



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”**

**Proyecto de Investigación previa a la obtención del Título de Licenciada/o en Enfermería**

**Autores**

Yessenia Anabel Ortiz Pacheco

C.I. 0105260541

Pedro José Molina Amaya

C.I. 0105142889

**Correo electrónico:** yessyortiz2011@hotmail.com  
pj-molina@hotmail.com

**Directora:**

Lcda. Patricia Piedad Naulaguari Medina Mg.

C.I. 0301511739

**CUENCA – ECUADOR**

**28 - abril -2021**



## RESUMEN

**Antecedentes:** el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un tema poco conocido, a pesar de ser un problema de salud en incremento, con una prevalencia actual del 1% aproximadamente. Las percepciones que los padres de familia pueden tener sobre el cuidar de un hijo con TEA son múltiples, pero desconocidas, enmascarando en un momento dado actitudes negativas generadas por la frustración, el aislamiento social y el olvido.

**Objetivo:** determinar las percepciones de los padres sobre el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N° 5 Cuenca, 2020.

**Metodología:** estudio cualitativo, bajo los requerimientos de la teoría fundamentada, basado en entrevistas y grupos focales aplicadas a 10 padres de familia de niños con TEA que asistieron al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE), que aceptaron voluntariamente participar y firmar el consentimiento informado, utilizando el principio de saturación teórica. Se realizó el proceso de codificación de la información; mediante programas informáticos de Microsoft Word y ATLAS.ti versión 8.0 respectivamente.

**Resultados:** la información proporcionada en el presente estudio permitió determinar las percepciones de los padres de familia frente al cuidado de los niños con Trastorno del Espectro Autista tales como los conocimientos que poseen acerca del TEA y cómo estos no son suficientes para satisfacer todas las necesidades de los niños; además, existe en la sociedad falta de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista manifestado por las diversas reacciones de rechazo que presentan las personas ante ciertas actitudes de un niño con TEA.

**Conclusión:** la capacitación continua de los padres por parte de un equipo multidisciplinario de profesionales y las intervenciones por parte de las instituciones encargadas de la protección de grupos vulnerables de manera temprana generan mayores beneficios en relación al cuidado



de los niños con TEA ya que así se solventan dudas y la falta de conocimiento que se evidencia en los padres y la sociedad en general.

**Palabras clave:** Percepciones. Cuidado. Trastorno. Espectro autista. Miedos. Padres. Cuidador. Estigmatización.



## ABSTRACT

**Background:** Autism Spectrum Disorder (ASD) is not known completely, despite being an increasing health problem, with a current prevalence of approximately 1%. The perceptions that parents may have about caring for a child with ASD are multiple, but unknown, hiding negative attitudes generated by frustration, social isolation and forgetfulness.

**Objective:** to determine the perceptions of parents about the care of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N ° 5 Cuenca, 2020.

**Methodology:** It is a qualitative study that helps to describe reality, under the requirements of grounded theory, based on interviews and focus groups applied to 10 parents of children with ASD who attend the Specialized Comprehensive Rehabilitation Center No. 5 (CRIE), who voluntarily agree to participate and sign the informed consent, using the principle of theoretical saturation. Subsequently, the information coding process will be carried out; using computer programs such as Microsoft Word and ATLAS.ti version 8.0 respectively.

**Results:** The information provided in this study helps to determine the perceptions of parents regarding the care of children with Autism Spectrum Disorder, such as: the knowledge that parents have about ASD and how it is not enough to satisfy all their needs, also there is the lack of knowledge in society about Autism Spectrum Disorder, this has been manifested by some rejection reactions that people present to certain attitudes of a child with ASD.

**Conclusion:** the continuous training of parents by a multidisciplinary team of professionals and the interventions by the institutions in charge of the protection of vulnerable groups, generate greater benefits in relation to the care of children with ASD since this is how they solve doubts and the lack of knowledge that is evident in parents and society in general.

**Keywords:** Perceptions. Care. Disorder. Autism spectrum. Fears. Parents. Caregiver. Stigmatization.



## Índice del Trabajo

<b>RESUMEN</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>4</b>
<b>CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACION PARA PUBLICACION EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL</b> .....	<b>8</b>
<b>CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACION PARA PUBLICACION EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL</b> .....	<b>9</b>
<b>CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL</b> .....	<b>10</b>
<b>CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL</b> .....	<b>11</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	<b>12</b>
<b>DEDICATORIA</b> .....	<b>13</b>
<b>INTELECTUAL</b> .....	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO I</b> .....	<b>14</b>
1.1. Introducción .....	14
1.2. Planteamiento del Problema .....	16
1.3. Justificación .....	18
<b>CAPÍTULO II</b> .....	<b>20</b>
2.1. Fundamento Teórico.....	20
<b>AUTISMO</b> .....	<b>20</b>
Antecedentes históricos:.....	20
Definición:.....	20
Etiología: .....	20
Clasificación:.....	21
Factores de riesgo:.....	22
Fisiopatología: .....	23
Manifestaciones clínicas: .....	23
Métodos de diagnóstico:.....	24
Tratamiento: .....	25
<b>PERCEPCIÓN</b> .....	<b>25</b>
Definición:.....	25
<b>CAPÍTULO III</b> .....	<b>29</b>
3.1. Objetivos .....	30
3.1.1. Objetivo General.....	30



3.1.2. Objetivos Específicos .....	30
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>30</b>
<b>DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>31</b>
4.1. Tipo de Investigación.....	31
4.2. Área de Estudio.....	31
4.3. Muestra .....	31
4.4. Criterios de Inclusión y Exclusión .....	32
4.4.1. Criterios de Inclusión.....	32
4.4.2. Criterios de Exclusión .....	32
4.5. Categorías .....	32
4.6. Métodos, Técnicas e Instrumentos.....	35
4.6.1. Procedimientos y métodos para la recolección de datos .....	35
4.6.2. Técnicas .....	35
4.6.3. Instrumento.....	36
4.7. Plan de análisis de datos .....	36
4.8. Aspectos éticos.....	36
<b>CAPÍTULO V .....</b>	<b>38</b>
<b>RESULTADOS Y TABLAS .....</b>	<b>38</b>
<b>CAPÍTULO VI.....</b>	<b>42</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>42</b>
<b>CAPÍTULO VII .....</b>	<b>46</b>
7.1. CONCLUSIONES .....	46
7.2. RECOMENDACIONES .....	48
7.3. LIMITACIONES:.....	50
<b>CAPÍTULO VIII .....</b>	<b>51</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>51</b>
<b>CAPÍTULO IX.....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO 1: FORMULARIOS .....</b>	<b>55</b>
1.1. Formulario de recolección de datos para entrevista.....	55



1.2. Formulario de recolección de datos para grupo focal.....	57
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	58
<b>ANEXO 4: GRÁFICOS. Red de la entrevista .....</b>	<b>62</b>
62	
<b>ANEXO 5: GRÁFICOS. Red del grupo focal.....</b>	<b>63</b>
<b>ANEXO 6: RECURSOS MATERIALES.....</b>	<b>64</b>
<b>ANEXO 7: DIAGRAMA DE GRANTT: Cronograma de Actividades .....</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO 8: OFICIOS .....</b>	<b>66</b>
<b>ANEXO 9: GUIÓN PARA EL GRUPO FOCAL.....</b>	<b>68</b>

#### TABLA DE ILUSTRACIONES

<b>Ilustración 1:</b> Centro de Rehabilitación Integral Especializado de Cuenca #5.....	31
<b>Ilustración 2:</b> Red de la entrevista.....	62
<b>Ilustración 3:</b> Red del grupo focal.....	63



## CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACION PARA PUBLICACION EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

---

Pedro José Molina Amaya en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 28 de abril de 2021

---

Pedro José Molina Amaya

C.I: 0105142889





## CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

---

Yessenia Anabel Ortiz Pacheco en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 28 de abril de 2021

---

Yessenia Anabel Ortiz Pacheco

C.I: 0105260541



## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

---

Pedro José Molina Amaya, autor/a del proyecto de investigación “PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 28 de abril de 2021

---

Pedro José Molina Amaya

C.I: 0105142889



## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

---

Yessenia Anabel Ortiz Pacheco, autor/a del proyecto de investigación “PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 28 de abril de 2021

---

Yessenia Anabel Ortiz Pacheco

C.I: 0105260541



## AGRADECIMIENTO

### Nuestros sinceros agradecimientos:

Primero con Dios por brindarnos esperanza  
en los momentos de flaqueza.

A nuestras familias cuya presencia y apoyo incondicional  
han gestado en nosotros el sentimiento de responsabilidad,  
dedicación y amor por nuestro prójimo.

A nuestros docentes, quienes han sido ejemplo e inspiración  
para alcanzar una enfermería de alta competencia.

A nuestra tutora de tesis quien nos ha brindado  
su apoyo y nos ha guiado en este proceso; a más de ser una  
docente ejemplar y que con su accionar nos inspira a seguir  
creciendo como personas y profesionales.

A los miembros del Centro de Rehabilitación Integral  
Especializado (CRIE) N° 5 y a los padres que colaboraron  
con este trabajo de investigación por su invaluable aporte.



## DEDICATORIA

Este trabajo de Titulación lo dedicamos a nuestros padres, pues ellos han sido un pilar fundamental en el transcurso de nuestras vidas estudiantiles, gracias por ayudarnos a conseguir cada uno de nuestros objetivos personales y académicos. Todo su trabajo y dedicación para con nosotros se ve reflejado en nuestro actuar diario como personas y futuros profesionales; siempre serán nuestro ejemplo a seguir por su constante entrega, amor y apoyo.



## CAPÍTULO I

### 1.1.Introducción

Los trastornos de espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. A nivel mundial se han registrado incrementos paulatinos, de acuerdo a la OMS en el 2018 se calculó que uno de cada 160 niños tiene un TEA. Pese a este incremento, existe desconocimiento social en relación a las características de la población que la padece, situación que genera una estigmatización que dificulta el desarrollo de esta población. (1)

Los niños con TEA muestran ante la sociedad comportamientos inapropiados, como girar, hacer rabietas, articular objetos o practicar actos autodestructivos, que los hace merecedores de calificativos como: “desobedientes”, “malcriados”, “poco educados”, con padres sobreprotectores o carentes de capacidad para educar un niño; apelativos peyorativos que se les otorga por la falta de conocimiento de este trastorno, así como de la realidad que viven quienes se encargan del cuidado permanente y nada capacitado de estos niños con capacidades especiales. (2)

Los padres de familia que brindan cuidado permanente a un niño con TEA de manera no profesional, improvisada y no capacitada, tienen un mayor riesgo de presentar deterioro en la salud mental, en comparación con el resto de la población; en este sentido, estudios a nivel internacional han demostrado que los cuidadores informales que experimentan cambios en la salud mental, acompañada de deterioro físico y social, tienen mayor dificultad de participar satisfactoriamente en el cuidado, retrasando el desarrollo y adaptación de estos niños. (3)

Por lo tanto, el presente trabajo de investigación determinó las percepciones de los padres de familia que se encuentran al cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista y que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE), conocimiento que permitió un abordaje real, basado en las experiencias individuales y colectivas de la población participante, generando intervenciones psicosociales basadas en evidencias, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, dichos programas han demostrado reducir las



dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus cuidadores.

En este trabajo de investigación se describen nueve capítulos en los cuales se detallan: capítulo I describe la introducción, planteamiento del problema y justificación, en el capítulo II se desarrolla el fundamento teórico, en el capítulo III los objetivos general y específicos, en el capítulo IV se encuentran el diseño metodológico dentro del cual se describen el tipo de investigación, el área de estudio, muestra, criterios de inclusión y exclusión, categorías, métodos, técnicas e instrumentos, plan de análisis de datos, aspectos éticos. El capítulo V describe los resultados encontrados en la población de estudio, el capítulo VI describe de forma plausible la discusión, para continuar con el capítulo VII en donde se detallan las conclusiones, recomendaciones y limitaciones, para concluir con el capítulo VIII que contiene las referencias bibliográficas y los anexos.



