Cohen y Colbs (2001, citado por Morales, 2010).

Existen diversos tipos de creencias que tienen y que también mantienen los padres y madres de niño con autismo. Según la clasificación que realiza Valdés, Cisneros, García y Martínez (2013) las creencias erróneas se pueden clasificar en tres grandes áreas:

a) Creencias con respecto a la etiología

- **Problemas en el parto.** El sufrimiento durante el parto podría ocasionar lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, sin embargo no es una causa que se relacione con esta condición, no existe evidencia científicamente verificable que permita relacionar el sufrimiento durante el parto con el autismo.
- **Trato frío de los padres.** Se mantiene la creencia que el autismo se relaciona con el trato que los padres brindan a sus hijos, un trato frío lejano o distante; Sin embargo, la investigación sostiene que el autismo es una condición biológica, es decir, es una discapacidad en el desarrollo (Cuadrado y Valiente, 2005).
- **Edad avanzada de los padres.** Se indica que la edad maternal es uno de los factores de riesgo, superior a los 35 años. Sin embargo, este factor sólo es relevante cuando se asocia con componentes genéticos.

b) Creencias con respecto a las características

- **Siempre están ensimismadas.** Los niños con autismo presentan dificultad para poder comprender los sucesos de su mundo externo, por ellos presentan algunas reacciones por usuales ante la cercanía o contacto, ello no quiere decir que no muestren interés alguno por realizarlo. Un niño con autismo siempre se comunica, aunque no de la manera en que las personas de su entorno lo esperan (Cuadrado y Valiente, 2005).

Asimismo, Cabezas, y Fonseca (2007) señalan otras creencias con respecto a las características en los niños con autismo.

- **Siempre tienen una inteligencia promedio o por encima del promedio.** Es inadecuado generalizar la idea que todos los niños con autismo presentan una inteligencia promedio o superior al promedio, ya que si bien es cierto, algunos muestran destreza o habilidad excepcional, no es el caso de la mayoría. Aproximadamente 75% de los niños con autismo presentan un retraso mental
- **Los niños que a los dos años no tengan lenguaje comunicativo son autistas.** Uno de los síntomas característicos del autismo es su déficit en el lenguaje comunicativo, resulta erróneo considerar que la ausencia por si sola de lenguaje es un factor para determinar que se trata de autismo ya que existen personas que nacen sordas y tardan mucho en adquirir un lenguaje comunicativo lo cual no indica que presentan autismo.
- **Siempre aprenden a hablar, leer y escribir.** La mayoría de personas con autismo no logran aprender a leer y a escribir, es cierto que algunos logran adquirir un lenguaje comunicativo sin embargo otros solo aprenden a expresar sus necesidades básicas, sin embargo se hallan dificultades en la

expresión de sus emociones así como el aspecto cognitivo, generación de pensamiento.

- **Presentan conductas iguales a las de otros niños sin autismo** El desarrollo de los niños con autismo no presenta el mismo ritmo y velocidad que el de otros niños, dichas conductas se pueden observar desde el nacimiento tales como el rechazo al pecho materno y al contacto físico.
- **Presentan berrinches y agresiones producto de la malacrianza.** Se encuentra afectada la función ejecutiva, lo que provoca que presenten conductas agresivas y berrinches, ello sería producto de la dificultad que tienen para la planificación y organización, los cambios que ocurren en su entorno tienden a alterarlos y por ello muestran este tipo de comportamientos inadecuados como una forma de expresar su incomodidad.
- **Pueden llegar a tener un trabajo remunerado.** La mayoría de personas que presenta autismo no logra tener un trabajo con remuneración, ya que no cuentan con algunas conductas básicas o una adecuada socialización con su entorno.

c) Creencias con respecto al tratamiento

- **Curan totalmente la enfermedad.** La información actual indica que no existe algún método que pueda erradicar esta condición, pero se puede realizar intervenciones psicoeducativas para lograr la adquisición de conductas apropiadas que les permitan tener mayor independencia a ellos mismo así como también a su entorno cercano, es decir a sus familiares (Cabezas y Fonseca, 2007).

- **Medicina alternativa y terapia con animales.** Actualmente se sabe de la existencia de algunas terapias alternativas y en casos se consideran milagrosas, ya que indican lograr curar la condición del niño, pero ello nada más tiene una intención económica, que pretende estafar a las personas que buscan alguna ayuda. (Nieto, 2006).

2.2.3. Rol del cuidador

El rol de cuidador implica una serie de repercusiones que involucran su salud física y mental, para la persona encargada de cuidar.

Un estudio realizado sobre 84 sujetos en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica señala que los cuidadores están más deprimidos, estresados y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003; citado por Seguí, Ortiz y De Diego, 2008).

Hablamos de un cuidador para referirnos a aquella persona cuya labor se centra en satisfacer las necesidades de quien lo necesite, ello implica una adaptación a los estilos de vida que la persona requiera.

El rol que tiene el cuidador genera un impacto en su salud física y mental, (Seguí, Ortiz y De Diego, 2008). El encargado del cuidado deberá estar accesible a modificar su forma de vida, para adaptarse a las necesidades demandantes, en este caso a la persona con TEA, ello implica experimentar algunos cambios tanto emocionales, como sociales; exposición a la crítica o comentarios sociales, ya que las persona presentan diferentes creencias erróneas y mitos que generarían estigmatizar a la persona con autismo y a su familia en general.

En el caso de que el cuidador sea alguien que no pertenece a la familia, esta también se expone a experimentar situaciones que le generen fatiga y condiciones depresivas, ya que algunos casos la disposición que tiene el cuidador es física lo que le

generaría altos niveles de cansancio debido a las constantes demandas que requiera la persona con autismo, dicha disposición constante de parte del cuidador implicaría que deje de lado su estilo de vida que tenía anteriormente, un alejamiento a su entorno o círculo social. (Benites, 2010).

Se generan cambios grandes en el rol habitual que desempeña el cuidador. Algunos factores a considerar en la adaptación del cuidador son sus características personales, el grado de enfermedad del paciente, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida. (Montalvo, Flórez y Stavro, 2008)

Es importante considerar el estado actual de salud mental que tenga el cuidador ya que las emociones que experimente influirán en el comportamiento de la persona a quien cuida y por tanto a la organización o dinámica de la familia.

La persona responsable del cuidado, sea alguien que pertenece o no a la familia, entrega su tiempo a disposición de la persona que lo requiere; por tanto la forma de afrontamiento, madurez y su nivel de resiliencia que ha adquirido el cuidador durante toda su vida se demuestra en esta situación. (Benites, 2010).

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas, ya sea porque existe algún vínculo afectivos o por una relación cercana con la persona, es notorio y entendible la reorganización de la familia para adaptarse a la nueva situación (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Los cuidadores experimentan diversas emociones, tales como estrés y tristeza frente a las actividades que desempeñan; además de ello es importante tener en cuenta que tienen una preparación formal para trabajar con estos niños y presentan menos estrategias de afrontamiento respecto a algunas situaciones difíciles que se puedan presentar.

La persona encargada del cuidado, no solo será encargado de velar por la salud física sino también por el aspecto emocional, es un acompañante quien experimenta diversas situaciones con la persona y que se encarga de animar o motivarlo para su

mejoría. Pertenezca o no a la familia se le considera como cuidador (Zambrano y Ceballos, 2007).

2.2.3.1. Reacción emocional de los padres ante el diagnóstico de autismo

Los padres experimentan diferentes reacciones como miedo, confusión, rabia, ansiedad. Asimismo, los padres refieren que al recibir la noticia piensan “esto no me puede estar sucediendo”. En ese momento entran en un estado de shock con dificultades para comprender la explicación de los profesionales, deseos de salir rápidamente de ese lugar y no seguir escuchando. Un dolor indescriptible más que un dolor físico, lo que experimentan es rabia y deseos de buscar un culpable.

La reacción de los padres ante la noticia de la condición de su menor hijo, es natural que se experimenten sensaciones, pensamientos y emociones contradictorias.

Según la Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija (2007) dentro de las reacciones más comunes que experimentan los padres se encuentran:

- **Confusión:** muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, por tanto, produce muchas dudas.
- **Impotencia:** al recibir el diagnóstico acerca de las características e implicaciones de su condición, es muy probable haber sentido sentimientos de impotencia al no tener la posibilidad de cambiar o revertir lo que ocurre.
- **Ira y rabia:** estos sentimientos son normales. Algunos padres, tratan de buscar a un culpable, se culpan entre ellos, o culpan al pediatra o a la profesora por no haber detectado esta condición a tiempo.

