

UNIVERSIDAD PRIVADA DE TACNA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



**“NIVEL DE CONOCIMIENTO Y ACTITUD SOBRE EL
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE LAS MADRES
CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE
TACNA 2013”**

TESIS

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

MÉDICO CIRUJANO

PRESENTADO POR:

BACH. ADRIANA MARIELA LIENDO SÁNCHEZ

TACNA – PERÚ

2015

ÍNDICE

DEDICATORIA	4
AGRADECIMIENTOS	5
RESUMEN	6
ABSTRACT.....	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I	9
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	9
1.1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA	9
1.2. FORMULACIÓN DE PROBLEMA	11
1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
1.3.1. Objetivo general.....	12
1.3.2. Objetivos específicos	13
CAPÍTULO II.....	17
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	17
2.1. ANTECEDENTES	17
2.2. MARCO TEÓRICO.....	21
2.2.1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	21
2.2.2. RECONOCIMIENTO.....	46
CAPÍTULO III.....	53
VARIALES Y DEFINICIONES OPERACIONALES.....	53
3.1. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	53
CAPÍTULO IV.....	56

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	56
4.1. DISEÑO	56
4.2. ÁMBITO DE ESTUDIO	56
4.3. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	56
4.3.1. Criterios de Inclusión	57
4.3.2. Criterios de Exclusión.....	57
4.4. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	58
CAPÍTULO V	60
PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS	60
5.1. PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS DE DATOS.....	60
CAPITULO VI.....	61
6.1. RESULTADOS.....	61
6.2. DISCUSIÓN	82
6.3. CONCLUSIONES	88
6.4. RECOMENDACIONES.....	90
BIBLIOGRAFIA	91
ANEXOS	96

DEDICATORIA

A mis padres por su amor y apoyo permanente e incondicional para que pueda lograr mis objetivos, a mi hermano, abuelos, tíos y primos por estar siempre a mi lado dándome una mano para seguir adelante.

AGRADECIMIENTOS

Mi gratitud, principalmente a Dios por iluminar mi camino y darme la fuerza espiritual necesaria.

A mi casa de estudios por permitirme ser parte de ellos y brindarme una preparación académica profesional de calidad.

A mi asesor, y todos los profesionales que me brindaron sus consejos, apoyo y facilidades para la realización del presente trabajo. A mis maestros que me dieron todas las enseñanzas necesarias para mi formación profesional.

A mis padres, mi familia y a Diego por su apoyo incondicional, amor y cada granito de arena necesario para culminar con mucha alegría y satisfacción mi Trabajo de investigación.

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de conocimiento y actitudes sobre el Trastorno del Espectro Autista, en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013. **Materiales y métodos:** Se realizó un estudio de tipo observacional, prospectivo, transversal y analítico. Se utilizó un Cuestionario: Conocimiento y actitud sobre el Trastorno del espectro autista, validado por análisis estadístico y ajuste de confiabilidad y consistencia. **Resultados:** De las 400 madres encuestadas, el 38.25% tenía entre 30 y 39 años, un 50% de las madres eran convivientes, el 34.25% con grado de instrucción secundaria completa, 41.5% con ocupación independiente, el 45.25% de las madres eran procedentes de Tacna, el 42.25% de las madres tienen a su cargo por lo menos un hijo. El 96% de las madres refirieron no tener familiar con el Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.), el 69.75% de las madres refiere ninguna fuente de información sobre el T.E.A. y un 50% de las madres encuestadas refieren estar afiliadas al Seguro Integral de Salud. Respecto a la actitud frente a este trastorno, el 52.0% presenta una actitud negativa. Según el nivel de conocimientos, el 30.25% obtuvo como calificación “muy malo”, seguido de 25.75% como “regular”. También se observó que a mayor nivel de conocimientos, la actitud es negativa siendo esta diferencia altamente significativa. **Conclusiones:** Las madres presentaron mayormente un nivel de conocimientos sobre el TEA “muy malo”. La actitud de las madres hacia el TEA fue inadecuada en su mayoría. La relación entre el nivel de conocimiento y actitud fue que a mayor nivel de conocimiento, la actitud es negativa. Las madres que obtuvieron un menor nivel de conocimiento fueron: las comprendidas entre 20 y 39 años, grado de instrucción primaria incompleta, ocupación su casa, con ausencia de familiar con TEA, que refiere no tener fuente de información sobre el TEA y las que no cuentan con seguro de salud. La mayoría de las madres encuestadas refieren no tener una fuente de información sobre el T.E.A.