## 1.2.Planteamiento del Problema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) o ASD<sup>1</sup> por sus siglas en inglés, es un problema de salud mundial que afecta a la población infantil, limitando su desarrollo, específicamente en las áreas de: la interrelación social, comunicación verbal y la comunicación no verbal.(4) Según la OMS, 1 de cada 160 niños tiene TEA, a pesar de que en América Latina y en varios países de ingresos bajos se desconoce con exactitud la prevalencia, aseverando que en los últimos 50 años las cifras han aumentado a nivel global.(5)

De acuerdo con reportes del Centers for Disease Control and Prevention en 1996, en Estados Unidos se determinó que la prevalencia máxima de TEA era de 8.0 por 1000 niños, actualmente y basándose en estudios y análisis recientes la prevalencia en el año 2010 fue en relación de 14.7 por cada 1000 y en el año de 2014, se incrementó a 16.8 por 1000 niños. (6)(7)

En el Ecuador, el Centro de Rehabilitación Integral Especializado N° 5 (CRIE N° 5) de la ciudad de Cuenca, reportó en el año de 2015, 266 atenciones por Autismo en la niñez y 26 atenciones por Autismo atípico.(8) La Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública en el 2016, reportó la existencia de 1266 personas diagnosticadas con TEA, de las cuales 254 han sido registradas con diagnóstico de autismo atípico, 792 con diagnóstico de autismo de la niñez, 205 con el síndrome de Asperger y 15 se registraron dentro del síndrome de Rett. (8)

Esta condición se caracteriza porque sus portadores deben convivir con ella desde su infancia hasta la adultez; así como, con las limitaciones que estas generan, independientemente del tipo de Trastorno del Espectro Autista que una persona padezca (9); existiendo la posibilidad de que un paciente con TEA presente diferentes grados de dependencia, lo cual representa un cambio en la esfera social del niño y de la familia, especialmente la de los padres que pasan a cumplir estrictamente el rol de cuidadores.(10)

Los padres de niños con TEA se perciben como padres menos capaces y se sienten inseguros de brindar cuidados a sus hijos, pues muchos manifiestan incertidumbre sobre ¿qué futuro les espera a sus hijos cuando ellos no estén para cuidarlos?, debido a ello muchos progenitores tienen la percepción de que la ayuda que el gobierno les brinde debería ser mayor en relación a

---

<sup>1</sup> Autism Spectrum Disorder





personal de salud capacitado, centros especializados en autismo y programas de concienciación.  
(11)

Otras percepciones giran en torno a los cambios en el estilo de vida de los padres, que están relacionados a las actividades que dejan de desempeñar, como lo son su profesión o actividad laboral, sumándose a ello la disminución de las relaciones sociales ya sea con amigos o familiares, así como con sus parejas, que en la mayoría de los casos resulta en abandono de uno de los progenitores o separación debido al nuevo rol como: cuidador, tutor o entrenador del niño autista. (12)

Además, los padres ponen a relucir percepciones asociadas a considerar este trastorno como castigo debido a malos actos cometidos durante su vida, otros manifiestan culpabilidad por asumir que sus genes provocaron dicho trastorno, también algunos padres relacionan el autismo con su edad avanzada. Esto afecta a la salud mental de los padres, ya que muchos no están capacitados o no han recibido educación para afrontar el cuidado de sus hijos con TEA.(13)

Sánchez-Rayaa A., et.al, en su estudio muestran el rol que los padres como cuidadores desarrollan con esta población, mismo que junto al equipo de profesionales de salud capacitados generarán cambios sustanciales en la manera de sobrellevar esta patología por parte de los cuidadores.(14)

En virtud de lo expuesto, se planteó la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuáles son las percepciones de los padres sobre el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N°5 Cuenca, 2020?



### 1.3. Justificación

Los trastornos del espectro autista (TEA) se encuentran dentro del grupo de los trastornos del neuro desarrollo y se caracterizan por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, así como por presentar intereses fijos y conductas repetitivas. Además, son un grupo de problemas de salud pública a nivel mundial, que ameritan conocer las percepciones que presenten en particular los padres en torno al cuidado que deben brindar a sus hijos con TEA.

Los profesionales de Enfermería, como parte del equipo multidisciplinario representan un lazo de conexión entre los padres, familiares y cuidadores de los niños con TEA; en ese sentido, este estudio benefició a: los enfermeros, porque les permitió entender el significado de las experiencias que han generado percepciones en los padres cuidadores, profundizando en la temática y desarrollando mejoras en los planes de intervención, cuidado y apoyo basado en evidencias que lleven a mejorar la calidad de vida de estos grupos vulnerables.

También, se vio beneficiada la institución donde se llevó a cabo la presente investigación, puesto que, en base a los resultados de la misma, el próximo año se podrán adaptar nuevos esquemas de trabajo e intervenciones psicosociales basadas en la realidad de la población, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, y teniendo un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus cuidadores

La investigación tiene relevancia social ya que, al conocer las percepciones de los padres que brindan cuidado a sus hijos con TEA permitió empatizar con los seres humanos que viven esta realidad y romper estigmatizaciones que se generan en torno a este trastorno. También ayudó a mejorar las relaciones sociales existentes entre los padres de familia y el entorno social en el cual se desarrolla, después de que su hijo haya sido diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

Este estudio responde a las prioridades de investigación en salud planteadas por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador para el periodo 2013 – 2017 en el área 11: Salud Mental y Trastornos del Comportamiento; línea trastornos generalizados del desarrollo (Autismo/Asperger); sub línea: impacto social.



Igualmente, este proceso, como ya se ha citado anteriormente generó cambios importantes en la población y tuvo con ello repercusiones significativas en la calidad de vida de los niños con TEA, misma que en la actualidad se ha convertido en el principal objetivo de la Política de Nacional de Salud que enfatiza la necesidad de brindar atención a grupos vulnerables o de riesgo, que en el caso del presente trabajo de investigación corresponde a los niños con TEA y sus familias.



## CAPÍTULO II

### 2.1. Fundamento Teórico

#### AUTISMO

##### **Antecedentes históricos:**

Etimológicamente la palabra autismo proviene del griego “eafismos”, que significa “encerrado en uno mismo”. Eugen Bleuler fue un psiquiatra suizo y el primero en emplear dicho término en el año 1912 – 1913 para describir un tipo de esquizofrenia infantil, (4,15) es entonces que a partir de ese momento la palabra autismo tomo fuerza para describir padecimientos, que a la fecha actual se ha optado por denominarlos los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Autism Spectrum Disorder (ASD) en el idioma Inglés.(4)

##### **Definición:**

Los TEA son problemas relacionados al neurodesarrollo, cuya presencia se mantendrá a lo largo de la vida de quien lo padezca, coexistiendo con alteraciones como: trastornos cualitativos de las relaciones sociales, trastorno en la comunicación verbal, falta de flexibilidad cognitiva actitudinal con un repertorio restringido de intereses y conductas repetitivas.(16)(17)

##### **Etiología:**

El TEA es un trastorno producido por diversas causas que se desconocen en su gran mayoría, pero es considerada una enfermedad poligénica y multifactorial en la cual los diversos cambios que se presentan interactúan de manera directa con el medio ambiente, a más de ello los padres que ya han tenido un hijo con autismo presentan mayor probabilidad de que su otro hijo presente el mismo trastorno, aproximadamente se habla de un 50%. (16)

El factor genético juega un papel importante dentro del trastorno del espectro autista debido a que se han identificado alrededor de 100 genes que generan riesgo de autismo, sin embargo,



para que exista un riesgo genético deberá evidenciarse una combinación de múltiples genes. A más de ello el riesgo aumenta al doble cuando existe antecedentes familiares con diagnóstico de TEA. (18)

Los factores ambientales también contribuyen a que un niño presente trastorno del espectro autista, esto se puede presentar debido a diversas causas como son: la edad muy avanzada de los padres, alimentación y nutrición inadecuada durante el embarazo, alteraciones digestivas, consumo de medicamentos por parte de la madre durante el embarazo, estos son posibles factores causales.

### **Clasificación:**

El TEA según el DSM (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) se clasifica en 4 tipos:

- **Trastorno autista:** este se caracteriza por presentar dificultades cognitivas, de comunicación y alteraciones en las relaciones sociales.
- **Síndrome de asperger:** las personas que padecen este síndrome se interesan de manera directa en un solo tema el cual lo explotan al máximo y conocen a profundidad sobre el mismo, este síndrome no presenta alteraciones o retraso en la parte cognitiva o el habla, por lo que se expresan de manera adecuada presentando un vocabulario amplio y muy sofisticado de manera temprana.
- **Trastorno desintegrativo infantil:** este trastorno se presenta con poca frecuencia, se caracteriza por que los niños que lo tienen se desarrollan de manera adecuada hasta los 2 a 10 años, a esta edad presentan un retroceso significativo de sus habilidades para sociabilizar, la parte motriz y el lenguaje.
- **Trastorno generalizado del desarrollo (TDG):** Este trastorno se relaciona de manera directa con el autismo típico, pero no se manifiestan todas las características por lo que no se puede diagnosticar como autismo típico, debido a ello estos casos son muy difíciles de identificar de manera clínica. (19), (20)

De acuerdo con la APA (American Psychiatric Association), lo dividen en niveles de gravedad del trastorno del TEA.



- **Grado 3 Necesita ayuda muy notable:** Mínima comunicación social, asociada a marcada interferencia en la vida diaria por rigidez en conductas.
- **Grado 2 Necesita ayuda notable:** Marcado déficit con limitada iniciativa o respuestas reducidas, relacionadas a interferencia en la vida diaria por inflexibilidad.
- **Grado 1 Necesita ayuda:** No requiere apoyo permanente sin embargo presenta alteraciones significativas en la comunicación social, asociada a interferencias significativas en al menos un contexto de la vida diaria.
- **Síntomas subclínicos:** Puede presentar algunos síntomas, pero no se demuestra alteraciones significativas, relacionada a intereses inusuales o excesivos que no interfieren con la vida diaria.
- **Dentro de la normalidad:** Puede ser peculiar o aislado sin presentar interferencia en el ámbito social y no hay evidencia de interferencia en la vida diaria. (20)

### **Factores de riesgo:**

Nuevos estudios salieron a la luz en relación a los TEA, pues es un padecimiento poco conocido en varios aspectos, y que, a pesar de su aparición relativamente corta, se ha visto exponencialmente precedida de brotes cada vez mayores, aumentando la prevalencia del TGD; a la par varios estudios se han realizado con el fin de determinar el origen o asociaciones a su desarrollo buscando dar repuestas a grandes incógnitas que asechan a quienes cuidan de personas con TEA.(18) De acuerdo con estudios realizados se han llegado a varias conclusiones tales como:

- Existe asociación entre el padecimiento de ictericia neonatal y los trastornos del autismo.(19)(20)
- Existe evidencia de asociación intensa entre el autismo y el padecimiento de problemas neurológicos en postparto, especialmente hipertónía.(21)
- Existe asociación intensa entre la edad de los progenitores y el riesgo de TEA, de modo que los padres mayores a 50 años o por debajo de los 25 años de edad tenían mayor riesgo de asociación con TEA.(22)
- En el trabajo de Marlena Fejzo et.al. se concluye que, entre 267 niños de aproximadamente 12 años de edad expuestos a hiperémesis gravídica en el útero, sus madres informaron que 22 niños (8.2%) fueron diagnosticados con TEA.(23)



### **Fisiopatología:**

Habilidades innatas que se desarrollan en la corteza cerebral son activadas por la percepción del entorno social, sensorial y cultural. Durante los tres primeros años de vida el crecimiento cerebral de algunos pacientes con autismo se muestra acelerado el mismo que disminuye entre los 4 a 10 años de edad disminuyéndose de esta manera el volumen cerebral específicamente en algunas partes del cerebelo, encontrando hipoplasias regionales y disminución de las células de Purkinje en la corteza neocerebelosa. (23)

El aumento del volumen cerebral durante los primeros años de desarrollo da a entender que este tiene un inicio prenatal que afecta tanto las funciones cerebrales como las cerebelosas corticales y subcorticales. La presentación de lesiones en el sistema olivocerebelar durante el segundo trimestre de embarazo presenta alteraciones en la percepción sensorial tales como el contacto visual y la atención sensorial. (23), (24)

Las mujeres que durante el embarazo reciben anticonvulsivantes en mayor cantidad incrementan el riesgo de que su hijo tenga TEA en un 15%, además, se incrementan también el riesgo en los padres de edad avanzada, el consumo de fármacos durante el embarazo, la ingesta de inhibidores de la recaptura de la serotonina. (23)

### **Manifestaciones clínicas:**

El trastorno del espectro autista se caracteriza por presentar anomalías en aspectos específicos de la vida tales como: la interacción social, la comunicación y mostrarse más proclive a presentar conductas repetitivas. Esto en algunas personas pueden representar menor impedimento es decir pueden ser más leves, sin embargo, en otras personas puede agravarse hasta el punto de no desarrollar el lenguaje o desarrollar una conducta repetitiva que interfiera con la vida cotidiana. Como manifestaciones clínicas tenemos: (24)

### **Dificultad de la interacción social**

- Alteración durante las interacciones cotidianas, presentan menor interés por las personas, se les dificulta los juegos sociales, la imitación de roles y tanto en la niñez como en la adultez existen problemas de empatía.
- Alteraciones en la interpretación de gestos y expresiones faciales.



- Alteración para controlar sus emociones, debido a que presentan frustración o sobre estimulación dando una apariencia de inmadurez.
- Dificultad durante las interacciones sociales tanto dentro de la familia como con amigos o en las unidades educativas.

### **Alteraciones en la comunicación**

- Regresión en el desarrollo del lenguaje o se presenta un lenguaje inusual.
- Características distintivas del lenguaje como ausencia de vocalizaciones, entonación inadecuada, repetición de palabras o formación inadecuada de frases.
- Alteraciones para interpretar el tono de voz, el lenguaje corporal o las expresiones faciales.