- **Sensación de perder el control:** al recibir el diagnóstico pueden existir sensaciones de estar perdiendo el control de la situación de la vida. Poca claridad sobre lo que se debe hacer y a donde se debe acudir.

La aceptación del diagnóstico de autismo está relacionado a la respuesta a la crisis, dicha respuesta de los padres está incluida en las diferentes fases o etapas: shock, negación, depresión, realidad (Cuxart, Gisbert, Llimargas, y Torres, 2001, citado en Bohórquez et al., 2007).

- La fase de shock: se produce en el momento en que los padres reciben el diagnóstico inicial, debido a la gravedad y a lo inesperado del mismo, escuchar que su hijo tiene un trastorno y que este no tiene cura, quedando por un tiempo paralizados y desconcertados.
- La fase de negación: implica una no aceptación de la realidad, se buscan otras opiniones y otros diagnósticos. Este periodo suele tornarse peligroso para los padres puesto que suelen terminar creyendo en las opiniones que le brindan alguna esperanza, sin que se analicen la base de sus fundamentos o argumentos.
- La fase depresión: es el periodo de inicio respecto al convencimiento de que el hijo tiene una afectación grave, y en principio irreversible, esto conduce a los padres a un estado de profunda y loca desesperanza.
- La fase de la realidad: se refiere a haber superado la fase anterior, comprender la situación de manera más racional.

Es en este momento en el cual los padres empiezan a ver mayores beneficios al tener al tener una ayuda de un profesional, que pueda guiarlos respecto a los tratamientos que se requiere.

Por otro lado, es importante considerar que el periodo de duración de estas fases puede variar de una familia a otra, en una misma pareja, entre uno y otro miembro, lo que conduce a la importancia del asesoramiento y apoyo familiar.

2.3. Definición conceptual de la terminología empleada

2.3.1. Creencias erróneas

Las creencias son modelos cognitivos que utilizan las personas para adaptarse al medio. Éstas impactan en su manera de sentir y actuar. Se consideran erróneas cuando no son apoyadas por los datos resultados del conocimiento científico de la época.

2.3.2. Cumplimiento del cuidador

La atención que brinda el cuidador a la persona con autismo implica lograr cubrir las necesidades especiales que presenten, con el objetivo de aumentar su desarrollo y minimizar su retraso para mejorar la calidad de vida y la interacción social. Además de involucrar el apoyo de los profesionales quienes orientaran a los cuidadores respecto a las actividades o tareas para que pueden ser replicadas.

CAPÍTULO III

MÉTODO

3.1. Tipo y diseño de investigación

El alcance de la investigación fue cuantitativo, cuyo diseño utilizado fue no experimental de tipo transversal, descriptivo y correlacional (Hernández, Fernández, Baptista, 2010). El diseño fue noexperimental porque no se manipularon las variables, fue transversal debido a que los hechos ya ocurrieron y solo se observó la realidad en un momento determinado y único. El tipo fue descriptivo correlacional ya que se caracterizó en los hechos, así como se estableció la relación entre las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador.

3.2. Población/Muestra

Para el presente estudio la población estuvo conformada por 52 padres de tres centros especiales de Lima-Sur, los cuales se encontraban en un rango de edad, entre los 18 a 50 años y que tenían algún hijo con autismo, que en ese momento estuviera asistiendo a un Centro Especial de Lima Sur.

a) Criterios de Inclusión

- ✓ Edad: En un rango de 18 años a 50 años.
- ✓ Padres de ambos sexos
- ✓ Tener algún hijo con autismo que pertenezca a algún centro de educación especial.

b) Criterios de Exclusión

- ✓ Quienes no deseen participar en la investigación

3.3. Hipótesis

Hipótesis General

H₁: Los niveles de creencias erróneas tienen relación con el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.

Hipótesis Específicas

H₁ : Las dimensiones de las creencias erróneas tienen relación con las áreas del cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de Educación especial de Lima Sur.

H₂: Existen diferencias significativas entre las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con Autismo de Educación especial según género, edad, grado de instrucción y estado civil

H₃ : Existen diferencias significativas entre las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con Autismo de Educación especial según género, edad, grado de instrucción y estado civil.

3.4. Variables

3.4.1. Variables de estudio:

- Creencias erróneas
- Cumplimiento del cuidador

3.4.1.1. Definición Operacional

- Creencias Erróneas: son evaluadas a través de las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo de Valdez, Cisneros, García y Martínez.
- Cumplimiento del Cuidador: son evaluadas a través de las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario del cumplimiento del cuidador de Palomino, Vargas y Vaiz.

3.4.2 Variables de Control:

- Género: femenino y masculino
- Edad: Según Papalia, Oldsy Fieldman (2009) la adultez está comprendida en tres fases:
 - Adultez temprana (20 a 39 años)
 - Adultez media (40 a 65 años)
 - Adultez tardía (66 a más)

3.4.3 Operacionalización de Variables

En la tabla 1 se observa la operacionalización de las variables utilizadas en la presente investigación.

Tabla 1
Operacionalización de Variables

Variable	Dimensiones	Indicadores	Escala de Medición	Instrumento de Medición
CREENCIAS ERRONEAS SOBRE EL AUTISMO	Etiología	Puntaje obtenido en etiología: Bajo, medio y alto nivel de creencias erróneas	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman una dimensión)	Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo de Valdez, Cisneros, García y Martínez.
	características	Puntaje obtenido en características: Bajo, medio y alto nivel de creencias erróneas	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman una dimensión)	
	Tratamiento	Puntaje obtenido en tratamiento: Bajo, medio y alto nivel de creencias erróneas	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman una dimensión).	
CUMPLIMIENTO DEL CUIDADOR	Área psicomotora	Puntaje obtenido en área psicomotora: Deficiente, regular y eficiente cumplimiento del cuidador	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman un área)	Cuestionario de cumplimiento del cuidador de Palomino, Vargas y Vaiz.
	Área cognitiva	Puntaje obtenido en área cognitiva: Deficiente, regular y eficiente cumplimiento del cuidador	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman un área)	
	Área social	Puntaje obtenido en área social: Deficiente, regular y eficiente cumplimiento del cuidador	Intervalo (Suma total de los puntajes obtenidos de los ítems que conforman un área)	

ESTADO CIVIL	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado • Viudo 	Nominal	Cuestionario Sociodemográfico
GÉNERO Condición orgánica, masculina o femenina (RAE, 2010).	<ul style="list-style-type: none"> • Femenino • Masculino 	Nominal	Cuestionario Sociodemográfico
EDAD Tiempo que ha vivido una persona (RAE, 2010).	<ul style="list-style-type: none"> • De 20 a 39 • De 40 a 65 • De 66 a más 	Ordinal	Cuestionario Sociodemográfico

Elaboración propia

3.5. Técnicas e instrumentos de medición

3.5.1 Cuestionario de creencias erróneas

3.5.1.1 Descripción:

Creado por Valdés, García, Cisneros y Martínez (2009) utilizaron el cuestionario denominado “Evaluación de las Creencias Erróneas de los padres y madres con respecto al Autismo”, cuyo objetivo es identificar el nivel de creencias erróneas sobre el autismo y consideran la presencia de tres dimensiones: Creencias sobre la etiología, creencias sobre las características y creencias sobre el tratamiento. El cuestionario está estructurado en 23 ítems dirigidos tanto para el padre como para la madre. Las alternativas de respuesta son politómicas.

3.5.1.2 Aspectos psicométricos de la prueba original:

- Validez

El cuestionario cuenta con Validez de contenido, la cual fue determinada a través de la evaluación del criterio de 10 jueces expertos en el tema, obteniendo

Tabla 2
Validez de contenido del Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo

AREAS	ÍTEM	V
CREENCIAS ERRÓNEAS DE LOS PADRES ACERCA DE LA ETIOLOGÍA DEL AUTISMO		
Problemas en el parto.	1	1
Vacunas.	2	1
Trato frío por parte de los padres	3	1
Edad avanzada de los padres	4	1
Problemas psicológicos de los padres	5	1
Enfermedades del niño	6	1
Conflictos entre los padres	7	1
Factores genéticos	8	1
CREENCIAS ERRÓNEAS CON RESPECTO A LAS CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO		
Siempre están ensimismados.	9	1
Aprenden a hablar, leer y escribir.	10	1
Se hace sordo(a) cuando se le habla, porque no quiere comunicarse.	11	1
Siempre tienen una inteligencia promedio o por encima de ésta	12	1
Los berrinches y agresiones son producto de la “malacrianza”	13	1
Presenta conductas iguales a las de otros.	14	1
CREENCIAS ERRÓNEAS CON RESPECTO AL TRATAMIENTO DEL AUTISMO		
Es mejor que no reciban tratamiento.	15	1
Curan totalmente la enfermedad	16	1
Necesitan medicación psiquiátrica	17	1
Necesitan terapia psicológica	18	1
Deben integrarse a una escuela regular.	19	1
Deben tener dietas	20	1
Necesitan terapia de lenguaje	21	1
Necesitan terapia con animales	22	1
Necesitan medicina alternativa	23	1

Elaboración propia

- Confiabilidad

Los autores determinaron la confiabilidad del instrumento mediante el coeficiente ALFA DE CRONBACH, obteniéndose un valor de 0,90 con una $p < 0,01$, lo cual indica un alto nivel de consistencia interna, tal como se aprecia en la tabla 3.