Palabras Clave: Trastorno del Espectro Autista, Conocimiento, Actitud.

ABSTRACT

Objective: Determine the level of knowledge and attitudes about Autism Spectrum Disorder, in mothers with children 1-5 years old in Cercado de Tacna in 2013. **Materials and methods:** An observational, prospective, transversal and analytical type was performed. A questionnaire was used: Knowledge and attitudes about Autism Spectrum Disorder, validated by statistical analysis and adjustment of reliability and consistency. **Results:** Of the 400 surveyed mothers, 38.25% were between 30 and 39 years old, 50% of mothers were cohabiting, the 34.25% grade completed secondary education, 41.5% with independent occupation, 42.25% of mothers were from Tacna, the 42.25% of mothers are responsible for at least one child. 96% of mothers reported not be familiar with Autism Spectrum Disorder (ASD), the 69.75% of mothers referred any source of information about ASD and 50% of mothers surveyed report being affiliated to the Integral Health Insurance. Regarding the attitude to this disorder, 52.0% have a negative attitude. Depending on the level of knowledge, 30.25% scored as “very bad” rating, followed by 25.75% as “regular”. It was also noted that a higher level of knowledge, attitude is negative being this highly significant difference. **Conclusions:** mostly mothers surveyed showed a level of knowledge “very bad” about ASD. The attitude of moms to the ASD was mostly inadequate. The relationship between the level of knowledge and attitude was that a higher level of knowledge, attitude is negative. Mothers who obtained a lower level of knowledge were those between 20 and 39 years old, incomplete primary education, home occupation, with no familiar with ASD, who reported not having source of information on ASD and those without have health insurance. Most mothers refer not have a source of information about ASD.

Key words: Autism Spectrum Disorder, Knowledge, Attitude.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo sin una etiología determinada, pero se cree que tanto la genética como el ambiente juegan un papel.¹ El término “autismo” es conocido en la población general para referirse al trastorno sufrido por muchos niños que parecen “vivir en su propio mundo”. Para diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista es preciso que se presenten los trastornos sintomáticos en distintos ámbitos del desarrollo del niño. Algunos padres notan que su hijo no es completamente normal, sin embargo muchos de ellos restan importancia a estos retrasos y cuando este trastorno es prácticamente florido o el niño tiene problemas en la escuela o el jardín, recién deciden buscar ayuda.

El presente trabajo busca determinar el nivel de conocimiento de los padres sobre este trastorno, porque de eso depende la decisión de los padres por buscar ayuda profesional de forma precoz y poder obtener de forma oportuna tratamiento. Muchos niños con este trastorno tienen un desarrollo considerable gracias a una intervención pedagógica precoz planificada y adaptada. Entonces como vemos, los niños que sufren de este trastorno pueden mejorar algunos aspectos de su desarrollo, como por ejemplo lograr una forma de comunicación efectiva.

Entonces, ¿cuál es el nivel de conocimiento de los padres sobre los signos y síntomas del Trastorno del Espectro Autista?

¹ “Autismo”, National Institute of Neurological Disorders and Stroke. [En línea]. Septiembre 2009. [Actualizada en Enero 2013; acceso el 27 de Julio de 2013]. Disponible en la Web: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

Actualmente muchos padres preguntan sobre el desarrollo normal de su niño y se encuentran confundidos cuando observan una determinada conducta que no está dentro de los parámetros normales, esto nos indica que no tienen un conocimiento básico sobre ciertos signos y síntomas importantes para poder identificar ciertos trastornos del desarrollo, siendo uno de ellos y el más difícil de diagnosticar, el Trastorno del Espectro Autista.