### **Presentación de conductas repetitivas**

- Conductas repetitivas poco comunes y limitación de sus intereses y las actividades.
- Distribuir objetos de forma específica, repetición de sonidos, frases o palabras.
- Intereses poco comunes y muy extremos a los cuales les dedican una gran cantidad de tiempo.
- Hipersensibilidad a los sonidos, a la luz intensa o a los estímulos táctiles. (24)

### **Métodos de diagnóstico:**

El TEA se diagnostica clínicamente y se lo debe realizar de manera precoz ya que con ello podemos identificar la presencia de alteraciones en el desarrollo de los niños y niñas antes de los 3 años de edad, y además se obtendrá un mejor pronóstico si el tratamiento se inicia de manera temprana. El diagnóstico se realiza en base a los criterios del DSM, el cual necesita evidenciar alteraciones tanto en la interacción social como en la comunicación y la presencia de varios intereses que son estereotipados, repetitivos y restringidos. Según DSM separa los diagnósticos:

- En el trastorno del autismo se presentan 1 o más conductas limitadas, 2 o más déficits en el área social y 1 o más alteraciones en la comunicación.
- El síndrome de asperger no presenta alteraciones en el lenguaje y en la interrelación social. (25)





Sin embargo, existen diversos test o screening con una aplicabilidad determinada y pues su uso dependerá del objetivo específico a evaluar en el niño con un diagnóstico presuntivo de TEA, es decir se enfocan en métodos de diagnóstico específicos para el desarrollo o características de Autismo o de cualquier estadio dentro del Espectro Autista.

### **Tratamiento:**

El tratamiento del trastorno del espectro autista es multidisciplinario e intervienen diversas terapias como son: terapia conductista, terapia del habla y el lenguaje, terapia física y ocupacional y terapia farmacológica. Estas terapias deben iniciar de manera temprana con el objetivo de obtener mejores resultados y que estos sean más rápidos, estas terapias son llevadas a cabo por psicólogos o terapeutas quienes analizan y buscan estrategias destinadas a compensar o disminuir los déficits que presentan los niños o niñas con TEA entre los aspectos a tratar están el área funcional, el área motora y la parte del pensamiento sensitivo. (25), (26)

Dentro de la terapia farmacológica se encuentran diversos fármacos utilizados según la necesidad de cada niño entre estas necesidades encontramos: la presencia de una conducta repetitiva, ansiedad, problemas de atención, alteraciones del sueño, depresión, alteraciones de la comunicación, etc. En cada una de estas alteraciones de un niño o niña con TEA se utilizan diversos fármacos como son la risperidona, fluoxetina, donepezilo, metilfenidato, cada uno de estos medicamentos se recetarán según la necesidad del paciente y el criterio de cada médico considerando siempre que cada persona es única y por ende necesita medicamentos o terapias específicas según su necesidad. (26)

## **PERCEPCIÓN**

### **Definición:**

Las percepciones se pueden relacionar directamente con la capacidad que cada individuo tiene de recibir estímulos desde el exterior e incorporarlos como vivencias personales a más de interpretar estas sensaciones que son recibidas por el cerebro a través de los sentidos, siendo esta información organizada, seleccionada e interpretada. Es así que las percepciones que tienen los padres que cuidan de niños con TEA abarcan varios aspectos tanto de la concepción del TEA a nivel general, social, familiar y personal. (11)



Las percepciones del TEA a partir del primer diagnóstico oficial son variadas, las reacciones prevalecientes fueron sorpresa, oposición o rechazo, tristeza y conmoción, inclusive los padres llegan a expresar que se sienten en un estado de shock. Asociándolo a la religiosidad individual, muchos piensan que es un castigo por actos cometidos en su vida y se la concibe como tal, por otra parte, aquellos padres que se rigen por un sentir más biológico expresan su culpa por creer que el componente genético que se asocia a la presencia de TEA proviene de ellos.(11,12)

Socialmente las percepciones que se mantienen en enfermedades del desarrollo mental afecta mucho y tiene gran peso en las conductas que las personas emplean en su vida, sobre todo por la estigmatización que se genera; influyendo en la toma de decisiones como lo son el no aplicar a una escuela, club o trabajo deseado debido a la presunta baja competencia o posible fracaso. (24)

Por otra parte, las percepciones sobre el TEA dentro de los profesionales de salud son comunes y el estigma es grande; para lo cual es efectivo el contacto social y los testimonios personales, ya que ayudan a los proveedores de Salud a evaluar a la persona detrás de la enfermedad de manera más integral, contribuyendo a mejorar este problema por medio de la comprensión y preparación de intervenciones futuras.(24), (25)

Los medios de comunicación pueden emplearse como herramientas para reducir el estigma social y sus efectos, los padres han manifestado que el uso del internet les ha permitido tener un mejor conocimiento sobre el padecimiento de sus hijos e inclusive por medio de esta herramienta varios de ellos han logrado presumir que sus hijos podrían estar presentando TEA, antes de realizar una consulta médica.(13)

Por otra parte, las percepciones que la familia tiene en torno al TEA varían, de manera que los padres que han podido ser partícipes de las actividades de intervención dan cuenta de que es un método eficaz para afrontar el trastorno, permitiéndoles generar en su núcleo familiar mayor grado de comprensión(26), mientras que otros comentarios al respecto hacen referencia a que la familia requiere específicamente un profesional integral que pueda proporcionar atención, cuidado, apoyo de alta calidad e información general sobre su hijo (25), solventando dudas y entrenando a la familia del niño con TEA.

Las percepciones del núcleo familiar pueden verse influenciadas por la calidad de atención que se les brinde por parte del equipo de salud, el profesionalismo con el que se desarrolle



actividades de intervención entre otras y esto a su vez se relaciona con el conocimiento que se tenga sobre el TEA por parte de los entes que brindan atención en salud. En Ecuador por ejemplo un estudio realizado en el 2017 demostró que la calidad de atención hacia familias con miembros diagnosticados con TEA de bajos recursos era de baja calidad, no tenían acceso a intervenciones adecuadas debido a costos elevados de atención afectando la calidad de vida de muchos pacientes.(27)

Dentro de las percepciones personales paternas muchas manifestaciones son emitidas en torno a la sensación de concebirse a sí mismos como poco capaces de brindar cuidados a sus hijos. Los comportamientos que los padres ven en sus hijos generan estrés continuo ya que las necesidades de atención entre otras exigencias que estos niños demandan de sus padres son fuente de ello.(28)

Acorde con estudios realizados sobre la percepción de padres y su sentir de la eficacia con el cumplimiento del rol; los padres con hijos diagnosticados con TEA son más propensos a sentirse incapaces de ejercer su rol de manera eficaz, en comparación con las percepciones de padres con hijos cuyo desarrollo es normal.(28)

El cuidar de un niño con Trastorno del Espectro Autista resulta para los padres una lucha, en la cual el cambio en el estilo de vida genera diferentes grados de estrés, mismo que se presenta en niveles superiores en comparación con los niveles de estrés presentado por padres de niños con otras afecciones mentales diferentes del TEA. El apoyo que perciben los padres encargados del cuidado del niño con espectro autista resulta ser un mediador de los niveles de estrés importante, pues dependiendo de donde provenga influirá sobre los niveles de estrés.(29)

Las fuentes de apoyo pueden ser de tipo formal, mismas que proviene de clínicas, instituciones de trabajo especializado en el TEA y profesionales de la salud y las fuentes informales las cuales provienen de la pareja o cónyuge, familia y los amigos, siendo esta última fuente catalogada como negativa en relación a calmar o disminuir la sensaciones derivadas del estrés de acuerdo a las percepciones de los padres.(29)

Esto se torna problemático porque en una sociedad como la nuestra en donde las fuentes de apoyo formal no están capacitadas para brindar apoyo y la única salida es recurrir a fuentes informales que no logran cambios sustanciales en la vida de los padres en torno a los desafíos del TEA, afectan la calidad de vida de los padres y de los niños.



Los progenitores de niños con TEA, comentan haber tenido episodios repetitivos de confusión y frustración con los sistemas de salud, debido a la incapacidad de brindarles ayuda(30). El padre y la madre de niños que padecen TEA conciben a sus hijos como individuos cuyas habilidades sociales son pobres e insuficientes para hacer frente a los escenarios de una vida en sociedad, por este motivo genera en ellos un estado de sobreprotección hacia sus hijos, aumentando en ellos la necesidad de buscar programas que les brinden apoyo en el cuidado y atención de sus hijos con TEA.(31)

Conforme la edad de los niños con TEA avanza, es decir mientras las necesidades de un paciente van evolucionando las actividades paternas se moldean, siendo considerada la educación como un aspecto importante por parte de los padres para el desarrollo de estos niños, como por ejemplo en el caso de la educación sexual los padres han exteriorizado que es de utilidad para sus hijos ya que garantiza una transición saludable entre la infancia y la vida adulta, y de manera específica, dicha educación debe estar direccionada a obtener un mayor reconocimiento de relaciones sanas, socializar medidas de protección personal y disminuir los resultados negativos de la actividad sexual.(32)

Las actividades de asistencia que los padres perciben por parte de los servicios de salud en relación al acompañamiento en el uso de los programas, se han identificado como insuficientes, por el contrario, se ha observado nuevas estrategias basadas en el desarrollo de programas educativos promovidos en países de primer orden los cuales demuestran ser una posible y viable solución a las limitaciones vivenciadas dentro del contexto asociado al nuevo y extraño mundo del TEA, beneficiándose de ello los padres y la familia ya que influyen directamente en la mejora de calidad de vida del niño con TEA.(33)

Los cambios en las características tanto del niño como de los padres, se deben considerar dentro de las evaluaciones del TEA. De este modo los padres que completan estos programas informan una mejora en el bienestar mental, la eficacia y los resultados a corto plazo para los niños, por ejemplo, los niños de los padres que completan la capacitación demuestran un lenguaje mejorado, buenos resultados de comportamiento y desarrollo del coeficiente intelectual.(34–37)

Aunque las percepciones de los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista reflejan sentimientos negativos con respecto al desarrollo de sus hijos ya sea por



percepciones propias o por la influencia del entorno y las estigmatizaciones en relación a este grupo poblacional, los padres buscan estrategias que puedan solventar las necesidades de salud de sus hijos. Es por ello que para mejorar el conocimiento de los padres sobre TEA y cambiar las percepciones que tienen sobre sus hijos, las actividades o intervenciones del personal de salud y con ellos enfermería deben enfocarse en nuevos mecanismos de intervención, con el fin de ayudar a fortalecer las habilidades sociales del niño con TEA evitando errores y fallas al desarrollar las habilidades necesarias para cumplir con sus expectativas personales y sociales.(31,33)

### **CAPÍTULO III**



### **3.1.Objetivos**

#### **3.1.1. Objetivo General**

- Determinar las percepciones de los padres sobre el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N°5 Cuenca, 2020.

#### **3.1.2. Objetivos Específicos**

1. Describir las percepciones del cuidado y las implicaciones de la educación, terapia compartida y la actividad física dentro del cuidado de niños con TEA por parte de sus padres.
2. Establecer las reacciones y sentimientos asociados al cuidado del niño con TEA por parte de los padres.
3. Identificar la percepción del miedo asociado al cuidado del niño con TEA y la función de la red de apoyo en los padres.
4. Describir las apreciaciones de los padres cuidadores de un niño con TEA en relación a la estigmatización, rol social, apoyo profesional, orientación educativa e innovación de las intervenciones.

## **CAPÍTULO IV**

## DISEÑO METODOLÓGICO

### 4.1. Tipo de Investigación

En el presente estudio se utilizó un enfoque de tipo Cualitativo con diseño basado en la Teoría Fundamentada en los datos. Este diseño se enfocó en las interpretaciones propias de los padres de familia que son el objeto de estudio; de este modo los datos obtenidos fueron usados para traducirlos a una teoría originada por un proceso reflexivo que se adapte a la realidad acerca de las percepciones sobre el cuidado, que presentan esta población.

### 4.2. Área de Estudio

Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N°5, ubicado en la Av. Paucarbamba y Girasol de la ciudad de Cuenca, a donde acuden padres con hijos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA).



### 4.3. Muestra

El tipo de muestreo que se utilizó para el estudio, fue el de muestras homogéneas centrada en los padres de niños con TEA atendidos en el CRIE, de tal manera que permita un enfoque de



alta importancia, en respuesta a los objetivos planteados y a la técnica de investigación que para el presente trabajo serán 10 padres, mismos que permitirán saturar la información.

#### **4.4. Criterios de Inclusión y Exclusión**

##### **4.4.1. Criterios de Inclusión**

- Padres que participaron de forma voluntaria en el estudio y firmaron el consentimiento informado.
- Padres con uno o más hijos vivos diagnosticados de TEA.
- Padres que se encuentren dedicados al cuidado exclusivo de su hijo con TEA.
- Padres que acudan regularmente al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE).