Tabla 3
Confiabilidad de Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo

Nº elementos	Consistencia interna	
	/Alfa de Cronbach	p
23	0.90	,000

3.5.1.3 Estudio piloto de validación psicométrica para el cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo

- Validez de contenido

El coeficiente de validez de la prueba según V de Aiken puede obtener valores entre 0 y 1.

$$V = \frac{S}{N(C - 1)}$$

En donde:

S: es igual a la sumatoria de Si (valor asignado por el Juez).

N: es el número de jueces.

C: constituye el número de valores del Inventario, en este caso 1 y 0 (acuerdo y desacuerdo).

Para la validez de un instrumento es necesario identificar las propiedades psicométricas del mismo, ya que dichas propiedades nos demostrarán las condiciones

y el rigor con que esta ha sido adaptada y aplicada. Por lo que se procedió a establecer la validez y confiabilidad del instrumento.

Se puede observar en la tabla4 que se confirma la viabilidad de cada uno de los ítems dentro del cuestionario de creencias erróneas con una V de Aiken mayor a 0.80, para todos los ítems.

Tabla 4
Validez de contenido del cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo, según el Coeficiente V de Aiken

Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Juez 4	Juez 5	Juez 6	Juez 7	Juez 8	Juez 9	Juez 10	Total	V Aiken
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
5	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	10	0.90
6	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10	0.90
7	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	10	0.90
8	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
10	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10	0.90
11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
16	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00
17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	0.90
18	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10	0.80
19	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	0.90
20	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10	0.80
21	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	0.80
22	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	0.90
23	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	0.90

Elaboración propia

- Confiabilidad por consistencia interna

La confiabilidad del cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo se efectuó por el método de consistencia interna, obteniendo un alfa de cronbach de 0,823, lo cual nos indica una consistencia interna adecuada para el instrumento, tal como se muestra en la tabla 5.

Tabla 5

Análisis de fiabilidad por consistencia interna del cuestionario de creencias

Erróneas

Alfa de Cronbach	p	N de elementos
,823	.000	23

Elaboración propia

- Baremos

Posteriormente se realizó la construcción de normas agrupando los puntajes, para lo cual solo se ha estimado la distribución de los puntajes directos en función de los valores percentilares tal como se presenta en la tabla 6.

Tabla 6

Normas percentilares para las áreas del cuestionario de creencias erróneas

PC	TOTAL	Etiología	Características	Tratamiento	PC
1					1
2					2
3					3
4	0 a 14			0 a 4	4
5					5
6	21			8	6
7					7
8			0 a 4		8
9					9
10	23	0 a 2			10
15	24 a 26		6	9	15
20					20
25		3		10	25
30	27	4	7		30
35	29				35
40				12	40
45	30				45
50		5		13	50
55	31 a 32		8		55
60	33			14	60
65		6			65
70				15	70
75		7	9	16	75
80	35				80
85	37	8 a 9		17	85
90		10			90
91					91
92			10	21	92
93					93
94	44	11 a más			94
95					95
96	46 a más		12 a más		96
97					97
98					98
99					99
N	52	52	52	52	N
Media	32,02	6,00	8,35	13,92	Media
D.S	7,783	3,378	2,150	4,360	D.S

Elaboración propia

Tabla 7

Categorías diagnósticas para las áreas del cuestionario de creencias erróneas

Nivel	Etiología	Características	Tratamiento	Total, de creencias erróneas
Alto	13 a +	14 a +	14 a +	41 a +
Moderado	11 a 12	12 a 13	10 a 13	34 a 40
Bajo	0 a 10	0 a 11	0 a 9	0-33

Elaboración propia

En la tabla 7 se pueden observar las categorías diagnósticas para las áreas del cuestionario de creencias erróneas, en base a las normas percentilares.

3.5.2 Cuestionario de cumplimiento del cuidador

3.5.2.1 Descripción:

Palomino, Vaiz y Vargas (2014) utilizaron el Cuestionario del “Cumplimiento del cuidador en la atención”, dirigida a cuidadores de personas con autismo, cuyo objetivo es evaluar el cumplimiento del cuidador en la atención de las personas con autismo, en base a tres áreas: Atención social, atención cognitiva y atención psicomotriz. Las cuales son medidas a través de 15 ítems.

3.5.2.2 Aspectos psicométricos de la prueba original:

- Validez

El cuestionario cuenta con Validez de contenido, la cual fue determinada a través de la evaluación del criterio de 10 jueces expertos en el tema, obteniendo correlaciones adecuadas para cada ítem, tal como se muestra en la tabla 8.

Tabla 8
Validez de contenido del cuestionario de cumplimiento del cuidador

Ítem	Total	V Aiken
1	10	1.00
2	10	1.00
3	10	1.00
4	10	1.00
5	10	0.90
6	10	0.90
7	10	0.90
8	10	1.00
9	10	1.00
10	10	0.90
11	10	1.00
12	10	1.00
13	10	1.00
14	10	1.00
15	10	1.00

Elaboración propia

- **Confiabilidad**

Los autores determinaron la confiabilidad del instrumento mediante el coeficiente ALFA DE CRONBACH, obteniéndose un valor de 0,95, lo cual indica un alto nivel de consistencia interna, tal como se muestra en la tabla 9.

Tabla 9
Confiabilidad de Cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo

Nº elementos	Consistencia interna	
	/Alfa de Cronbach	p
15	0.95	,000

Elaboración propia

3.5.2.3 Estudio piloto de validación psicométrica para el cuestionario de cumplimiento del cuidador

- Validez de constructo

La validez de constructo fue determinada a través de la evaluación de la correlación, obteniendo correlaciones muy significativas para el área social tal como se muestra en la tabla 10, por lo cual los ítems del 1 al 5 contribuyen adecuadamente en la medición del constructo.

Tabla 10

Validez de constructo del área social del cuestionario de cumplimiento del cuidador

Ítem	r	p
1	,453**	,001
2	,585**	,000
3	,569**	,000
4	,623**	,000
5	,450**	,001

En la tabla 11 se aprecian correlaciones muy significativas para el área cognitiva, por lo cual los ítems 6, 7, 8, 10 y 15 contribuyen en la medición del constructo.

Tabla 11

Validez de constructo del área cognitiva del cuestionario de cumplimiento del cuidador

Ítem	r	p
6	,659**	,000
7	,666**	,000
8	,836**	,000
10	,710**	,000
15	,622**	,000

Elaboración propia

Tabla 12

Validez de constructo del área psicomotriz del cuestionario de cumplimiento del cuidador

Ítem	r	p
1	,439**	,001
2	,544**	,000
3	,750**	,000
4	,909**	,000
5	,751**	,000

Elaboración propia

- Confiabilidad por consistencia interna

La confiabilidad del cuestionario del cumplimiento del cuidador en la atención se efectuó por el método de consistencia interna, obteniendo un alfa de cronbachde 0,841, lo cual nos indica una consistencia interna adecuada para el instrumento, tal como se muestra en la tabla 13.

Tabla 13

Análisis de fiabilidad por consistencia interna del cuestionario del cumplimiento del cuidador

Alfa de Cronbach	p	N de elementos
,841	.000	15

Elaboración propia

- Baremos

Se realizó la construcción de normas agrupando los puntajes, para lo cual solo se ha estimado la distribución de los puntajes directos en función de los valores percentilares, tal como se muestra en la tabla 14

Tabla 14

Normas percentilares para los factores del cuestionario del cumplimiento del cuidador

PC	TOTAL	Social	Cognitiva	Psicomotriz	PC
1					1
2					2
3					3
4	0 a 24		0 a 6		4
5					5
6					6
7					7
8	26	0 a 9	8	0 a 7	8
9					9
10			9	8	10
15	30 a 31		11		15
20		10		9	20
25	32 a 33				25
30	34			10	30
35					35
40	35		12		40
45				11	45
50	36	11	13		50
55	37			12	55
60	38			13	60
65					65
70	40	12			70
75			14 a más	14 más	75
80	41				80
85		13 a más			85
90					90
91					91
92	42				92
93					93
94	43 a más				94
95					95
96					96
97					97
98					98
99					99
N	52	52	52	52	N
Media	21,56	6,62	7,90	7,04	Media
D.S	5,308	1,444	2,234	2,671	D.S

Elaboración propia

En la tabla 15 se pueden observar las categorías diagnósticas para las áreas del cumplimiento del cuidador, en base a las normas percentilares.