En el año 2000, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) estableció la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés) que proporcionaría estimaciones del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otras discapacidades del desarrollo en Estados Unidos. Para el 2008, se encontró una prevalencia global estimada de TEA de 11,3 por 1000 (uno de cada 88) niños de 8 años de edad. La prevalencia de TEA estima también una amplia variación por sexo y por grupo racial/étnico. Aproximadamente uno de cada 54 niños y uno de cada 252 niñas que viven en las comunidades de la ADDM fueron identificados como TEA.²

Por otra parte, las estadísticas del autismo sugieren que las tasas de prevalencia han aumentado un 10 a 17% al año en los últimos años³. Este aumento no puede ser explicado solo por un mejor diagnóstico. El T.E.A. es el único trastorno en aumento de forma dramática, se trata de

² Baio Jon. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista - Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo, 14 sitios, Estados Unidos, 2008. Reporte Semanal de morbilidad y mortalidad (MMWR), Resúmenes de Vigilancia.CDC. Marzo 2012. 61(3)

³ What is Autism. About Autism. Autism speaks Canadá.[acceso 14 Junio,2013] Disponible en Internet: <http://www.autismspeaks.ca/about-autism/what-is-autism/>

más niños con este trastorno en comparación con los afectados por la diabetes, SIDA, cáncer, parálisis cerebral, fibrosis quística, la distrofia muscular, o el síndrome de Down.⁴

Estos datos lo corrobora Schoenstadt, quien encontró que, la diabetes juvenil es frecuente en aproximadamente uno de cada 400 a 500 niños y adolescentes, que está en un rango similar del autismo. Sin embargo, el autismo es más común que el cáncer infantil, que tiene una tasa de prevalencia de 1,5 por cada 10.000 niños (1 de cada 300 varones y 1 de cada 333 mujeres tienen una probabilidad de desarrollar cáncer a los 20 años).⁵

El autismo es la discapacidad grave del desarrollo de más rápido crecimiento en los EE.UU, cuesta a este país más de \$ 137 mil millones al año, una cifra que se espera que aumente significativamente en los próximos diez años. Mientras que no hay detección médica o cura conocida para el autismo, miles de niños han mostrado una mejora significativa resultante de diagnóstico precoz y el uso de intervenciones eficaces.⁶

Así mismo Kim YS y col.⁷, encontraron en su estudio que dos tercios de los casos de Trastorno del Espectro Autista en toda su muestra estaban en la población escolar regular, sin diagnosticar y sin tratamiento, estos

⁴ “Latest Autism Statistics” TACA ,Talk About Curing Autism. [En línea], Abril 2012, [acceso 14 de Junio de 2013] Disponible en Internet: <http://www.tacanow.org/family-resources/latest-autism-statistics-2/>

⁵ Arthur Schoenstadt, MD. Statistics on Autism: An Overview. Autism Home. eMEDTV. Enero, 2009. [acceso, 14 Junio 2013] Disponible en Internet: <http://autism.emedtv.com/autism/autism-statistics.html#>

⁶ Hallmayer J, Cleveland S, Torres A, y col. Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. Arch Gen Psychiatry. Noviembre 2011. 68(11):1095-1102.

⁷ Kim YS, Leventhal y col. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en una muestra de la población total. Am J Psychiatry. New Haven, EE.UU. Septiembre 2011, 168(9):904-912.

resultados sugieren que el cribado riguroso y la cobertura de la población global son necesarias para producir las estimaciones de prevalencia del Trastorno del Espectro Autista más precisos y subrayar la necesidad de mejorar la detección, evaluación y servicios.

La falta de conocimiento básico sobre el TEA se evidencia cuando los padres, creen por ejemplo, que el niño autista “vive en otro planeta”, “que no tienen sentimientos” o “siempre está ensimismado”, etc. y siendo uno de los errores más comunes, no sólo de los padres sino de muchas personas, el pensar que todos los niños con autismo tienen discapacidad intelectual.⁸

De acuerdo a un estudio en Lima, Perú en el año 2007 realizado por Anchante B. G. y col.⁹ encontraron que la media del conocimiento global alcanzada por los padres, fue de 12,0 caracterizando un conocimiento regular en todos los aspectos evaluados sobre el autismo y los cuidados que requieren sus niños en el área social, conductual y de lenguaje, considerando además que el grupo de padres evaluado corresponde a un grupo de apoyo y 73,3% de los niños tienen problemas de autismo conforme el diagnóstico.