##### **4.4.2. Criterios de Exclusión**

- Padres que no convivan o cohabiten con sus hijos diagnosticados de TEA.
- Padres de hijos con trastornos del neurodesarrollo diferentes al TEA.
- Padres de hijos diagnosticados con TEA menores de 18 años.
- Personas con grados de discapacidad moderada a severa.
- Personas que presenten alteraciones en el estado de la conciencia por consumo de sustancias.

#### **4.5. Categorías**

<b>Categoría Deductiva</b>	<b>Definición</b>	<b>Proposiciones agrupadas por temas</b>	<b>Código</b>
----------------------------	-------------------	--	---------------





Cuidado	El cuidado implica la ayuda que le brindan los padres a sus hijos con TEA, con el fin de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.	<p>¿Qué piensa usted sobre la capacidad de los profesionales de salud para brindar cuidados de calidad a su hijo o hija?</p> <p>¿Cómo concibe la calidad del cuidado que usted brinda a su hijo o hija?</p> <p>¿De qué manera piensa usted que mejoraría las técnicas de cuidado de su hijo o hija?</p> <p>¿De dónde provienen sus conocimientos para el cuidado de su hijo o hija?</p> <p>¿Cree usted que los cuidados empleados son suficientes y responden a las necesidades de su hijo o hija y Por qué?</p>	<b>CUI</b>
Implicaciones del Cuidado	Participación o relación voluntaria de profesionales en el cuidado de niños o niñas con TEA y el apoyo que se brinda a los padres a través de las actividades terapéuticas.	<p>¿Cómo nuevos enfoques de atención y ayuda por parte de los profesionales mejorarían los cuidados que recibe su hijo o hija?</p> <p>¿De qué manera considera usted que le beneficiaría la continua educación sobre temas del TEA?</p> <p>¿Qué piensa usted sobre las terapias que se han empleado en su hijo?</p> <p>¿Cree usted que las terapias en donde intervienen padres e hijos son más beneficiosas y Por qué?</p> <p>¿Cuál es su opinión sobre los programas que se enfocan en el desarrollo de habilidades del niño con TEA, en base a la actividad física?</p>	<b>IMPLI-CUI</b>
Reacciones	Diversas respuestas generadas ante una noticia que no esperaban los padres.	¿Cómo reaccionó usted cuándo le dijeron que su hijo estaba diagnosticado con TEA?	<b>REAC</b>
Sentimientos	Estado afectivo del ánimo que es provocado por una emoción o estímulos externos en relación al cuidado de hijos con TEA.	¿Cuáles son los sentimientos más comunes que presenta al lidiar día a día con su hijo con TEA?	<b>SENS</b>



Miedos	Son una alteración del ánimo que producen angustia ante un eventual perjuicio propio de la realidad.	¿En su opinión a qué miedos está expuesto la persona que cuida de un niño con TEA? ¿Qué miedos ha tenido usted en relación al cuidado de su hijo con TEA?	<b>MIE</b>
Red de apoyo	Es un conjunto de personas o entidades que trabajan de manera sincronizada para colaborar o acompañar en el cuidado de un persona con TEA y el apoyo a sus familiares durante el proceso.	¿Qué opina usted sobre la utilidad del acompañamiento de un familiar, amigo o un profesional de salud en este camino? ¿Cómo percibe usted la actuación de los profesionales de Salud en relación al acompañamiento del paciente con TEA? ¿De qué manera considera usted que un profesional de salud lo podría apoyar en sus tareas? ¿Cómo cree que le ayudaría usted, el relacionarse con otros padres que también estén al cuidado de sus hijos con TEA?	<b>RED-AP</b>
Apreciación	Es el punto de vista personal sobre el cuidado, las intervenciones ministeriales y los cambios en la parte social de los cuidadores de los niños/ as con TEA	¿Cómo ha cambiado su vida tras saber que su hijo tiene TEA? ¿Cuáles considera que son sus retos al cuidar de un niño con TEA? ¿De qué manera se ha modificado su papel dentro de su círculo social? ¿Cómo se ha visto afectada su familia, ante este nuevo hecho de convivir con un niño con TEA? ¿Qué piensa usted de los programas del Ministerio de Salud Pública en relación a la suplencia de las necesidades de atención en el TEA?	<b>APRE</b>

**Elaborado por:** Yessenia Anabel Ortiz Pacheco, Pedro José Molina Amaya



## **4.6. Métodos, Técnicas e Instrumentos**

### **4.6.1. Procedimientos y métodos para la recolección de datos**

Para la recolección de datos se procedió a solicitar la autorización correspondiente por medio del consentimiento informado (**Anexo N°2**), en el cual se garantizó que la información obtenida será confidencial y anónima, además de que el participante aceptó ser parte de la investigación de forma voluntaria. Previo a la aplicación oficial de las técnicas de extracción de datos a la muestra seleccionada se aplicó una prueba piloto en la cual se validaron las entrevistas con 3 informantes. Este proceso se realizó mediante la plataforma zoom con el objetivo de precautelar la salud de los entrevistados, los entrevistadores y sobre todo de los niños que pertenecen a un grupo vulnerable ya que por la situación sanitaria ocasionada por Covid-19 los contactos interpersonales se vieron limitados. (**Anexo 3**)

Para valorar las percepciones sobre el cuidado, que presentan los padres con hijos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA), al iniciar la entrevista se dio una breve introducción en donde se indicó al entrevistado los nombres del entrevistador o moderador, ciclo que cursa, el objetivo de la entrevista o grupo focal, la importancia de su colaboración, posteriormente el entrevistador inició las preguntas en busca de repuestas, de descripciones amplias a descripciones más concretas manteniendo en todo momento la confidencialidad de los datos.

La entrevista se efectuó en un tiempo de 45 a 60 minutos, previamente acordados con cada participante, tiempo similar se destinó para la realización del diálogo con el grupo focal; el lugar donde se desarrollaron las entrevistas fueron ambientes favorables, con iluminación apropiada, libre de ruidos e interrupciones y temperatura adecuada, cómodo tanto para el entrevistado como para el entrevistador. Se respetó la interacción natural de los participantes prestando la atención adecuada y se evitó la emisión de juicios, de esta manera se logró registrar emociones y dudas de los participantes.

### **4.6.2. Técnicas**

La técnica principal que se usó en el estudio fue la entrevista abierta en la cual las preguntas fueron contestadas con mayor libertad y amplitud, se la realizó a manera de diálogo preparado y organizado de modo que los roles del entrevistado y entrevistador se establecieron claramente.



Con el fin de dar una mejor comprensión al objeto de estudio y mayor respaldo a la información se trianguló la información entre la técnica anteriormente descrita y las técnicas denominadas Grupos Focales y Audio grabaciones. Los Grupos Focales estuvieron estructurados por 5 integrantes que suman un total de 2 grupos. El audio y video grabación se empleó como técnica de soporte ya que es una técnica muy útil cuando se hacen entrevistas, permitiéndonos a los investigadores reproducir fragmentos y re escuchar lo grabado, de ese modo se logró describir significados que en la primera vez no se habían captado permitiendo llegar a interpretar los datos de manera más fina.

#### **4.6.3. Instrumento**

Guion de entrevista en base a las categorías planteadas en el estudio, así como guía para el desarrollo de grupo focal que contengan las preguntas necesarias para esta técnica de recolección de información. Grabadora: que permitió registrar en una cinta magnetofónica y también reproducir lo grabado durante los dos procesos anteriores.

#### **4.7. Plan de análisis de datos**

Para el análisis de datos se utilizó el programa ATLAS.ti versión 8.0. Las grabaciones de las entrevista abierta y grupo focal se transcribieron mediante el uso de un software especializado para procesamiento de texto (Microsoft Word 2016).

Los documentos transcritos se cargaron al programa ATLAS.ti para su posterior análisis cualitativo y poder identificar las categorías, citas y memos, con los cuales se construyeron y se identificaron los conceptos y teorías que nos han permitido comprender las percepciones sobre el cuidado, que presentan los padres con hijos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N°5, mediante las categorías: Cuidado, Implicaciones del Cuidado, Reacciones, Sensaciones, Miedos, Red de apoyo, Apreciación.

#### **4.8. Aspectos éticos**

Todos los participantes fueron previamente informados y sus dudas se aclararon para poder participar en esta investigación y dar inicio a la recolección de los datos, posterior a esto se les hizo firmar un consentimiento informado, el cual garantiza su libre y voluntaria participación, así como la libertad de retirarse en cualquier momento de la misma si así lo desea. La presente



investigación no implica daños o riesgos para los participantes, no se publicaron nombres o datos personales garantizando el anonimato de las participantes. La información obtenida fue empleada estrictamente para fines de la investigación bajo normas éticas.



## CAPÍTULO V

### RESULTADOS Y TABLAS

El Trastorno del Espectro Autista es una patología cuya principal afectación se evidencia en el neurodesarrollo de los niños limitando las interacciones sociales que ellos puedan tener, requiriendo de ayuda externa para su cuidado y para su interacción con el medio, en muchos casos este rol de agente es delegado al cuidador que generalmente es uno de los progenitores. El saber que un hijo o hija tiene TEA ha sido uno de los procesos más difíciles para los padres, esto debido a la falta de conocimiento sobre esta patología tanto personal como por parte de la sociedad y las estigmatizaciones que se presentan en el medio en el cual nos desarrollamos. (VER ANEXO N° 4)

En relación a lo anterior “Paulina” y “Juan” expresan: *“Confundida porque no tenía mucho conocimiento acerca del trastorno”, “Con incertidumbre, miedo, desesperación, porque siempre nos hablaban de incapacidad y no había mucho conocimiento”, “Me dio mucha tristeza y preocupación por el futuro de mi hijo”, “Muy confundida al no saber sobre este diagnóstico y no saber qué vida llevaría mi hijo”*, son reacciones compartidas que la mayoría de los padres presentan y se enfocan principalmente en el desconocimiento del TEA y no saber cómo actuar cuando les dan este diagnóstico.

Dentro de la familia se evidencian cambios y también en la parte social esto debido a las diversas tareas que deben cumplir como son las clases en las escuelas, terapias o actividades extracurriculares, obligando a uno de los padres de familia a dejar de trabajar con el fin de dedicarse a tiempo completo a cumplir las actividades con su hijo y buscar lograr la independencia de los niños.

Para llegar a este nivel de aceptación los padres han tenido que enfrentar un escenario totalmente desconocido y como tal genera en los padres un conjunto de sentimientos negativos, las primeras reacciones que los padres cuidadores presentan cuándo les dicen que sus hijos tienen el diagnóstico de TEA giran en torno a la tristeza, preocupación, otros mencionan estar desconcertados ante la noticia.



Entorno a esto “María” manifiesta que: ***“Tras saber que nuestro hijo tiene TEA nuestra vida ha cambiado completamente porque cuidar de un niño no es sencillo mucho menos con un niño con TEA”, “Es una vida más estresada, con muchos gastos por sus terapias, escolaridad inclusiva, donde la niña llega de clases, sale a sus terapias y regresa a hacer deberes”, “Nuestra vida ha cambiado en gran medida ya que nuestro único propósito es hacer que nuestro hijo sea autosuficiente, ya que en este país son ignorados”.***

Uno de los aspectos fundamentales del cuidado es abordar temas como el trato diario de los niños, es decir las sensaciones que surgen de lidiar día a día con el cuidado de su hijo con TEA, en este tema podemos decir que existen sensaciones positivas asociadas al avance y a la observancia de mejoría de sus hijos tal como menciona “Carla”: ***“Alegría de sus avances, admiración por el esfuerzo que mi hijo realiza para cada día mejorar en las dificultades que tiene”, “A veces estrés, pero me alegra ver q mi hijo mejora día a día”.***

Así mismo surgen opiniones contrarias en las que se destacan la existencia de sensaciones negativas como la preocupación o inseguridad asociadas a conductas recurrentes de sus hijos así como lo mencionan “Paulina” y “Juan”: ***“Miedo porque necesita acompañamiento para estudiar, y pienso si podrá llegar a tener una preparación que le permita vivir cuando no estemos”, “El no poder ayudarlo cuando se irrita, ya que su falta de comunicación lo pone mal y sus comportamientos que cada día son nuevos”.***

Estas actitudes dependerán de la manera en la que cada persona afronta los problemas y también del grado de autismo que su niño presente, haciendo que este proceso sea más llevadero. Como se ha mencionado los niños o niñas con TEA al presentar dificultades en su desarrollo los padres tratan de brindar los mejores cuidados y acuden a terapias que les brinden ayuda con el objetivo de lograr su independencia dentro de la sociedad.

Es por ello que uno de los mayores miedos que presentan “María” y “Isabel” son: ***“A morir pronto y no poder ayudarlo, a que no adquiera capacidades para ser independiente tanto emocional como económico, miedo a pensar que será de ella cuando no estemos” y “A la discriminación, al caso omiso de la gente y a las malas críticas”***, son aspectos que como a todos los papás les genera incertidumbre y buscan la manera de construir o poner las bases para que sus hijos se desenvuelvan de manera independiente dentro de la sociedad.