Tabla 15

Categorías diagnósticas para las áreas del cumplimiento del cuidador

Niveles	Social	Cognitivo	Psicomotriz	Total, del cumplimiento del cuidador
Eficiente	13 a +	14 a +	14 a +	41 a +
Regular	11 a 12	12 a 13	10 a 13	34 a 40
Deficiente	0 a 10	0 a 11	0 a 9	0-33

Elaboración propia

3.6. Procedimiento de ejecución para la recolección de datos

Debido a que el cuestionario de creencias erróneas sobre el autismo y el cuestionario del cumplimiento del cuidador en la atención a niños con autismo, no contaba con propiedades psicométricas para población peruana, se tuvo que estimar las propiedades psicométricas a través de un estudio piloto en una muestra de 50 padres de niños con autismo de Centros de educación básica especializada (CEBE).

Luego, previa coordinación con los encargados de cada CEBE, se aplicó los instrumentos. A cada participante se le hizo llegar una hoja de consentimiento informado. Luego se llevó a cabo la administración colectiva de la prueba y durante la aplicación se tuvo una serie de variables controladas como el horario, número de administradores de la prueba y número de evaluados por CEBE.

Después que se tuvo todos los cuestionarios aplicados, se ingresaron los datos al SPSS 20.0, paquete estadístico que permitió procesarlos, analizarlos y se construyó así mismo la base de datos, asignando sus respectivas categorías y el tipo de escala de medición de cada variable.

3.7. Procedimiento de análisis estadísticos de los datos

En primera instancia se obtuvieron los estadísticos descriptivos de la variable creencias erróneas sobre el autismo, como la media, mediana, desviación estándar, asimetría y kurtosis, este mismo procedimiento se hizo para la variable de cumplimiento del cuidador en la atención a niños con autismo.

Posteriormente se procedió a analizar la distribución de la muestra a través de la prueba de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) con la finalidad de observar que tipo de estadísticos se utilizará. Luego se aplicaron los estadísticos de correlación respectivos para los tipos de creencias erróneas sobre el autismo y las áreas del cumplimiento del cuidador en la atención a niños con autismo. Después se aplicaron los estadísticos de comparación respectivos para observar si existen diferencias según las variables género y edad.

Por último, se elaboraron las tablas con los resultados, su interpretación y el análisis respectivo.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

4.1. Características Sociodemográficas de la muestra

En la tabla 16 se observa que el 53,8% de los padres de niños con autismo tiene entre 20 a 39 años; el 84,6% pertenece al sexo femenino; el 63,5% ha culminado estudios universitarios o están en una Universidad; y el 61,5% se encuentra casado.

Tabla 16
Características Sociodemográficas de la muestra

Variables Sociodemográficas	Número	Porcentaje (%)
Edad		
Adulthood temprana (20 a 39)	28	53,8 %
Adulthood media (40 a 65)	24	46,2 %
Sexo		
Masculino	8	15,4 %
Femenino	44	84,6 %
Grado de instrucción		
Primaria	3	5,8 %
Secundaria	16	30,8 %
Superior	33	63,5 %
Estado Civil		
Soltero	13	25,0 %
Casado	32	61,5 %
Divorciado	7	13,5 %

Elaboración propia

4.2. Análisis descriptivo de las creencias erróneas

4.2.1. Estadística descriptiva de las creencias erróneas

En la tabla 17 se observa que el promedio de creencias erróneas de la muestra es moderado. (32.02).

El área de tratamiento y evolución presenta el promedio más alto (13.92) y el área de etiología presenta el promedio más bajo (6.00)

Los puntajes de Asimetría revelan que sólo en el área de etiología la distribución no es normal. Los puntajes de kurtosis revelan que en todos los factores existe una gran concentración de valores alrededor de la media a excepción del área de tratamiento y evolución que presenta una concentración normal alrededor de la media.

Tabla 17
Estadísticos descriptivos de creencias erróneas

	Etiología	Características	Tratamiento y evolución	Total Creencias erróneas
Media	6,00	8,35	13,92	32,02
Mediana	5,50	8,00	14,00	31,00
Moda	5	8	12	35
Desviación estándar	3,378	2,150	4,360	7,783
Asimetría	,943	,220	,162	,398
Kurtosis	1,212	,997	-,022	1,006

Elaboración propia

4.2.2. Frecuencia y porcentaje de creencias erróneas

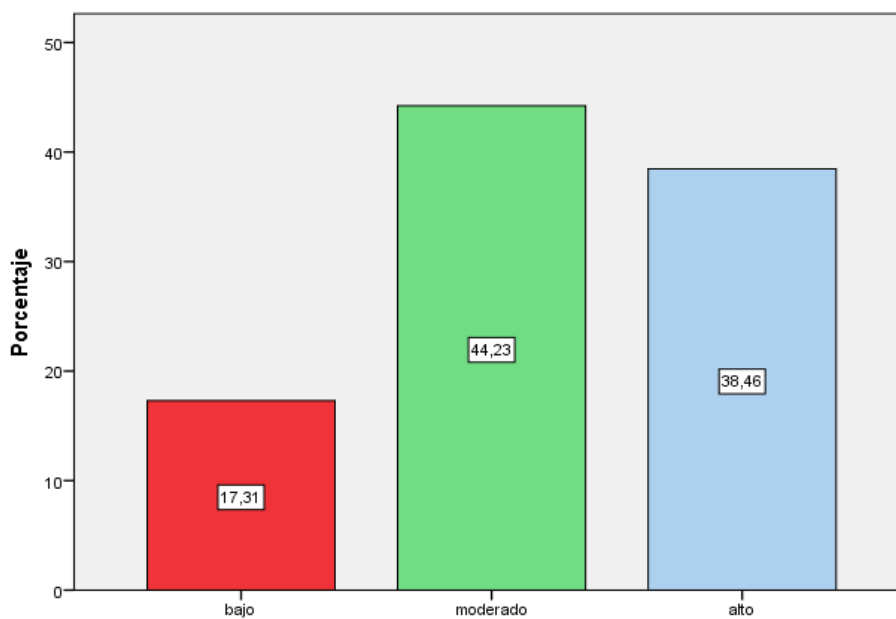
En la Tabla 18 se aprecia que, a nivel del total de creencias erróneas, el porcentaje más alto se encuentra en el nivel moderado (44.2%) conformado por 23 padres de niños con autismo, mientras que el porcentaje más bajo se encuentra en el nivel bajo (17.3 %) conformado por 9 padres de niños con autismo.

Tabla 18
Frecuencia y porcentaje de los niveles de creencias erróneas

Niveles	Fr.	%
Bajo	9	17,3
Moderado	23	44,2
Alto	20	38,5

Elaboración propia

Figura 2. Niveles de creencias erróneas



En la figura 02 se observa que el 44.23% de la muestra tiene un nivel moderado de creencias erróneas, seguido de un 38.46% que presenta un nivel alto de creencias erróneas y de un 17.31% con un nivel bajo de creencias erróneas.

4.3. Análisis descriptivo del “Cumplimiento del cuidador”

4.3.1. Estadística descriptiva del “Cumplimiento del cuidador”

En la tabla 19 se observa que el promedio de cumplimiento del cuidador de la muestra es regular (36.48).

El área de atención cognitiva presenta el promedio más alto (12.88) y el área de atención social presenta el promedio más bajo (11.65).

Los puntajes de Asimetría revelan que en el área social y psicomotriz la distribución de los datos es normal mientras que en el área cognitiva y el total del cumplimiento del cuidador la distribución es no normal, por lo cual la. Los puntajes de kurtosis revelan que en todos los factores existe una gran concentración de valores alrededor de la media a excepción del total del cumplimiento del cuidador.