1.2. FORMULACIÓN DE PROBLEMA

1.2.1. Interrogante principal

¿Cuál es el nivel de conocimiento y actitud sobre el Trastorno del Espectro Autista, de madres con niños de 1 a 5 años de edad en el

⁸Aspauperu.blogspot.com, Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú, Usemos la palabra “AUTISTA” correctamente. ASPAU PERU. 20 Febrero 2013 [acceso 27 de Febrero de 2013]. Disponible en Internet: <http://aspauperu.blogspot.com>

⁹Anchante Bejarano, G., Burgos Ugaz, L. M., Tarazona Ramos, S. E., & Ahumada Ledesma, E. Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia; Knowledge about autism and children care in a family parents association. Rev. Enferm. Herediana. Lima. 2007; 1(1): 6-10.

Cercado de Tacna en el año 2013?

1.2.2. Interrogantes secundarias

¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013?

¿Cuáles son las actitudes de las madres con niños de 1 a 5 años de edad sobre el Trastorno del Espectro Autista en Cercado de Tacna en el año 2013?

¿Cuál es la relación entre el nivel de conocimiento y las actitudes sobre el Trastorno del Espectro Autista de las madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013?

¿Cuál es la relación entre las características sociodemográficas de las madres encuestadas (edad, estado civil, grado de instrucción, ocupación, número de hijos, presencia de familiares con Trastorno del Espectro Autista, lugar de procedencia, fuente de información, afiliación a servicios de salud) y el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013?

¿Cuál es la fuente de información de las madres sobre el Trastorno del Espectro Autista?

1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1. Objetivo general

Determinar el nivel de conocimiento y actitudes sobre el Trastorno del Espectro Autista, en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.

1.3.2. Objetivos específicos

- a) Determinar el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.
- b) Determinar las actitudes sobre Trastorno del Espectro Autista en madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.
- c) Relacionar el nivel de conocimientos y las actitudes en madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna frente al Trastorno del Espectro Autista en el año 2013.
- d) Relacionar las características sociodemográficas de las madres encuestadas (edad, estado civil, grado de instrucción, ocupación, número de hijos, presencia de familiares con Trastorno del Espectro Autista, lugar de procedencia, fuente de información, afiliación a servicios de salud) y el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.
- e) Identificar las fuentes de información del Trastorno del Espectro Autista en madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.

1.4. JUSTIFICACIÓN

Se realiza esta investigación porque es necesario identificar el nivel de conocimiento y actitudes de los padres con niños de 1 a 5 años de edad sobre el Trastorno del Espectro Autista pues en Tacna no se cuenta con datos específicos de este tema. Además el nivel de conocimiento del padre tiene un impacto en la detección temprana de trastornos del

desarrollo en el niño(a), y por lo tanto una terapia oportuna; ya que hasta hoy no existe cura, sin embargo, la intervención temprana potencia las probabilidades de que un niño con autismo alcance un mayor desarrollo, permitiendo al niño adaptarse mejor al medio y aprender a vivir en sociedad.

Una intervención temprana que no solo beneficia al niño pues recibe un mejor tratamiento el cual debe influir positivamente en los resultados sino que también los padres y hermanos del paciente reciben una atención precoz, que redunde en beneficio para ambos.

El identificar el nivel de conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista y sus actitudes frente a éste; nos permitirá contar con datos estadísticos nuevos y relevantes, de esa forma podríamos saber qué aspectos de este trastorno deben ser más difundidos en la sociedad.

Los resultados de esta investigación serán útiles porque de acuerdo al nivel de conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista se podrán implementar programas específicos de educación, información y comunicación sobre este trastorno, también se podrá conocer las características sociodemográficas y la fuente de información más usada.

La fuente de información es un aspecto fundamental en la adquisición de conocimientos, puede llevar a conocimientos erróneos sobre el trastorno y peor aún ser transmitidos a diversas personas por charlas casuales. Es decir, conocer la fuente de información que tienen los padres sobre el trastorno del espectro autista, nos ayudará en la creación o fortalecimiento de fuentes informativas correctas sobre este trastorno.