Pero también encontramos otros puntos de vista como el de “Julia” *“En lo personal no tengo miedo hay días que ellos sienten más ansiedad que otros días, pero el realizar actividades como caminatas, natación u otras actividades los tranquiliza, mi miedo es dejarle con terceras personas que no sean profesionales y no sepan cómo manejar y ayudar a mi hija”*, cada persona es diferente y en cada niño se van a presentar requerimientos diversos lo cual va a dirigir el cuidado según las necesidades que cada niño presente, cambiando de esta manera la percepción de los padres.

En base a esto hemos ahondado en las percepciones que los cuidadores tienen sobre el cuidado de sus hijos, partiendo del hecho que en torno a este diagnóstico muchos aspectos se ven modificados, pues nos hemos encontrado con padres que mencionan en algún punto del camino haber sentido que sus cuidados no son suficientes para cubrir las necesidades de sus hijos.

En base a esto “Julia” y “Paulina” han mencionado: **“A veces no sé cómo manejar algunas situaciones.”**, **“No creo que es suficiente ya que son muchas las necesidades que un niño con TEA atraviesa día a día.”**, **“Nuestros cuidados son desde el punto de vista como padres, ellos necesitan relacionarse con otras personas, experimentar nuevas actividades siempre y cuando estén bajo el cuidado de profesionales de confianza.”**

Por otra parte, existen padres que manifiestan que la ayuda recibida de un profesional sanitario ha sido esencial para una mejor comprensión del TEA y para el desarrollo de terapias que han sido encaminadas a la obtención de buenos resultados, existen posturas de aceptación ante la atención profesional e institucionalizada ya que los padres ven en esta una opción de desarrollo para sus hijos e inclusive solicitan mejoras en la ampliación e innovación de oferta terapéutica en cuanto a tiempo y servicios.

Este sentir se evidencia en los siguientes comentarios: *“Muy buenas me han orientado mucho para que mejore y se están funcionando las técnicas en mi hijo, “Sería bueno que aumenten las horas de terapias al día ya que 45 minutos a la semana no son suficientes.”*, *“Sí, es muy necesario la constante capacitación y adaptación del lugar para mejorar la calidad de las secciones terapéuticas.”*, *“Si pudieran contar con aulas sensoriales sería buenísimo y proporcionándonos más información sobre habilidades sociales.”*

Dentro de la innovación terapéutica se ha hablado de manera especial de dos puntos clave como son las terapias de actividad física y las terapias compartidas entre padres e hijos. A lo que





“María” y “Isabel” expresan que: *“Son buenos ya que nos permite estar más tiempo con el niño y permanezca activo.”*, *“Muy buena ya que desarrolla sus funciones motoras y lo ayudan a estar sano.”*

Y por otra parte enfocándonos en las terapias compartidas entre padres e hijos “Carla” expresa que: **“Si pueden beneficiar porque se puede observar desde otro punto de vista su comportamiento, el cual pueda ayudar a recibir una dirección en familia para corregir aspectos negativos que como padres tenemos”**. Lo cual es positivo porque se pone en evidencia el interés del padre en inmiscuirse aún más en el cuidado y en la aplicación de nuevas líneas de intervención que se posiciona como una opción cada vez más viable en el tratamiento del TEA.

El cuidado y tratamiento de un niño con TEA es multidisciplinario ya que intervienen terapeutas, familiares y de manera directa los cuidadores quienes según la necesidad que cada uno de los niños presente busquen terapias o cuidados específicos que puedan suplir el déficit que presenta cada niño o niña.

“Julia” y “Paulina” manifiestan que *“La guía de un profesional es indispensable para ayudarnos, la cooperación de la familia no puede faltar, recordemos que somos nosotros los que debemos acoplarnos a ellos, para entenderlos y ayudarlos, por ejemplo, si el niño no tolera el ruido sería bueno que cuando estés solo escuches música a un volumen fuerte a ver si toleras, así lo comprenderás mejor. También es bueno que consultes en YouTube videos de terapia sensorial, ejercicios motrices y lo que recomiende el especialista, así podrás ayudarle a tu niño si no tienes muchas terapias”*.

El porcentaje de niños con trastorno del espectro autista ha ido en aumento durante los últimos años, este aspecto es mencionado por nuestros entrevistados como menciona “Paulina” en la siguiente cita: *“Por la demanda de niños que aún sigue creciendo, se ve limitado el tiempo, no es suficiente para muchos niños que tienen un grado más alto que otros”*, esto ha dificultado en gran medida el acceso a diversas terapias e instituciones y afecta económicamente a los padres debido a que necesitan acudir a instituciones privadas para recibir terapias.

Existe falta de conocimiento sobre otras instituciones u organizaciones que brindan terapias que no se realizan en el sistema público y son ofertadas a menor precio o son gratuitas, he aquí la



importancia de realizar reuniones o grupos focales entre pares para compartir sus experiencias y conocimientos, en relación a esto “Isabel” y “María” opinan que: *“En realidad, las experiencias de otros padres nos enseñan, nos sentimos comprendidos, y nos alientan cuando pensamos que no podemos más”, “Es muy positivo compartir con otros padres, se puede conversar de estrategias de momentos y aspectos positivos que pueden ayudar a mejorar”.* (ANEXO N°5)

## CAPÍTULO VI

### DISCUSIÓN



El trastorno del espectro autista (TEA) es un problema ligado al neurodesarrollo, este padecimiento se mantendrá a lo largo de la vida de la persona que tiene este diagnóstico. El TEA presenta alteraciones como: deficiencias de las relaciones sociales, trastornos de la comunicación verbal, conductas repetitivas, mostrándose intereses marcados en la persona que la padece. (16,17) Este problema a pesar de contar con una corta trayectoria en su aparición, actualmente se evidencian aumentos en su prevalencia, lo cual ha incentivado la realización de estudios con el objetivo de dar respuestas a incógnitas en el cuidador. (18)

En el presente estudio se encontró que la falta de conocimiento por parte de la sociedad genera ideas erróneas sobre las enfermedades que afectan el desarrollo mental, esto se ve ligado a la estigmatización que comentan los padres en este estudio al decirnos que sienten que sus hijos son mal vistos o que las actitudes de sus hijos son mal interpretadas por las personas que las presencian, calificándoles como niños malcriados o niños majaderos, inclusive se emiten comentarios sobre la capacidad de los padres para educar a sus hijos.

El TEA no elude esta realidad pues según Olson CK, Kutner las conductas que una persona adopte en su vida están influenciadas por la estigmatización a la que se enfrentan, este estigma dentro del ámbito de la salud por parte de los profesionales pueden generar una carga bastante grande misma que se puede manejar de manera efectiva con testimonios, contacto social (24), que permitan evaluar a las personas familias y comunidades más allá de la enfermedad contribuyendo a que este trastorno pueda ir mejorando con el pasar del tiempo en su comprensión y fomentando a futuro mejores aportes sociales e institucionales.

Por otro lado, dentro del núcleo familiar destacan el requerimiento específicamente de un profesional de salud que brinde un cuidado integral y pueda proporcionar atención, cuidado, apoyo e información de alta calidad (25), esto se traduce en herramientas eficaces para afrontar el trastorno del espectro autista por parte de la familia.

Las percepciones que tienen los padres están relacionados con la atención que se les brinde por parte del equipo de salud ya que está asociada con una altísima calidad y profesionalismo en el cuidado de niños con TEA, esto se evidencia ya que los padres encuestados y entrevistados mencionaron que ellos se sentirían mucho más empoderados del cuidado de sus hijos si gozaran de un apoyo profesional más amplio en el cual puedan destacarse diversas actividades como



capacitaciones, entrenamiento en aplicación de terapias, manejo de episodios con el objetivo de sentirse capacitados de brindar ayuda y cuidados de calidad a sus hijos fuera de las instituciones.

La adopción de estas actitudes y la puesta en práctica de estas actividades ayudaran a mejorar la atención ya que según Chávez CI, de Lourdes Lerrea Catello M en el Ecuador en un estudio realizado en el 2017 se demostró que la atención que recibían las familias de bajos recursos eran de baja calidad y a más de ello el acceso a intervenciones adecuadas se veía limitado por los costos elevados en la atención perjudicando la calidad de vida de esta población. (27)

Aspectos como este que están ligados al cuidado generan estrés, el mismo que según Goedeke S, et al es mayor en los cuidadores de los niños con TEA versus el estrés que presentan los cuidadores de niños con otras afecciones mentales, además, menciona que el apoyo que puedan recibir los padres encargados del cuidado de sus hijos funcionan como un agente mediador de los niveles de estrés y que según el origen de este apoyo podrá influir de mayor o menor manera en el manejo efectivo del mismo. (29)

En nuestra investigación esta información es corroborada por los padres ya que mencionan que a través de todo este proceso el apoyo de la familia, amigos y de los profesionales han representado un respaldo el cual en cada situación adversa marca la pauta para poder sobrellevarlo, muchos comparten la percepción de que el apoyo familiar ya sea moral o económico genera en ellos un sentimiento de acompañamiento.

En el caso de los círculos sociales el hecho de que sus amigos y allegados se muestren abiertos y comprensivos ante las situaciones que puedan presentarse con sus hijos resulta reconfortante pues a pesar de presentar esta nueva faceta no se han sentido aislados sin embargo destacan el aporte que un profesional pueda brindarles ya que estos son quienes entienden de primera mano las situaciones que pueden generarse.

Por otra parte, en este trabajo destacamos la importancia de lo que en esta investigación se denomina Relación de Pares, este aspecto hace referencia al sentido de pertenencia de las personas mismo que genera resultados positivos, pues de esta manera al sentirse apoyados y respaldados pueden darse cuenta de que ante este problema no son entes aislados, si no que por el contrario pueden valerse de experiencias de sus pares (otros padres) para solventar dudas y tomar de ejemplo acciones acertadas en relación al cuidado de sus propios hijos.



En un estudio realizado por Locke KD, Mitchell GE en el cual se manifiesta que los padres conciben a sus hijos como individuos cuyas habilidades sociales son pobres e insuficientes para enfrentarse a los escenarios de una vida adulta, este miedo a la independencia de sus hijos asociados al temor de que no logren insertarse en la sociedad y desempeñarse por sí solos genera estados de sobreprotección debido a que no tienen la certeza de que su hijo con TEA pueda ser un ente funcional dentro de un círculo social y que dependa 100% de su cuidado dado que el mismo no podrá ser brindado por muchos años.(31)

Los padres que participaron en esta investigación manifiestan sensaciones similares tales como: “A morir pronto y no poder ayudarlo, a que no adquiera capacidades para ser independiente tanto emocional como económico, miedo a pensar que será de ella cuando no estemos”, comentarios como estos se repiten a lo largo de las intervenciones con los padres evidenciando que en nuestro medio también prevalece el temor a que sus hijos con TEA no puedan desenvolverse de manera independiente dentro de la sociedad.

Dentro de los estudios realizados se menciona que los pacientes con TEA al cumplir el normal ciclo evolutivo y continuar con su crecimiento y desarrollo adquieren nuevas necesidades y con ello el rol de los padres se moldea. Para los padres es fundamental el desarrollo de sus hijos y la educación que ellos puedan recibir de diferentes ámbitos ya sean de instituciones especializadas o instituciones de educación general. (32)

En Cuenca se evidencia la falta de unidades educativas inclusivas lo que les dificulta a los padres poder acceder a una educación de calidad o a su vez no hay cupos suficientes por la gran demanda que existe. Los padres mencionan que las instituciones educativas no están adaptadas a las necesidades de un niño con TEA debido a que ellos requieren reformas en el pensum educativo, diversas técnicas de aprendizaje y tutores que puedan colaborar en el proceso de aprendizaje de estos niños dentro de las aulas.

Así mismo los padres manifiestan la necesidad de incrementar servicios tales como: espacios para terapias sensitivas, incremento en el tiempo y número de terapias semanales, a más de diversificar instituciones que puedan brindar atención a esos grupos, ya que debido a la escases de instituciones especializadas se evidencia una disminución en cuanto a tiempo y frecuencia de las terapias existentes, pues consideran que al existir una mejor infraestructura y dotación de



equipos y profesionales se podría reducir la migración de este grupo a instituciones privadas ya que esto representa un alto costo y afecta principalmente a las familias de escasos recursos.

## **CAPÍTULO VII**

### **7.1. CONCLUSIONES**

- Los conocimientos que poseen los padres acerca del TEA y sobre cómo se relaciona este con el crecimiento y desarrollo de sus hijos no es suficiente para satisfacer todas las necesidades de los mismos, es por ello que necesitan asesoramiento por parte de los



profesionales de la salud; ya que la auto educación a través de medios digitales y el uso de diversas herramientas como lo es el internet no provee la sensación de conocimiento pleno.