Tabla 19
Estadísticos descriptivos del cuestionario de “Cumplimiento del cuidador”

	Social	Cognitiva	Psicomotriz	Total Cumplimiento del cuidador
Media	11.65	12.88	11.94	36.48
Mediana	12.00	13.00	12.00	37.00
Moda	11	15	15	41
Desviación estándar	1.454	2.220	2.608	5.282
Asimetría	.000	-1.527	-.397	-.623
Kurtosis	-.755	2.438	-1.029	-.282

Elaboración propia

4.3.2 Frecuencia y porcentaje del Cumplimiento del cuidador

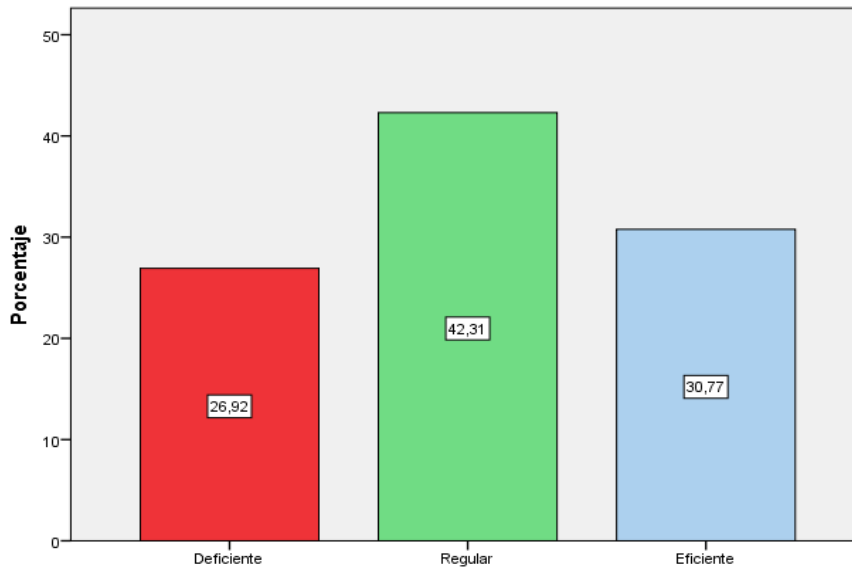
En la Tabla 20 se aprecia que, a nivel del total de creencias erróneas, el porcentaje más alto se encuentra en el nivel regular (42.3%) conformado por 22 padres de niños con autismo, mientras que el porcentaje más bajo se encuentra en el nivel deficiente (26,9 %) conformado por 14 padres de niños con autismo.

Tabla 20

Frecuencia y porcentaje de los niveles del Cumplimiento del cuidador

Niveles	Fr.	%
Deficiente	14	26.9
Regular	22	42.3
Eficiente	16	30.8

Figura 3. Niveles del Cumplimiento del cuidador



En la figura 03 se observa que el 42.31% de la muestra presenta un nivel regular de cumplimiento del cuidador, seguido de un 30.77% que presenta un nivel

eficiente del cumplimiento del cuidador y de un 26.92% con un nivel deficiente del cumplimiento del cuidador.

4.4. Contrastación de hipótesis

Para comprobar la hipótesis general de la presente investigación se realizó la prueba estadística chi-cuadrado. Siendo las hipótesis a constatar las siguientes:

H0= El nivel de creencias erróneas de los padres de niños con autismo no tiene relación con el cumplimiento del cuidador

H1= El nivel de creencias erróneas de los padres de niños con autismo tiene relación con el cumplimiento del cuidador

Dado que en la Tabla 21 se observa que el valor del chi2 es 15,0 y el nivel de significancia es menor a 0,05, se rechaza la hipótesis nula.

Esto conduce a afirmar que existe relación entre el nivel de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres niños con autismo.

Tabla 21
Prueba chi2 del nivel de creencias erróneas y el Cumplimiento del cuidador

Creencias Erróneas	Cumplimiento del cuidador							
	Deficiente		Regular		Eficiente		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bajo	0	0%	4	8%	5	10%	9	17%
Moderado	3	6%	13	25%	7	13%	23	44%
Alto	11	21%	5	10%	4	8%	20	38%
TOTAL	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%

Chi2 = 15,001^a

p = 0.005

gl= 4

Elaboración propia

4.5. Análisis correlacional

Como paso previo al análisis de correlación se utilizó la prueba de normalidad de kolmogorov-smirnov, en la cual se muestra la distribución de los puntajes de la variable creencias erróneas y la variable cumplimiento del cuidador

En la tabla 22 se aprecia que las puntuaciones de los padres de niños con autismo en las variables se agrupan en torno a una distribución normal, puesto que las probabilidades de significancia son mayores de 0.05, por lo tanto, queda justificado el uso de estadísticos paramétricos para el análisis de los resultados.

Tabla 22
Prueba de normalidad para la variable de creencias erróneas y cumplimiento del cuidador

Áreas	KS	P
Creencias erróneas	1.113	.168
Cumplimiento del cuidador	1.090	.185

Elaboración propia

Para observar el tipo de relación entre ambas variables se utilizó el estadístico de correlación de Pearson.

En la Tabla 23 se presenta el coeficiente de correlación entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador. El coeficiente es débil, negativo (relación inversa) y altamente significativo ($p > .01$). Esta relación se puede apreciar también en la Figura 4.

Tabla 23

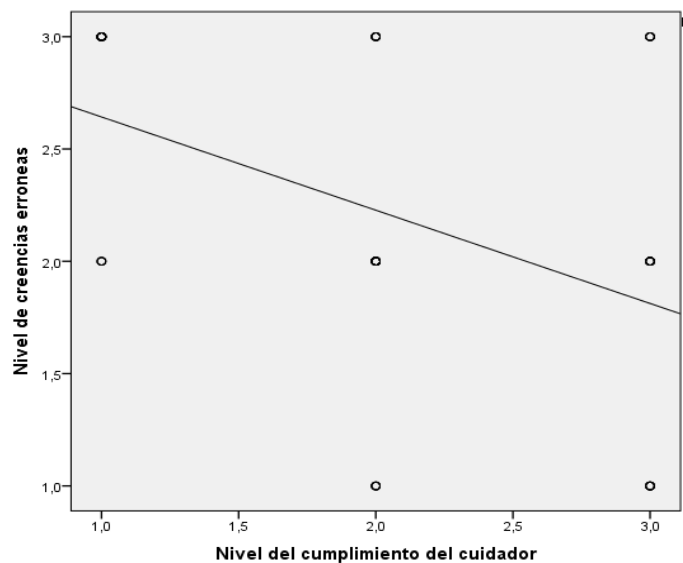
Relación entre el nivel de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador

Variables	Cumplimiento del cuidador	
	“r”	P
Creencias erróneas	-,440**	.001

Altamente significativo (p > .01)

Elaboración propia

Figura 4: Grafico de dispersión de la relación entre creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador.



Para evaluar la relación entre las creencias erróneas y las áreas del cumplimiento del cuidador se utilizó la prueba de normalidad de Kolmogorov-smirnov, en la cual se muestra la distribución de las áreas del cumplimiento del cuidador.

En la tabla 24 se aprecia que las puntuaciones de los padres de niños con autismo en todas las áreas se agrupan en torno a una distribución no normal, puesto que

las probabilidades de significancia son menores de 0.05, por lo que se utilizará estadísticos no paramétricos.

Tabla 24

Prueba de normalidad para las creencias erróneas y las áreas del cumplimiento del cuidador

Áreas	KS	P
Etiología	3.783	0.000
Características	3.819	0.000
Tratamiento y evolución	1.813	0.003
Atención social	1.837	0.002
Atención cognitiva	2.177	0.000
Atención psicomotriz	1.856	0.002

Elaboración propia

Para observar la relación que existe entre las creencias erróneas y las áreas del cumplimiento del cuidador se utilizó el estadístico de correlación de Spearman.

En la tabla 25 se aprecia que existe una correlación negativa ($r = -.354$) y altamente significativa ($p < .01$) entre la creencia sobre el tratamiento y evolución y la atención en el área psicomotriz.

Tabla 25

Relación entre las creencias erróneas y las áreas del cumplimiento del cuidador

AREAS		Atención social	Atención cognitiva	Atención psicomotriz
Etiología	Rho de Spearman	.236	-.035	-.086
	Sig. (bilateral)	.092	.807	.542
Características	Rho de Spearman	.181	.057	.116
	Sig. (bilateral)	.199	.690	.411
Tratamiento y evolución	Rho de Spearman	-.213	-.232	-.354**
	Sig. (bilateral)	.129	.098	.010

Elaboración propia

4.6. Análisis Comparativo

Como paso previo al análisis comparativo se utilizó la prueba de normalidad de kolmogorov-smirnov, en la cual se muestra la distribución de los puntajes de las 4 variables sociodemográficas.