Este estudio tiene una aplicación práctica porque se pueden emplear las sugerencias y recomendaciones que resulten, para ser tomadas en cuenta por el Hospital Hipólito Unanue de Tacna así como otras instituciones

relacionadas.

Este estudio es útil para los profesionales de la salud porque evaluarán el nivel de conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista lo que les permitirá orientarlos de una manera más directa y efectiva, y trabajar en conjunto con diversas especialidades como un equipo multidisciplinario; contribuirá a los niños y sus familias porque el nivel de conocimiento de los padres sobre los signos y síntomas del Trastorno del Espectro Autista ayudará a una aproximación diagnóstica de la enfermedad o a un descarte temprano, mejorando así la calidad de vida del niño; favorecerá a la sociedad porque según el nivel de conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista se buscará mejorar su educación y brindar información de calidad.

1.5. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS

CONOCIMIENTO: Acción y efecto de conocer. Entendimiento, inteligencia, razón natural.¹⁰ Mezcla fluida de experiencias, valores, información contextual, y apreciaciones expertas que proporcionan un marco para su evaluación e incorporación de nuevas experiencias e información.¹¹

NIVEL: Medida de una cantidad con referencia a una escala determinada.¹²

¹⁰Definición de conocimiento. Real Academia Española. [acceso, 15 de Diciembre del 2014] Disponible en Internet: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=conocimiento>

¹¹ Domingo Valhondo. Gestión del conocimiento: del mito a la realidad. Madrid. España. 2003. Sección 24. p:371 . [acceso el 10 de Enero del 2015]. Disponible en Internet:https://books.google.com.pe/books?id=8eMPQLvXRvAC&pg=PA371&dq=definicion+de+conocimiento+libro&hl=es&sa=X&ei=m2qxVO_DAcaggSL3oJA&redir_esc=y#v=onepage&q=definicion%20de%20conocimiento%20libro&f=false

¹² Diccionario- glosario de metodología de la investigación social. Dionisio del Río Sadornil. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid. España. 2013. Sección 15. p:273. [acceso el 10 de Enero del 2015] Disponible en Internet: <https://books.google.com.pe/books?id=XtIEAgAAQBAJ&pg=PA391&dq=diccionarioglosario+de+metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n+social&hl=es&sa=X&ei=wXCxVMW3E4mUNrzGgtI&ved=0CBsQ6AEwAA#v=onepage&q=diccionarioglosario%20de%20metodolog%C3%ADa%20de+la%20investigaci%C3%B3n%20social&f=false>

ACTITUD: Predisposición organizada para pensar, sentir, percibir y comportarse de determinada manera ante un objeto cognoscitivo o un referente. La actitud es una estructura estable de creencias que predispone al individuo a comportarse selectivamente ante referentes actitudinales.¹²

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): Son un grupo de discapacidades del desarrollo que pueden conllevar problemas significativos de tipo social, comunicativo y conductual.¹³

¹³ Datos. Trastorno del Espectro Autista. Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. CDC. [acceso el 14 de Julio 2013]. Disponible en Internet: <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/facts.html>

CAPÍTULO II

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

2.1. ANTECEDENTES

Anchante Bejarano G y col.⁹ en su estudio “**Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia**” evidenció mediante un estudio descriptivo y de corte transversal, con el uso de un cuestionario de 20 preguntas dirigido a los padres, que el nivel de conocimiento que presentaron los padres en su población sobre el autismo y los cuidados que requieren sus niños era regular. Teniendo como resultados una media y desviación del conocimiento global alcanzada por los padres, de $12,0 \pm 2,7$ caracterizando un conocimiento regular en todos los aspectos. En relación a datos del área de lenguaje, observaron que el 33.3% fue categorizado con nivel de conocimiento deficiente y el 60% como regular. Siendo resaltante los resultados porque los padres participantes pertenecen a un grupo de apoyo y el 73.3% de los niños tienen problemas de autismo conforme el diagnóstico. Sobre las características sociodemográficas de los padres encontraron que el mayor porcentaje se encontraba en el grupo etáreo de 30-39 años, cerca del 60% de los padres eran de sexo femenino y el 76.7% tenía instrucción superior, pero a pesar de su nivel de instrucción la mitad de éstos tenía un nivel de conocimiento regular sobre el autismo y cuidados. Cuentan también sobre la escasa literatura sobre este tema tanto a nivel de su localidad como a nivel nacional. Toman en consideración los factores que influyen en el nivel de conocimiento como la existencia de escasos programas de apoyo y la escasa información y difusión del autismo en el medio social; y consideran esencial el apoyo de un equipo multidisciplinario para las orientaciones y consejerías.