- El potencial que tiene la aplicación de la relación de pares en actividades interpersonales es invaluable, debido a que por medio de esta se establecen modelos de actuación, diversificación de la información, remodelamiento de actividades y técnicas aplicadas entre un grupo de padres y otros con el objetivo de ir mejorando y llegar a un resultado que pueda diversificarse abarcando varios aspectos y solventando necesidades diversas.
- La existencia de pocas unidades operativas que brindan cuidados especializados en este tipo de trastorno se tornan en un impedimento para el acceso a la atención, la escasas de centros aunados a la falta de cupos para acceder a instituciones especializadas, conllevan a que parte de esta población de niños con TEA no puedan acceder a estas instituciones, además debido a la gran demanda que perciben los centros existentes se debe adaptar la cantidad de horas que reciben terapia lo cual disminuye su eficacia.
- En el sistema de salud público se han identificado falencias, como la inadecuada implementación de los centros que brindan esta atención debido a que no cuentan con todas las terapias necesarias, por ejemplo: las terapias en las aulas sensitivas, generando déficit en las atenciones integrales de esta población.
- El acceso de los niños o niñas con TEA a las unidades educativas ya sean estas públicas o privadas les es dificultoso por los diferentes requerimientos que deben cumplir, desde la adaptación curricular hasta en ocasiones requerir tutores para que les acompañe durante las clases y le ayude a realizar las actividades dentro y fuera de las aulas. La idea común sobre estos niños es que deben acudir a unidades educativas especiales, lo que en algunas ocasiones es difícil porque son privadas o las públicas no cuentan con los cupos suficientes para que los niños o niñas puedan ingresar a la escuela.
- Debido a que el mayor miedo de los padres es que en algún momento ellos no puedan cuidar de sus hijos con TEA y que no puedan desenvolverse de manera independiente dentro de la sociedad, el accionar de la red de apoyo en el cual intervengan familiares,



amigos, otros padres y profesionales, es fundamental ya que son una guía para que los padres conozcan y mejoren el actuar que deben tener con sus hijos y las actividades que deben desarrollar para que ellos puedan desempeñarse de manera activa dentro de la sociedad, siendo este un trabajo multidisciplinario.

- Existe en la sociedad falta de conocimiento sobre el trastorno del espectro autista esto ha sido manifestado por las diversas reacciones de rechazo que presentan las personas ante ciertas actitudes de un niño con TEA como, por ejemplo: gritar, sensibilidad ante ruidos fuertes o incapacidad para permanecer durante mucho tiempo en un lugar con varias personas, esto ha hecho que estas actitudes sean asociadas a niños problema o niños majaderos por parte de la sociedad.

## **7.2. RECOMENDACIONES**

- Los padres de familia que reciben el diagnóstico de su hijo con TEA deberían recibir capacitaciones por parte del profesional de la salud para que les guíe en las terapias que debe recibir el niño, además del cuidado que se debe brindar en el hogar. Estas actividades se pueden hacer mediante capacitaciones personales o realizar videos en el cual expliquen paso a paso lo que los padres deben conocer e ir avanzando para poder ayudar a sus hijos y brindarles los mejores cuidados.





- Se recomienda realizar la técnica de relación de pares dentro de actividades lúdicas, conversatorios y actividades en las que se busque difundir y crear lazos de pertenencia entre personas que comparten aspectos en común en este caso que tengan hijos con TEA, sin embargo, su aplicabilidad puede estar ligada a varios grupos de personas.
- Implementar el aula sensorial dentro de las unidades operativas del sistema público para que los niños con TEA mejoren aún más su condición y puedan desarrollarse de mejor manera, también mejoraría la parte económica de los padres ya que no acudirían a centros donde los costos son muy elevados.
- Plantear reformas a la aplicación de terapias de modo que se pueda emplear más tiempo con cada niño, de este modo mejoraría la cobertura de necesidades de cada participante.
- Implementar terapias físicas fundamentadas en la práctica de deportes como por ejemplo natación, danza, básquet, etc.
- Implementar el estudio de este tipo de trastornos en la malla curricular de la carrera de enfermería ya que es un trastorno que con mayor frecuencia lo encontramos en niños y en el área de enfermería nos permitiría impartir un cuidado integral y de mejor calidad a esta población.
- Realizar campañas educativas sobre el trastorno del espectro autista tanto en las escuelas como en la parte pública mediante la utilización de redes sociales, YouTube e internet, lo cual aumentaría el conocimiento sobre este trastorno y disminuiría la estigmatización que se tiene sobre estos niños o niñas.
- En la sociedad debe existir mayores conocimientos sobre este tipo de patologías que permitan comprender de mejor manera el actuar que estos niños presentan y generar más empatía con los padres y contribuir con ellos para que los niños o niñas con TEA se sientan seguros y más tranquilos en el lugar que se encuentren.



### **7.3. LIMITACIONES:**

- Dentro de la realización de las actividades de la tesis nos vimos limitados en varios aspectos debido a la declaración de crisis sanitaria por COVID-19 por la cual el mundo entero atraviesa y que en Ecuador se mantiene, motivo por el cual se limitaron, las reuniones presenciales con padres de familia y personeros del CRIE.
- La falta del acceso garantizado a servicio de internet por parte de ciertos padres de familia y las falencias en manejo de tecnologías nuevas, dificultó las tareas de recabar información.



- La falta de contacto personal en esta investigación, en referencia a la aplicación de entrevistas y reuniones con colectivos se presentó como una limitante más en nuestra investigación ya que fue dificultoso el uso de los medios digitales para algunos padres de familia, es por ello que se utilizó mayor tiempo para lograr la recaudación de información.

## CAPÍTULO VIII

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. DSM-5: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2016.
2. Chan KKS, Lam CB. Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. Res Autism Spectr Disord. abril de 2018;48:44-52.
3. Papadopoulos C, Lodder A, Constantinou G, Randhawa G. Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. J Autism Dev Disord. abril de 2019;49(4):1665-85.



4. Bravo Oro A, Vázquez Briseño J, Cuello García CA, Calderón Sepúlveda RF, Hernández Villalobos AM, Esmer Sánchez C. Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autista. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurologia*. 2012;27(7):414-20.
5. OMS. Trastornos del espectro autista [Internet]. [citado 14 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
6. Centers for Disease Control and Prevention, Report MW. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morb Mortal Wkly Rep Surveill Summ Wash DC* 2002. 2014;63(2):1-21.
7. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018;67(6):1-25.
8. Ministerio de Salud Pública. Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. 2017.
9. Howard KB, Katsos N, Gibson JL. The school experiences of bilingual children on the autism spectrum: An interpretative phenomenological analysis. *Res Dev Disabil*. 2019;87(January):9-20.
10. Annio Posar PV. Actualización en los trastornos del espectro del autismo. *RET Rev Toxicom Salud Ment*. 2017;(80):3-14.
11. Zhou Y, Yin H, Wang M, Wang J. The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Arch Psychiatr Nurs*. 2019;33(1):17-22.
12. Martins R, Bonito I, Andrade A, Albuquerque C, Chaves C. The Impact of the Diagnosis of Autism in Parents of Children. *Procedia - Soc Behav Sci*. 2015;171:121-5.
13. Quilendrinio MIO, Castor MAR, Mendoza NRNP, Veá JR, Castillo-Carandang NT. Parents' perceptions of autism and their health-seeking behaviors. *Clin Epidemiol Glob Health*. 1 de enero de 2015;3:S10-5.
14. Sánchez-Raya MA, Martínez-Gual E, Elvira JAM, Salas BL, Cívico FA. La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicol Educ*. 2015;21(1):55-63.
15. Dr. Francesc Cuxart. DEF: 1. ASPECTOS PRELIMINARES 1.1. Conceptos y definiciones. 2000;(1943):1-6.



16. Galván Manso M. Signos de alerta en los trastornos del espectro del autismo. *FMC Form Medica Contin En Atencion Primaria*. 2017;24(10):586-9.
17. de Anta L, Alonso V, Octavio I, Quintero J. Trastornos mentales y del comportamiento en la niñez y la adolescencia. *Med - Programa Form Médica Contin Acreditado*. 2015;11(86):5127-36.
18. Gyawali S, Patra BN. Trends in concept and nosology of autism spectrum disorder: A review. *Asian J Psychiatry*. 2019;40:92-9.
19. Maimburg RD, Bech BH, Vaeth M, Moller-Madsen B, Olsen J. Neonatal Jaundice, Autism, and Other Disorders of Psychological Development. *Pediatrics*. 2010;126(5):872-8.
20. Lozada LE, Nylund CM, Gorman GH, Hisle-Gorman E, Erdie-Lalena CR, Kuehn D. Association of Autism Spectrum Disorders With Neonatal Hyperbilirubinemia. *Glob Pediatr Health*. 2015;2:2333794X1559651.
21. Peterson K, Barbel P. Los trastornos del espectro del autismo. *Nurs Ed Esp*. 2014;31(1):24-30.
22. Lundström S, Haworth CMA, Carlström E, Gillberg C, Mill J, Råstam M, et al. Trajectories leading to autism spectrum disorders are affected by paternal age: Findings from two nationally representative twin studies. *J Child Psychol Psychiatry*. 2010;51(7):850-6.
23. Fejzo M, Kam A, Laguna A, MacGibbon K, Mullin P. Analysis of neurodevelopmental delay in children exposed in utero to hyperemesis gravidarum reveals increased reporting of autism spectrum disorder. *Reprod Toxicol*. 2019;84(September 2018):59-64.
24. Olson CK, Kutner LA. The Role of Media in Promoting and Destigmatizing Mental Illness in Youth. *Child and Adolescent Psychiatry and the Media*. Elsevier Inc.; 2018. 141-151 p.
25. Russell S, McCloskey CR. Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(1):21-31.
26. Healy S, Marchand G, Williams E. "I'm not in this alone" the perspective of parents mediating a physical activity intervention for their children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 2018;83(March):160-7.
27. Chávez CL, De Lourdes Larrea Castelo M. Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. *Rev Ecuat Neurol*. 2017;26(3):203-14.



28. Lau WYP, Peterson CC, Attwood T, Garnett MS, Kelly AB. Parents on the autism continuum: Links with parenting efficacy. *Res Autism Spectr Disord.* 2016;26:57-64.
29. Goedeke S, Shepherd D, Landon J, Taylor S. How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Res Autism Spectr Disord.* 2019;60(January):36-47.
30. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev.* 1 de febrero de 2013;35(2):133-8.
31. Locke KD, Mitchell GE. Self-perceptions, parent-perceptions, and meta-perceptions of the interpersonal efficacy of adolescents with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2016;31:19-29.
32. Lehan Mackin M, Loew N, Gonzalez A, Tykol H, Christensen T. Parent Perceptions of Sexual Education Needs for Their Children With Autism. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(6):608-18.
33. Matthews NL, Orr BC, Harris B, McIntosh R, Openden D, Smith CJ. Parent and child outcomes of JumpStart™, an education and training program for parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2018;56(August):21-35.
34. Whittingham K, Sofronoff K, Sheffield J, Sanders MR. Behavioural Family Intervention with parents of children with ASD: What do they find useful in the parenting program Stepping Stones Triple P? *Res Autism Spectr Disord.* 1 de julio de 2009;3(3):702-13.
35. McConachie H, Randle V, Hammal D, Le Couteur A. A Controlled Trial of a Training Course for Parents of Children with Suspected Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr.* 1 de septiembre de 2005;147(3):335-40.
36. Solomon R, Van Egeren LA, Mahoney G, Quon Huber MS, Zimmerman P. PLAY Project Home Consultation Intervention Program for Young Children With Autism Spectrum Disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2014;35(8):475-85.
37. Hardan AY, Gengoux GW, Berquist KL, Libove RA, Ardel CM, Phillips J, et al. A randomized controlled trial of Pivotal Response Treatment Group for parents of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry.* 1 de agosto de 2015;56(8):884-92.



## CAPÍTULO IX

### ANEXOS

#### ANEXO 1: FORMULARIOS

##### 1.1. Formulario de recolección de datos para entrevista.

**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERIA**

**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN  
INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5, CUENCA 2020”  
GUÍA DE LA ENTREVISTA**

**Edad (años)** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** Soltera ( ) Casada ( ) Unión libre ( ) Divorciada ( )

**Etnia:** Mestiza ( ) Blanca ( ) Indígena ( ) Afro-ecuatoriana ( )

**Procedencia** Urbana ( ) Rural ( )

**Residencia** Urbana ( ) Rural ( )

**Escolaridad:** Primaria completa ( ) Primaria incompleta ( )

Secundaria completa ( ) Secundaria incompleta ( )

Tercer nivel completo ( ) Tercer nivel incompleta ( )

**Religión:** Católica ( ) Cristiana ( ) Evangélica ( ) Otros \_\_\_\_\_

**Preguntas relacionadas con las categorías: Cuidado, Implicaciones del Cuidado, Reacciones, Sensaciones, Miedos, Red de apoyo, Apreciación.**

**Saludo: entrevistador (frase de introducción)**

1. ¿Qué piensa usted sobre la capacidad de los profesionales de salud para brindar cuidados de calidad a su hijo o hija?
2. ¿Cómo concibe la calidad del cuidado que usted brinda a su hijo o hija?
3. ¿De qué manera piensa usted que mejoraría las técnicas de cuidado de su hijo o hija?