En la tabla 26 se aprecia que las puntuaciones de los padres de niños con autismo en las distintas variables sociodemográficas se agrupan en torno a una distribución no paramétrica, puesto que las probabilidades de significancia son menores de 0.05, por lo tanto, queda justificado el uso de estadísticos no paramétricos para el análisis comparativo de los resultados

Tabla 26

Prueba de normalidad para las variables sociodemográficas

Áreas	KS	P
Género	3,676	,000
Edad	2,588	,000
Grado de instrucción	2,339	,000
Estado civil	2,829	,000

Elaboración propia

4.6.1 Creencias erróneas

- **Edad**

Para comparar los niveles de creencias erróneas según la variable edad se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney.

En la tabla 27 se aprecia según la edad existen diferencias altamente significativas ($p < .01$) en las creencias sobre la etiología y diferencias significativas ($p < .05$) en el puntaje total de creencias erróneas.

Tabla 27

Diferencias a nivel de las creencias erróneas según edad

	Género	Rango promedio	Z	P
Etiología	Adulthood temprana	20,18		
	Adulthood media	33,88	--3,274	,001
Características	Adulthood temprana	27,96		
	Adulthood media	24,79	-,764	,445
Tratamiento y evolución	Adulthood temprana	24,79		
	Adulthood media	28,50	-,885	,376
Creencias erróneas	Adulthood temprana	21,88		
	Adulthood media	31,90	-2,391	,017

Elaboración propia

- **Género**

Para comparar los niveles de creencias erróneas según la variable género se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney.

En la tabla 28 se aprecia que no existen diferencias significativas en las creencias erróneas según sexo, puesto que la significancia es mayor a 0.05.

Tabla 28
Diferencias a nivel de las creencias erróneas según género

	Genero	Rango promedio	Z	p
Etiología	femenino	26,17	-.992	,711
	masculino	28,31		
Características	femenino	26,86	-.878	,680
	masculino	24,50		
Tratamiento y evolución	femenino	26,22	-.702	,750
	masculino	28,06		
Creencias erróneas	femenino	25,86	-.715	,475
	masculino	30,00		

Elaboración propia

- **Estado civil**

Para comparar los niveles de creencias erróneas según el estado civil se utilizó la prueba de Kruskal Wallis.

En la tabla 29 se aprecia que no existen diferencias significativas en las creencias erróneas según estado civil.

Tabla 29
Diferencias a nivel de las creencias erróneas según estado civil

	Estado civil	Rango promedio	p
Etiología	soltero	26.08	,079
	casado	24.11	
	divorciado	38.21	
Características	soltero	30,19	,498
	casado	24,63	
	divorciado	28,21	
Tratamiento y evolución	soltero	22,31	,353
	casado	26,92	
	divorciado	32,36	
Creencias erróneas	soltero	25,88	,114
	casado	24,36	
	divorciado	37,43	

Elaboración propia

- **Grado de instrucción**

Para comparar los niveles de creencias erróneas según la variable grado de instrucción se utilizó la prueba de Kruskal Wallis.

En la tabla 30 se aprecia que no existen diferencias significativas en el nivel de creencias erróneas según grado de instrucción, puesto que la significancia es mayor a 0.01.

Tabla 30

Diferencias a nivel de las creencias erróneas según grado de instrucción

	Grado de instrucción	Rango promedio	p
Etiología	primaria	39,50	,227
	secundaria	23,34	
	superior	26,85	
Características	primaria	17.50	,067
	secundaria	20.75	
	superior	30.11	
Tratamiento y evolución	primaria	19,00	,659
	secundaria	26,28	
	superior	27,29	
Creencias erróneas	primaria	30,00	,688
	secundaria	23,94	
	superior	27,42	

Elaboración propia

4.6.2 Cumplimiento del cuidador

- **Edad**

Para comparar el nivel del cumplimiento del cuidador según la variable edad se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney.

En la tabla 31 se aprecia que no existen diferencias significativas en el nivel del cumplimiento del cuidador según edad, puesto que la significancia es mayor a 0.01.

Tabla 31

Diferencias a nivel del cumplimiento del cuidador según edad

	Edad	Rango promedio	Z	p
Atención social	Adulthood temprana	26.13		
	Adulthood media	26.94	-0.20	0.84
Atención cognitiva	Adulthood temprana	27.96		
	Adulthood media	24.79	-0.77	0.44
Atención psicomotriz	Adulthood temprana	27.29		
	Adulthood media	25.58	-0.41	0.37
Cumplimiento del cuidador	Adulthood temprana	27.55		
	Adulthood media	25.27	-0.54	0.58

Elaboración propia

- **Género**

Para comparar el nivel del cumplimiento del cuidador según la variable género se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney.

En la tabla 32 se aprecia que no existen diferencias significativas en el cumplimiento del cuidador según género, puesto que la significancia es mayor a 0.01.

Tabla 32

Diferencias a nivel del cumplimiento del cuidador según género

	Género	Rango promedio	Z	p
Atención social	femenino	25.73	-0.88	0.37
	masculino	30.75		
Atención cognitiva	femenino	27.10	-0.69	0.49
	masculino	23.19		
Atención psicomotriz	femenino	27.44	-1.07	0.28
	masculino	21.31		
Cumplimiento del cuidador	femenino	27.02	-0.59	0.55
	masculino	23.63		

Elaboración propia

- **Estado civil**

Para comparar el nivel del cumplimiento del cuidador según la variable estado civil se utilizó la prueba de Kruskal Wallis.

En la tabla 33 se aprecia que no existen diferencias significativas en el cumplimiento del cuidador según estado civil, puesto que la significancia es mayor a 0.01.

Tabla 33

Diferencias a nivel del cumplimiento del cuidador según estado civil

	Estado civil	Rango promedio	p
Atención social	soltero	25.08	0.39
	casado	28.42	
	divorciado	20.36	
Atención cognitiva	soltero	24.54	0.40
	casado	28.52	
	divorciado	20.93	
Atención Psicomotriz	soltero	27.38	0.14
	casado	28.39	
	divorciado	16.21	
Cumplimiento del cuidador	soltero	25.04	0.14
	casado	29.17	
	divorciado	17.00	

Elaboración propia

- **Grado de instrucción**

Para comparar el nivel del cumplimiento del cuidador según la variable grado de instrucción se utilizó la prueba de Kruskal Wallis.

En la tabla 34 se aprecia que no existen diferencias significativas en el nivel de cumplimiento del cuidador según grado de instrucción, puesto que la significancia es mayor a 0.01.

Tabla 34
Diferencias a nivel del cumplimiento del cuidador según grado de instrucción

	Grado de instrucción	Rango promedio	p
Atención social	primaria	44.00	0.10
	secundaria	26.41	
	superior	24.95	
Atención cognitiva	primaria	27.83	0.36
	secundaria	22.13	
	superior	28.50	
Atención Psicomotriz	primaria	28.67	0.51
	secundaria	22.94	
	superior	28.03	
Cumplimiento del cuidador	primaria	31.33	0.45
	secundaria	22.72	
	superior	27.89	

Elaboración propia

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Discusión

En la presente investigación se encontró que entre las características sociodemográficas de la muestra el 53,8 % de los padres tiene entre 20 y 39 años encontrándose en la etapa de adultez temprana, el 84,6% pertenece al género femenino y el 63,5% ha culminado estudios superiores o está en una universidad así mismo el 61,5% se encuentra casado, estas características se asemejan con la muestra de padres de la investigación de Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada (2008) quienes encontraron que el mayor porcentaje de los padres de familia tenía entre 30 a 39 años, pertenecía al género femenino y tenía instrucción superior.

Se encontró que el 44.23% de padres de niños con autismo presenta un nivel de creencias erróneas moderado. Estos resultados coinciden con los encontrados en la investigación de Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada (2008) quienes hallaron que sus padres tenían un conocimiento regular sobre las características y el pronóstico de los niños con autismo. La explicación a este hallazgo radica en la escasa existencia de programas estructurados y enfocados a esta población en particular, pues la información brindada en los Centros de Educación Especial (CEE) de Lima-Sur es dada de forma general, independientemente de la discapacidad que tengan sus hijos.

Se encontró así mismo que las tres áreas de creencias erróneas presentan un nivel promedio, estos resultados discrepan con la investigación realizada por Valdés, Cisneros, García y Martínez (2009) quienes encontraron niveles bajos de creencias

erróneas a excepción del área de tratamiento y evolución. Este hallazgo radica en que la muestra de padres provenían de Asociaciones de padres de familia y de centros especializados sobre el autismo, a diferencia de la muestra de esta investigación, proviniendo los padres de centros de educación especial en su mayoría estatales, donde no hay una intervención específica para esta población de padres de niños con autismo, la información que se brinda es escasa y los padres por lo general asisten poco a las reuniones mensuales que se dan en estos centros, por lo cual son más proclives a no cambiar sus creencias erróneas, mientras no tengan una información adecuada.