Boyd Brian A. en su estudio, “Infantes y niños pequeños con Trastorno del espectro autista (TEA): Identificación e intervención temprana”¹⁴ discuten los signos de alerta tempranos de la enfermedad y la detección disponible para las prácticas de intervención. Según Brian A. el trastorno del espectro autista es una de las formas más comunes de los trastornos del desarrollo, esto ha generado una mayor presión de familiares y responsables del sector salud para la información necesaria a cerca del desorden y para intervenciones efectivas. El cribado no nos da un diagnóstico, determina si es necesaria además la valoración del niño, y este debe empezar para todos los niños a partir de los 9 meses de edad. Además, recalca que mientras más temprano se inicia la intervención en los niños, mejores serán los resultados.

Hock R. y Col. en su estudio “Percepciones de los padres de la severidad del autismo: explorando el contexto social ecológico”¹⁵ busca comparar los contextos sociales ecológicos de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y los padres de los niños no autistas, y explorar las influencias sociales ecológicas sobre percepción de los padres de la gravedad del trastorno de sus hijos, incluyendo factores como entorno físico, social, familiar y características individuales de los padres. Los resultados encontrados demuestran que los padres con niños con TEA tenían mayor probabilidad de tener un entorno social pobre, más dificultades para lidiar y bajos niveles de satisfacción en sus relaciones y salud mental. Los resultados también ponen de relieve la necesidad de una investigación longitudinal con medidas bien caracterizadas para determinar la naturaleza y dirección de las relaciones entre los factores

¹⁴ Boyd Brian A., Odom Samuel L., Humphreys Betsy P. Sam Ann M. Infants and Toddlers with Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. (Infantes y niños pequeños con Trastorno del espectro autista (TEA): Identificación e intervención temprana). J Early Interv. 2010; 32 (2): 75-98.

¹⁵ Hock R. y Ahmedani BK. Parent perceptions of autism severity: exploring the social ecological context (Percepciones de los padres de la severidad del autismo: explorando el contexto social ecológico). Disabil Health J. 2012;5(4): 298-304.

contextuales y las percepciones de los padres.

Ryan S. y Col. en su estudio “Sabes cómo son los muchachos: experiencias pre diagnósticas de los padres de niños con síndrome del espectro autista (SEA)”¹⁶ que tuvo como objetivo identificar las mejoras posibles para la gestión de las consultas de atención primaria con los padres de los niños que puedan tener SEA, realizó entrevistas cualitativas semiestructuradas con una muestra de 24 padres de niños con edades entre 3 y 11 años. Encontraron tres tipos de preocupaciones: padres que no tenían preocupaciones, los padres que tenían preocupaciones pero no las comunicaron a los profesionales de la salud y aquellos que tenían preocupaciones y las comunicaron con los profesionales. También encontraron que los padres no pudieron precisar con exactitud el problema de desarrollo que sus hijos padecían. Concluyeron que los profesionales de la salud deben reconocer las preocupaciones de los padres con cuidado, de esa forma los padres pueden ser entonces el mejor recurso para identificar SEA.