4. ¿De dónde provienen sus conocimientos para el cuidado de su hijo o hija?
5. ¿Cree usted que los cuidados empleados son suficientes y responden a las necesidades de su hijo o hija y Por qué?
6. ¿Cómo nuevos enfoques de atención y ayuda por parte de los profesionales mejorarían los cuidados que recibe su hijo o hija?
7. ¿Qué piensa usted sobre las terapias que se han empleado en su hijo?
8. ¿Cree usted que las terapias en donde intervienen padres e hijos son más beneficiosas y Por qué?
9. ¿Cuál es su opinión sobre los programas que se enfocan en el desarrollo de habilidades del niño con TEA, en base a la actividad física?
10. ¿Cómo reaccionó usted cuándo le dijeron que su hijo estaba diagnosticado con TEA?
11. ¿Cuáles son las sensaciones más comunes que presenta al lidiar día a día con su hijo con TEA?
12. ¿En su opinión a qué miedos está expuesto la persona que cuida de un niño con TEA?
13. ¿Qué miedos ha tenido usted en relación al cuidado de su hijo con TEA?
14. ¿Qué opina usted sobre la utilidad del acompañamiento de un familiar, amigo o un profesional de salud en este camino?
15. ¿Cómo percibe usted la actuación de los profesionales de Salud en relación al acompañamiento del paciente con TEA?
16. ¿De qué manera considera usted que un profesional de salud lo podría apoyar en sus tareas?
17. ¿Cómo cree que le ayudaría usted, el relacionarse con otros padres que también estén al cuidado de sus hijos con TEA?
18. ¿Cómo ha cambiado su vida tras saber que su hijo tiene TEA?
19. ¿Cuáles considera que son sus retos al cuidar de un niño con TEA?
20. ¿De qué manera se ha modificado su papel dentro de su círculo social?
21. ¿Cómo se ha visto afectada su familia, ante este nuevo hecho de convivir con un niño con TEA?
22. ¿Qué piensa usted de los programas del Ministerio de Salud Pública en relación a la suplencia de las necesidades de atención en el TEA?





## 1.2. Formulario de recolección de datos para grupo focal.

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**  
**CARRERA DE ENFERMERIA**  
**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON**  
**TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN**  
**INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5, CUENCA 2020”**  
**GUÍA PARA GRUPO FOCAL**

Fecha: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

### Preguntas relacionadas con las categorías:

- **Categoría A1 Cuidado**

¿Qué piensa usted sobre la capacidad de los profesionales de salud para brindar cuidados de calidad a su hijo o hija?

¿Cómo concibe la calidad del cuidado que usted brinda a su hijo o hija?

¿De qué manera piensa usted que mejoraría las técnicas de cuidado de su hijo o hija?

¿De dónde provienen sus conocimientos para el cuidado de su hijo o hija?

¿Cree usted que los cuidados empleados son suficientes y responden a las necesidades de su hijo o hija y Por qué?

- **Categoría A2 Implicaciones del Cuidado**

¿Cómo nuevos enfoques de atención y ayuda por parte de los profesionales mejorarían los cuidados que recibe su hijo o hija?

¿Qué piensa usted sobre las terapias que se han empleado en su hijo?

¿Cree usted que las terapias en donde intervienen padres e hijos son más beneficiosas y Por qué?

¿Cuál es su opinión sobre los programas que se enfocan en el desarrollo de habilidades del niño con TEA, en base a la actividad física?

- **Categoría B1 Reacciones**

¿Cómo reaccionó usted cuándo le dijeron que su hijo estaba diagnosticado con TEA?

- **Categoría B2 Sensaciones**

¿Cuáles son las sensaciones más comunes que presenta al lidiar día a día con su hijo con TEA?

- **Categoría C1 Miedos**

¿En su opinión a qué miedos está expuesto la persona que cuida de un niño con TEA?

¿Qué miedos ha tenido usted en relación al cuidado de su hijo con TEA?

- **Categoría C2 Red de apoyo**

¿Qué opina usted sobre la utilidad del acompañamiento de un familiar, amigo o un profesional de salud en este camino?

¿Cómo percibe usted la actuación de los profesionales de Salud en relación al acompañamiento del paciente con TEA?

¿De qué manera considera usted que un profesional de salud lo podría apoyar en sus tareas?

¿Cómo cree que le ayudaría usted, el relacionarse con otros padres que también estén al cuidado de sus hijos con TEA?

- **Categoría D1 Apreciación**



- ¿Cómo ha cambiado su vida tras saber que su hijo tiene TEA?
- ¿Cuáles considera que son sus retos al cuidar de un niño con TEA?
- ¿De qué manera se ha modificado su papel dentro de su círculo social?
- ¿Cómo se ha visto afectada su familia, ante este nuevo hecho de convivir con un niño con TEA?
- ¿Qué piensa usted de los programas del Ministerio de Salud Pública en relación a la suplencia de las necesidades de atención en el TEA?

## **ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: “**PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5, CUENCA 2020**”

**Datos del equipo de investigación:**

	<b>Nombres completos</b>	<b># de cédula</b>	<b>Institución a la que pertenece</b>
Investigador Principal	Yessenia Anabel Ortiz Pacheco	0992805040	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Pedro José Molina Amaya	0998846249	Universidad de Cuenca

**¿De qué se trata este documento?**

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N° 5, Cuenca. En este documento llamado "Consentimiento Informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

**Introducción**

Los trastornos del espectro autista (TEA) se encuentran dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo y se caracterizan por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, así como por presentar intereses fijos y conductas repetitivas. Además, son un grupo de problemas de salud pública a nivel mundial, que ameritan conocer las percepciones que presenten en particular los padres en torno al cuidado que deben brindar a sus hijos con TEA.

**Objetivo del estudio**

Se pretende determinar las percepciones de los padres sobre el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N° 5, Cuenca 2020.

**Descripción de los procedimientos**

Para la realización de este estudio se seleccionará a los padres de familia, posteriormente se les explicará en qué consiste la investigación y una vez que acepten ser parte darán su consentimiento por escrito mediante su firma y se procederá a aplicar las técnicas de entrevista y grupo focal en el tiempo y fecha convenidos respectivamente, lo cual durará aproximadamente 60 y 120 minutos respectivamente. Además, se contará la utilización de una grabadora de sonido. Para el presente estudio se incluirán 10 padres de familia.

**Riesgos y beneficios**

En este proyecto de investigación se han contemplado como riesgos: la carencia de la experiencia de los investigadores, para lo cual los investigadores se prepararán mediante revisiones bibliográficas y asesoría de un profesional y su director & asesor; disponibilidad de tiempo para la ejecución de este proyecto, razón por la cual se buscará un horario accesible tanto para los investigadores así como los padres investigados; la condición de las padres al



momento de la recolección de datos, se buscará el momento adecuado considerando su disponibilidad de tiempo.

De igual manera, esta investigación que, si bien no aportará beneficios directos para los padres y niños en ese respectivo momento, servirá para mejorar la calidad de atención de la que se beneficiaran a futuro, basadas en la evidencia teorizada.

**Otras opciones si no participa en el estudio**

Los padres que cumplan con los criterios de inclusión del estudio, mantendrán la libertad de elegir ser parte del mismo sin consecuencia alguna.

**Derechos de los participantes** *(debe leerse todos los derechos a los participantes)*

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

**Información de contacto**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame a Pedro José Molina Amaya al siguiente teléfono 0998846249 o envíe un correo electrónico a [pedro.molinaa@ucuenca.edu.ec](mailto:pedro.molinaa@ucuenca.edu.ec)

**Consentimiento informado** *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.



---

_____ Nombres completos del/a participante	_____ Firma del/a participante	_____ Fecha
_____ Nombres completos del testigo ( <i>si aplica</i> )	_____ Firma del testigo	_____ Fecha
_____ Nombres completos del/a investigador/a	_____ Firma del/a investigador/a	_____ Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: [jose.ortiz@ucuenca.edu.ec](mailto:jose.ortiz@ucuenca.edu.ec)