Así mismo se encontró que el 42.3% de padres de niños con autismo presenta un nivel de cumplimiento regular en la atención a sus hijos. Estos resultados se asemejan a los encontrados en la investigación de Palomino, Vargas y Vaiz(2014) donde el 41.9% de los padres obtuvieron un nivel cumplimiento regular. Al respecto Bautista et. al. (2008) Considera que los padres son una ayuda importante en el tratamiento del autismo, siendo el ámbito familiar uno de los lugares óptimos para que el niño sea tratado, sin embargo, el hacer partícipe del tratamiento a los padres no los convierte en terapeutas eficaces para evaluar y proporcionar terapia rehabilitadora en casos de autismo, siendo el cumplimiento en la mayoría de casos regular.

Esto se confirma al analizar la hipótesis general sobre la relación entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en los padres de niños con autismo, los resultados mencionados (ver tabla 14) indican que la relación es estadísticamente significativa debido a que la mayoría de padres presentaban niveles de creencias erróneas moderados y en segunda instancia un cumplimiento del cuidador regular. La explicación a este hallazgo se asemeja con los resultados de la investigación realizada por Vergara (2013) quienes determinaron un nivel alto de creencias erróneas por parte de los padres, quienes manifestaban una gran cantidad de mitos antes de que sus niños fueran diagnosticados. En esta investigación los autores señalan que una vez que los padres obtuvieron una adecuada información respecto a la condición del Autismo, se observó una mayor preocupación por parte de ellos para que sus hijos asistan a las terapias. De esta manera queda clara la relación e importancia

que tiene el presentar un mayor conocimiento sobre el autismo y como esto influye en el cumplimiento del cuidador.

Así mismo no se encontraron diferencias significativas en los niveles de creencias erróneas según el sexo, estos resultados coinciden con los hallados por Valdés, Cisneros, García y Martínez (2009) quienes tampoco encontraron diferencias en su muestra de padres. Así mismo tampoco se encontraron diferencias según la edad, el grado de instrucción y el estado civil. La explicación a este hallazgo puede radicar en que las creencias erróneas están influidas por la información que le brindan los centros de educación especial a los padres, lo que sí se pudo observar en la investigación realizada por Valdés, Cisneros, García y Martínez (2009) quienes encontraron que las diferencias estaban influidas por el lugar a donde asistían, en su caso encontraron que los padres que asistían a un centro terapéutico especializado presentaban menos creencias erróneas que los padres que asistían a Asociaciones, así mismo otra explicación podría darse en cuanto a la frecuencia de asistencia a charlas o talleres que favorecen al mejor conocimiento de los padres acerca de la condición de su niño.

5.2. Conclusiones

1. Existe relación significativa entre los niveles de creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de educación especial de Lima Sur es moderado.
2. Por áreas existe una relación significativa entre las creencias sobre el tratamiento y evolución y la atención en el área psicomotriz.
3. El nivel de creencias erróneas de los padres de niños con autismo de educación especial de Lima Sur es moderado.
4. El nivel de creencias erróneas de los padres de niños con autismo con respecto a la etiología, características y tratamiento y evolución es moderado.

5. Existen diferencias significativas en el área de etiología y en el puntaje total de creencias erróneas según sexo.
6. No existen diferencias significativas en los niveles de creencias erróneas y sus áreas según edad, grado de instrucción y estado civil.
7. El sexo, la edad, el grado de instrucción y el estado civil no establecen diferencias significativas en los niveles del cumplimiento del cuidador.

5.3. Recomendaciones

- Resulta conveniente no solo brindar a los padres información sobre el autismo sino también ayudarlos a aceptar la realidad de sus hijos con autismo y buscar la mejor ayuda para ellos.
- La presente investigación servirá para extender el estudio a un mayor número de casos que permitan ampliar la muestra.
- Se debe realizar evaluaciones sobre estas dos variables, ya que estas variables podrían servir para realizar programas orientados a trabajar las creencias erróneas y el cumplimiento del cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L, y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 13(1). 27-46. Pontificia Universidad Javeriana Colombia.
- Allen, K. A., Bowles, T. V., & Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Insights*, 5, 1-11.
- Almanza, S., Aquino, F. y Valverde, Z. (2001). Nivel de conocimientos y actitudes de los padres sobre el autismo (Tesis de Licenciatura) Universidad Cayetano Heredia, Lima, Perú.
- Anchante, B., Burgos, U., Tarazona, S. y Ahumada, L. (2007). Conocimientos sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. *Revista de Enfermería Herediana - Perú*, 1 (1), 3 - 10. Recuperado de:
http://www.upch.pe/vrinve/dugic/public/pix/pub_ar_cientifica_mod2.pdf
- Asociación Brasileña de Acción por los Derechos de las Personas con Autismo. (2012). Soy autista y tengo mi propia voz. Recuperado de
<http://abraca.autismobrasil.org/sou-autista-tenho-a-minha-voz/>
- Bautista, M., Sifuentes, R., Jiménez, S., Avelar, R. y Miranda, S. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 10 (1): 49 – 62. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80210104>
- Benites, M. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Cultura: Lima-Perú;24: 1 - 20.

- Baron-Cohen, S., Leslie, Alan. y Frith, U. (1986). Does the autistic child have a theory of mind?. *Cognition* 21: 37 – 46.
- Bohorquez, D., Alonso, J., Canal, R., Cilleros, V., García, P., Guisuraga, Z. M.,... Herraiz, L. (2005). Un niño con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca, España: KADMOS.
- Brauner, A. (1995). *Vivir con un niño autístico* (1a ed.). España. Paidós.
- Bruner, J. (2001). *El proceso mental en el aprendizaje* (2da ed.). España: Narcea.
- Bruner, J. & Feldman, C. (1993). *Theories of mind and the problem of autism*. Oxford: Oxford University Press.
- Bueno, H., Cárdenas GM., Pastor ZM., Silva MZ., Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. [Tesis Licenciatura de enfermería]. Lima, Universidad Cayetano; 2012. URL disponible en:
<http://www.upch.edu.pe/faenf/images/stories/articulorevista5/autismo4>
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7 (2) 1-18. Recuperado de:
revista.inie.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/download/216/215
- Clasificación Internacional de las Enfermedades. (1994). *Trastornos del desarrollo*. Barcelona, España: Masson.
- Centro para el control y la prevención de enfermedades. (2014). 10 cosas que hay que saber sobre los nuevos datos del autismo. Recuperado de
<http://www.cdc.gov/spanish/especialescdc/autismodatos/>

- Consejo Nacional para la integración de las personas con discapacidad. (2012). Diagnostico. Recuperado de http://www.conadisperu.gob.pe/tumbes_accesible/index.php?option=com_content&view=article&id=341&Itemid=378
- Coto, C. M. (2007). Autismo infantil: el estado de la cuestión. *Revista de Ciencias Sociales*, 2 (116) 169–180. Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/153/15311612.pdf>
- Cuadrado, P y Valiente, S (2005): El niño de 18 a 36 meses. En Cuadrado y Valiente: Niños con autismo y TGD. ¿Cómo puedo ayudarles? Madrid: Editorial Síntesis.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos* [Versión Adobe Digital Edition]. Recuperado de: <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20autismo.pdf>
- Frith, U. (2004). *Autismo: Hacia una explicación del enigma* (2a ed.). Madrid, España: Alianza Editorial.
- Gil, H. y Harris, S. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-417.
- Guía, U. (2004). *Autismo: Hacia una explicación del enigma* (2a ed.). Madrid, España: Alianza Editorial.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275. Recuperado de: onlinelibrary.wiley.com > ... > Vol 15 Issue 3

- Hernández R, Fernández C, Baptista P. (2010). *Metodología de la Investigación* (3a ed.). México: Mc Graw Hill 2003; 342-482.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2012). Censo Nacional sobre discapacidad. Lima: Autor.
- Llabería, E. y Cuxart, F. (2002). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid, España: Ediciones Rialp.
- López, M. (2002). *Mitos y falsas creencias en la práctica deportiva*. Barcelona, España: INDE.
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista latinoamericana de psicología*, 41 (3) 555 – 570. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
- Martínez, M. y León, B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2) 215- 230. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200009&script=sci_arttext
- Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (2000). *DSM-IV-TR: manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, España: Masson.
- Montalvo, A., Flórez, I. y Stavro de Vega, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-21. Universidad de La Sabana Colombia.
- Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista Cultura*.
- Nieto, F. (2006). Autismo entre la ciencia y charlatanería. *Revista Fortuna*, 3, 2,15-23.