## ANEXO 4: GRÁFICOS. Red de la entrevista

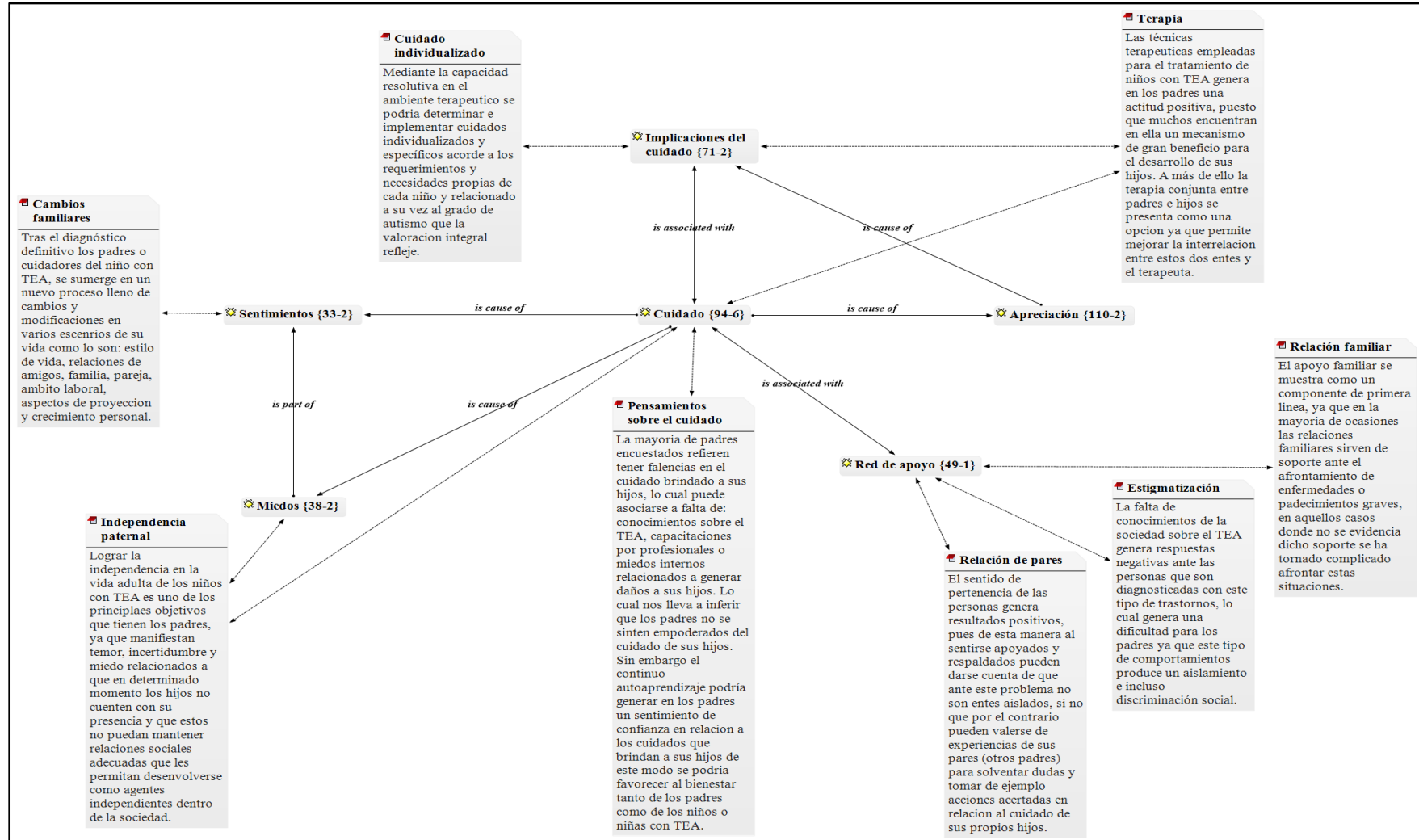


Ilustración 2: Red de la entrevista

Fuente: Yessenia Ortiz Pacheco, Pedro Molina Amaya

### ANEXO 5: GRÁFICOS. Red del grupo focal

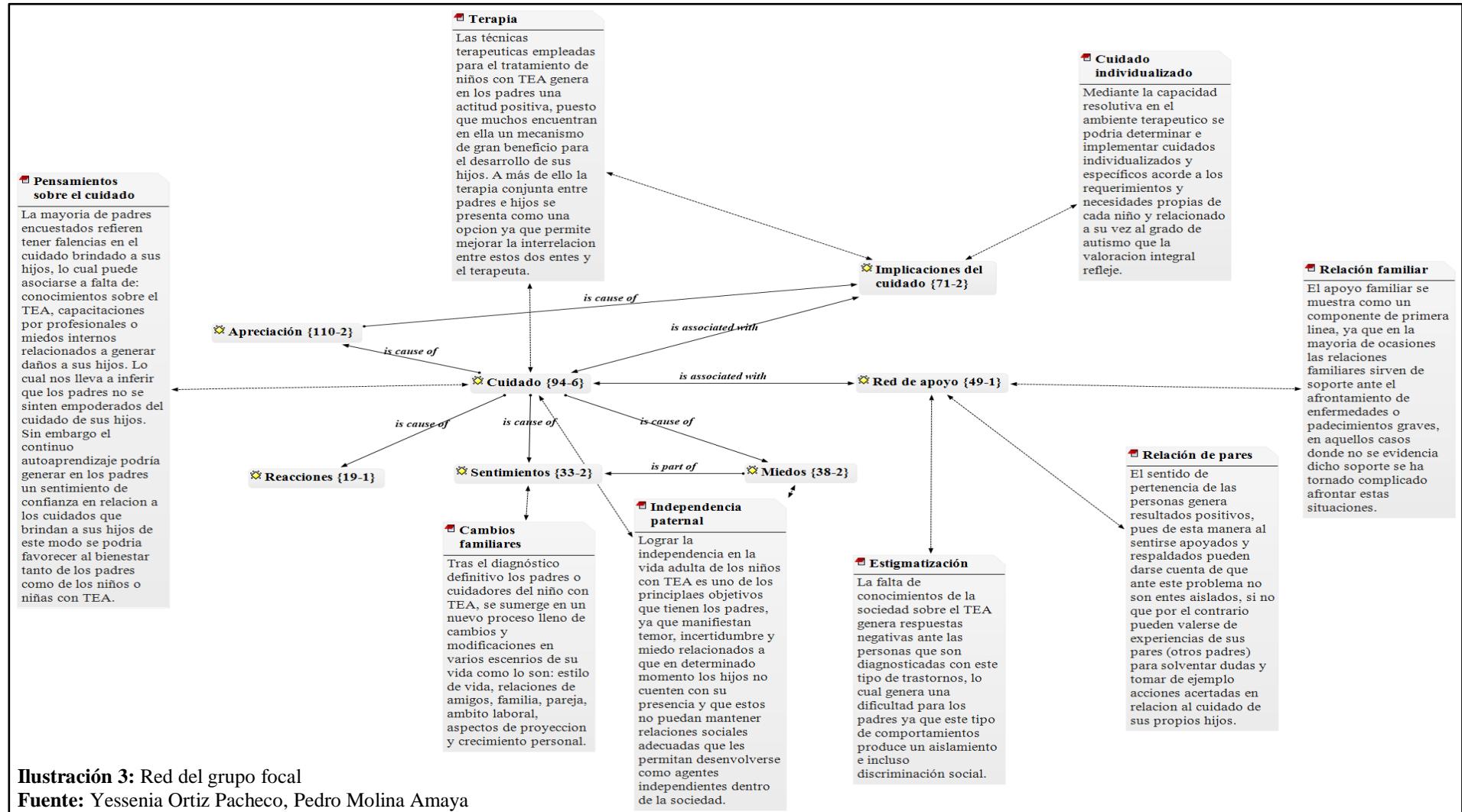


Ilustración 3: Red del grupo focal

Fuente: Yessenia Ortiz Pacheco, Pedro Molina Amaya

**ANEXO 6: RECURSOS MATERIALES**

<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>VALOR UNITARIO</b>	<b>VALOR TOTAL</b>
<b>TRANSPORTE</b>	60	0.30	18.00
<b>COPIAS</b>	100	0.05	5.00
<b>GRABADORA</b>	1	50.00	50.00
<b>EQUIPOS ELECTRÓNICOS</b>	2	45.00	90.00
<b>ORDENADORES</b>	2	300.00	600.00
<b>AUXILIARES INFORMÁTICOS</b>	1	180.00	180.00
<b>ESFEROS</b>	5	0.45	2.75
<b>HOJAS DE PAPEL</b>	100	0.05	5.00
<b>MARCADORES</b>	2	0.50	1.00
<b>CUADERNO</b>	2	0.75	1.50
<b>CARPETAS</b>	5	0.30	1.50
<b>ALIMENTACIÓN</b>	60	2.00	120.00
<b>TOTAL</b>	<b>340</b>	<b>529.9</b>	<b>1025.25</b>

**Recursos humanos**

- **Investigadores:** Yessenia Anabel Ortiz Pacheco, Pedro José Molina Amaya
- **Directora y asesora de Tesis:** Lic. Patricia Piedad Naulaguari Medina Mg.
- Mujeres y hombres que cumplan el rol de cuidadores de un niño con TEA.
- Indirectos: Todas las personas que de una u otra manera ayudan en la realización de la investigación: Directivos y personal del CRIE.





**ANEXO 7: DIAGRAMA DE GRANTT: Cronograma de Actividades**

ACTIVIDADES	TIEMPO EN MESES						RESPONSABLE
	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	
PRESENTACIÓN Y APROBACIÓN DEL PROTOCOLO	X						Autores/director y asesor
REVISIÓN DE LA TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	X						Autores/director y asesor
PRUEBA PILOTO	X						Autores/director y asesor
RECOLECCIÓN DE DATOS	X						Autores
TABULACIÓN Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LA INVESTIGACIÓN		X					Autores/director y asesor
ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL			X				Autores/director y asesor



## ANEXO 8: OFICIOS

Memorando Nro. MSP-CZ6-DD01D02-2020-2065-M

Cuenca, 10 de julio de 2020

**PARA:** Sr. Dr. Juan Pablo Aguilera Camacho  
**Administrador Técnico del Establecimiento de Salud del Primer Nivel de Atención, Especializado - Centro de Rehabilitación Integral Especializado CRIE Nro. 5**

**ASUNTO:** SOLICITUD PARA REALIZAR TRABAJO DE INVESTIGACION PREVIO OBTENCION DE TITULO

De mi consideración:

En respuesta al Documento No. MSP-CZ6-01D02-VAU-2020-0205-E

Reciba un cordial saludo. Por medio del presente sírvase encontrar el oficio s/n, del Señor Pedro José Molina Amaya, estudiante de la carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, en el que solicita se autorice para desarrollar la investigación de su trabajo de titulación en el Centro de salud CERL.

Con este antecedente, la suscrita Directora Distrital **AUTORIZA** lo solicitado, y que se brinden las facilidades para el desarrollo de la misma.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

*Documento firmado electrónicamente*

Dra. Monica Elizabeth Chavez Guerrero  
**DIRECTORA DISTRITAL 01D02 - SALUD (E)**

Referencias:  
- MSP-CZ6-01D02-VAU-2020-0205-E

Anexos:  
- sr\_pedro\_molina\_amaya.pdf

Copia:  
Pedro Jose Molina Amaya

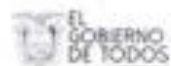
Señ. Téc. Kennia Bethssabe Romero Ulloa  
**Técnica de Ventanilla Única - Atención al Usuario**



**USUARIO**  
MONICA ELIZABETH  
CHAVEZ GUERRERO

Dirección: Av. México s/n y Av. Unidad Nacional (Edificio SENPLADES)  
Código Postal: 010202 / Cuenca Ecuador  
Teléfono: 593-7-4126-465 / 4126-464 - www.salud.gob.ec

*Lenia*





Señora. –  
Dra. Mónica Chavez.  
**DIRECTORA DEL DISTRITO 01D02.**  
Ciudad. –

De nuestra consideración. –

Nosotros, **YESSENIA ANABEL ORTIZ PACHECO**, con C.I. **010526054-1** y **PEDRO JOSE MOLINA AMAYA** con C.I. **010514288-9**, en calidad de estudiantes de la Carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, solicitamos a usted de la manera más comedida nos autorice poder ingresar al **CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO N°5 (CRIE)**, para desarrollar nuestro trabajo de titulación denominado: **"PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N°5 CUENCA, 2020"**.

Con su gentil autorización y por medio del personal encargado del CRIE en ésta área específica, podremos ponernos en contacto con los padres que encajan dentro de los criterios de inclusión de nuestra investigación y así recopilar la información que requerimos.

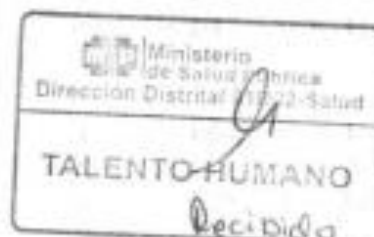
Cabe recalcar que como consta en nuestro protocolo, la información que obtengamos será manejada netamente con fines académicos y que cuenta con: **AUTONOMÍA, BENEFICENCIA, NO MALEFICENCIA, JUSTICIA y CONFIDENCIALIDAD.**

Seguros de contar con una respuesta favorable ante nuestra petición, suscribimos de usted, no sin antes agradecerle de antemano.

Atentamente:

**Pedro José Molina Amaya**  
C.I. 010514288-9

**Yessenia Anabel Ortiz Pacheco**  
C.I. 010526054-1



24/06/2020  
9:30



## **ANEXO 9: GUIÓN PARA EL GRUPO FOCAL**

### **1. Presentación**

Buenas noches mi nombre es Pedro Molina y mi compañera es Yessenia Ortiz somos estudiantes de la carrera de Enfermería de la Universidad de Cuenca, esta noche nos hemos reunido con el fin de poder conversar con todos ustedes sobre el trastorno del espectro autista y para poder recolectar información que será utilizada para nuestro trabajo de titulación.

El título de nuestra tesis es “PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE) N° 5 CUENCA, 2020”, y en nuestra investigación nos hemos planteado los siguientes objetivos:

#### **Objetivo General**

- Determinar las percepciones de los padres sobre el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) N°5 Cuenca, 2020.

#### **Objetivos Específicos**

- Describir las percepciones del cuidado y las implicaciones de la educación, terapia compartida y la actividad física dentro del cuidado de niños con TEA por parte de sus padres.
- Establecer las reacciones y sentimientos asociados al cuidado del niño con TEA por parte de los padres.
- Identificar la percepción del miedo asociado al cuidado del niño con TEA y la función de la red de apoyo en los padres.
- Describir las apreciaciones de los padres cuidadores de un niño con TEA en relación a la estigmatización, rol social, apoyo profesional, orientación educativa e innovación de las intervenciones.



## **2. Consentimiento informado**

Para que nosotros podamos utilizar la información que ustedes nos brinden necesitamos que nos digan si aceptan o no participar en nuestra investigación, toda la información que recaudemos será utilizada de manera confidencial no se utilizaran los nombres ni las fotografías de los padres y de sus hijos, información que es importante aclarar para que ustedes se encuentren tranquilos, ya que solo nosotros conoceremos quienes participaron en nuestra investigación y esto será utilizado con fines académicos. Ahora los que deseen participar en nuestra investigación les pedimos que activen sus micrófonos y nos digan si desean o no participar en nuestra investigación.

## **3. Explicación sobre cómo se va a llevar la reunión.**

La entrevista del grupo focal se va a llevar de la siguiente manera, vamos a ir dando a conocer cada pregunta y conversaremos sobre la misma para conocer sus puntos de vista, sus experiencias o que es lo que sienten en relación a cada pregunta, esto nos permitirá conocer sus pensamientos, sentimientos y conocimientos que tiene en relación al trastorno del espectro autista y así poder relacionar con lo que los demás papás dicen.

## **4. Preguntas del grupo focal**

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Conociendo esto vamos a realizar las preguntas.

- ¿Cree usted que los cuidados empleados son suficientes y responden a las necesidades de su hijo o hija y Por qué?
- ¿Qué miedos ha tenido usted en relación al cuidado de su hijo con TEA?
- ¿Cómo ha cambiado su vida tras saber que su hijo tiene TEA?
- ¿Qué opina usted sobre la utilidad del acompañamiento de un familiar, amigo o un profesional de salud en este camino?
- ¿Qué piensa usted sobre las terapias que se han empleado en su hijo?



## **5. Conclusión**

Cada una de las intervenciones han sido muy valiosas y vemos muy imperioso la necesidad de mejorar las unidades operativas e implementar nuevas terapias que son fundamentales para el desarrollo de sus niños, esperamos que con nuestra investigación podamos generar un impacto tanto en el sistema de salud como en la población. Además, observamos la importancia de la interrelación de pares lo cual ha permitido compartir experiencias y han ayudado a conocer aspectos que algunos papás no tenían conocimiento, he aquí la importancia de la realización de este tipo de conversatorios ya que nos permiten identificar falencias y perspectivas de los padres sobre las terapias, cuidados y actividades realizadas con sus hijos.

## **Agradecimiento**

Queremos expresar nuestro sentimiento de profundo agradecimiento con cada uno de ustedes, ya que nos ha servido muchísimo la información que nos han brindado y esperamos que seamos recíprocos con ustedes y que la tesis que presentemos sirva para mejorar varios aspectos relacionados con el desarrollo de sus niños en los diversos ámbitos en los cuales se desarrolla. Agradecemos la participación activa que tuvieron durante toda la reunión que se realizó y esperamos poder encontrarnos en otra oportunidad.