Organización Mundial de la Salud. (2012).Informe mundial sobre la discapacidad.

Recuperado del sitio de Internet de la Organización Mundial de la Salud:

www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf - 2560k

Palomino, K., Vargas, M. y Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista de Enfermería Herediana - Perú*, 7 (2) 56 - 62. Recuperado de:

<http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/view/2235/2206>

Papalia,D., Olds,S. y Fieldman R. (2009), Desarrollo Humano, 11ª. Edición, Ed. Mexico. Graw Hill.

Pepitone, A. (1992). El mundo de las creencias: Un análisis psicosocial. *Revista de Psicología Social y Personalidad*, 7 (1): 61-79.

Pozo, P., Sarria, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*,18 (3) 342 - 347.

Salazar, A. P. (2013). Nivel de conocimientos 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 (Tesis de Licenciatura) Universidad Ricardo Palma, Lima, Perú. Recuperada de

http://cybertesis.urp.edu.pe/bitstream/urp/280/1/Salazar_ag.pdf

Seguí, J. D., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.

Soto, C. R. (2001). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista de la Universidad de Costa Rica*, 26 (1) 47- 61. Recuperado de:

<http://www.redalyc.org/pdf/440/44026105.pdf>

Valdés, M., Cisneros, M., García, J. y Martínez, E. (2009). Creencias erróneas en padres de niños con autismo. *Revista Psicología Iberoamericana*, 17 (1), 15-23. Recuperado de:

<http://www.uia.mx/web/files/publicaciones/ripsic/ripsic17-1.pdf>

Vergara, L. (2013). Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requiere (Tesis de Licenciatura) Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela. Recuperada de

http://tesis.luz.edu.ve/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=6632

Zambrano, R., Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI (1), 26-39. Asociación Colombiana de Psiquiatría, Colombia.

ANEXO 1

CUESTIONARIO DE CREENCIAS ERRONEAS SOBRE EL AUTISMO

Adaptado y validado por Andrea Rojas

Edad _____ Sexo: Masculino Femenino
 Grado de instrucción: Estado civil:

Instrucciones: A continuación, se le presentan varias afirmaciones con respecto al autismo, elija la opción que mejor represente su acuerdo con las mismas en base a la siguiente escala:

TD Totalmente en desacuerdo
 DS En desacuerdo
 DA De acuerdo
 CA Completamente de acuerdo

No hay respuesta buena ni mala, todas son importantes. Asegúrese de haber contestado a todas las preguntas.

		TD		DS	DA	CA
EL AUTISMO SE ORIGINA POR:						
1	Problemas en el parto					
2	Vacunas					
3	Trato frío por parte de los padres					
4	Edad avanzada de los padres					
5	Problemas psicológicos					
6	Enfermedades del niño					
7	Conflicto entre los padres					
8	Factores genéticos					
CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS CON AUTISMO						
9	Siempre están ensimismados					
10	Por lo general aprenden a hablar, leer y escribir					
11	Fingen no escuchar para no comunicarse					

12	Siempre tienen una inteligencia superior					
13	Sus berrinches y conductas inadecuadas es producto de la malacrianza					
14	Su comportamiento puede ser igual al de otro niño					
TRATAMIENTO Y EVOLUCIÓN						
15	Es mejor que no reciban tratamiento					
16	Se puede esperar que desaparezca por completo la discapacidad					
17	En ciertos casos necesitan medicación psiquiátrica					
18	En ciertos casos necesitan medicación psicológica					
19	Deben integrarse a una escuela regular para que se comporten como los otros niños					
20	Las dietas especiales					
21	Las terapias del lenguaje corrigen los problemas de lenguaje					
22	Las terapias con animales pueden eliminar la discapacidad					
23	La medicina alternativa puede eliminar la discapacidad					

ANEXO 2

CUESTIONARIO DE CUMPLIMIENTO DEL CUIDADOR

Edad:

Género: Masculino Femenino

Grado de instrucción:

Estado civil:

A continuación se presenta una serie de preguntas vinculadas a las actividades que quizás pueda realizar. Le recordamos que no existe respuesta buena ni mala, le agradeceremos nos responda con absoluta sinceridad, marcando con un aspa la respuesta que usted considere.

	NUNCA	AVECES	SIEMPRE
1. ¿Usted y su hijo realizan juegos en grupo?			
2. ¿Permite a su hijo(a) desenvolverse en lugares o espacios con independencia?			
3. ¿adapta los juegos para su hijo (tareas escolares, dibujar, pintar)?			
4. ¿Usted realiza actividades recreativas con su hijo fuera del hogar?			
5. ¿Permite que si hijo se relacione con otros niños de su edad?			
6. ¿refuerza a su hijo cuando realiza el aseo personal (lavado de manos)?			
7. ¿Refuerza la conducta de su hijo al intentar comer solo(a)?			
8. ¿Enseña a su hijo(a) cuáles son las partes del cuerpo?			
9. ¿Usted enseña a su hijo(a) ejercicios de lenguaje (pronunciación y canto)?			
10. ¿usted enseña a su hijo(a) a vestirse y desvestirse solo?			
11. ¿Promueve en su hijo cuando realiza ejercicios de salto y volantines?			
12. ¿Usted realiza con su hijo(a) tareas como hacer bolitas de papel o hacer presión con la pelota?			
13. ¿Usted enseña a su hijo(a) a que realice trazos de papel?			
14. ¿Usted juega con su hijo(a) (pelota, u otros juguetes)?			
15. ¿Usted le enseña a su hijo(a) a que avise cuando quiere ir al baño?			

ANEXO 3

GLOSARIO DE TERMINOS

- **Autismo:** es considerado como un trastorno del desarrollo que afecta el funcionamiento del cerebro, comprometiendo básicamente las áreas de interacción social, conductual y de lenguaje; alterando el procesamiento de la información recibida mediante los sentidos, lo que produce a su vez una reacción exagerada ante algunas sensaciones, imágenes, sonidos y olores.
- **Baremos:** es una tabla numérica que sirve para comparar los resultados o puntaje directo (P.D) que obtiene un individuo en el test psicométrico con el grupo al que pertenece.
- **Creencias:** es la convicción de certeza que algo presenta para alguien, esté corroborado o no, científicamente.
- **Creencias erróneas:** Una creencia errónea es un planteamiento teórico y/o práctico que afirma la existencia de un proceso que no ocurre de la forma descrita. Muchas de las creencias erróneas más típicas están asociadas a conductas que suponen algún tipo de riesgo para el organismo.
- **Cumplimiento del cuidador:** La atención que brinda el cuidador a la persona con autismo implica lograr cubrir las necesidades especiales que presenten, con el objetivo de aumentar su desarrollo y minimizar su retraso para mejorar la calidad de vida y la interacción social; Además de involucrar el apoyo de los profesionales quienes orientaran a los cuidadores respecto a las actividades o tareas para que pueden ser replicadas.
- **Discapacidad:** se refiere a la dificultad en tareas cotidianas y corrientes que, al resto de los individuos, no les resultan complicadas. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas o mentales.

- **Educación especial:** Educación especializada basada en los déficits educativos determinados por un equipo de evaluación. Debe estar adaptada a las necesidades educativas y al estilo de aprendizaje del niño.
- **Etiología:** Estudio de la causa de una enfermedad
- **Evaluación:** Proceso para determinar los puntos fuertes y débiles de un niño. Incluye la aplicación de test, y observaciones llevadas a cabo por profesionales y padres. Se utiliza habitualmente para determinar las necesidades educativas especiales.
- **Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM):** Manual publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), y que contiene los criterios diagnósticos y las descripciones sistemáticas de diversos trastornos mentales.
- **Motricidad:** Relativo a la capacidad de moverse.
- **Necesidades especiales:** Necesidades que genera una persona con minusvalía.
- **Terapeuta:** Profesional especializado que trabaja para compensar los efectos de problemas del desarrollo.
- **Trastorno del desarrollo:** daño de inicio anterior a los 18 años, que se presume crónico y que constituye una discapacidad sustancial. Estas alteraciones incluyen los trastornos generalizados del desarrollo, el autismo, la parálisis cerebral y el retraso mental.
- **Validez:** es un concepto que hace referencia a la capacidad de un instrumento de medición para cuantificar de forma significativa y adecuada el rasgo para cuya medición ha sido diseñado. De esta forma, un instrumento de medida es válido en la medida en que las evidencias empíricas legitiman la interpretación de las puntuaciones arrojadas por el test.

- **Confiabilidad:** El coeficiente de fiabilidad se define como la correlación entre las puntuaciones obtenidas por los sujetos en dos formas paralelas de un test, y es un indicador de la estabilidad de las medidas.