Otro estudio que demuestra la importancia de la intervención temprana en este trastorno es el de **Limon, Agenor. “Síndrome del espectro autista: importancia del diagnóstico temprano”¹⁷**, donde afirma que la intervención temprana en infantes, diagnosticados antes de los dos años de edad, mejora notablemente el pronóstico. Actualmente, el SEA puede ser detectado alrededor de los 18 meses de edad, pero los padres y expertos en autismo pueden detectar los síntomas aún antes. La participación del sistema de salud en preparar padres, pediatras y personal de guarderías en la detección temprana del SEA es de suma importancia. Esto permitirá

¹⁶ Ryan S, Salisbury H. “You know what boys are like”: pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. (“Sabes cómo son los muchachos”: experiencias pre diagnósticas de los padres de niños con síndrome del espectro autista (SEA)). Br J Gen Pract. 2012.; 62(598): 378-83.

¹⁷ Limon, Agenor. Síndrome del espectro autista: importancia del diagnóstico temprano. Gac Med Mex. 2007; 143(1): 73-78.

mejorar la calidad de vida tanto de los individuos autistas como de las personas involucradas en su cuidado.

G. García Rona y Col. **Indicadores clínicos precoces de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD).**¹⁸ España.2011. Debido a que el diagnóstico de TGD se ha incrementado en los últimos años, se plantea la detección de situaciones clínicas de fácil identificación en el primer año de vida que permitan mejorar el diagnóstico y facilitar la intervención temprana. La dificultad que representa para los padres la detección de síntomas que le caracterizan, la falta de experiencia e información de los profesionales de atención primaria en relación a estos procesos, el temor al sobrediagnóstico y, por último, la esperanza de que los síntomas pudieran remitir de forma espontánea son las causas principales de esta dificultad diagnóstica. En esta investigación se estudia a 37 pacientes con TGD y 69 controles sanos de forma ambispectiva, a los que se les practica somatometría básica, exploraciones neurológicas y recogida de datos de variables del cuestionario modificado para la detección de riesgo de autismo (MCHAT). Concluyendo que las diferencias detectadas entre ambos grupos no pueden constituir un sistema diagnóstico de certeza en este periodo; sin embargo, creen que deben ser considerados signos de alarma en el contexto de retrasos madurativos de lactantes y preescolares, a la vez que sugieren la existencia de un fenotipo precoz de TGD.

Hannia Cabezas P. y Col. **Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica.** ¹⁹Costa Rica. 2007. Este estudio pretende identificar los principales mitos y creencias que sostienen los padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. La confusión no se da sólo en

¹⁸ G. García Rona, F. Carrataláa, P. Andreo Lilloa, J.L. Mestre Ricoteb y M. Moyab. Indicadores clínicos precoces de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD). An Pediatr (Barc). 2012; 77(03) : 171-5

¹⁹ Cabezas Pizarro H., Fonseca Retana G. Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. Revista electrónica "Actualidades Investigativas en Educación". 2007; 7(02): 1-18.

padres y familiares de personas con autismo, sino también en profesionales que trabajan directa o indirectamente con esta población. Una posible causa de los errores respecto a esta discapacidad, es el manejo de una limitada información que da origen a una serie de mitos y valoraciones erróneas de lo que es el autismo como síndrome, y lo que las personas que lo presentan son en realidad. Lo anterior ha generado una cantidad de creencias, sin fundamento, a cerca de su origen, evolución, tratamiento y “curas mágicas”, que pueden y tienen efectos nocivos en el organismo y en la psicología de las personas que lo padecen y producen en sus padres más confusión y frustración. Concluyen que en la muestra de padres seleccionado se encuentran presentes 19 mitos con respecto al autismo, lo que indica que hay una gran necesidad de educación, información y entrenamiento guiado en el manejo de los niños que presentan esta condición, que indudablemente mejoraría las relaciones familiares, además de superar el impacto que causa un niño con autismo en el hogar. Es necesario, realzar la importancia de un diagnóstico precoz del autismo. Esto representa una ventaja significativa puesto que se pueden implementar tratamientos, planificar acciones educativas estructuras en forma temprana. Proporcionar apoyo y educación a los familiares lo que ayudará a reducir el estrés y la angustia.

2.2. MARCO TEÓRICO

2.2.1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

2.2.1.1. Definición

El trastorno del espectro autista es un término amplio, comúnmente utilizado para una serie de trastornos neurológicos que comprometen tres áreas principales, déficit en la reciprocidad o interacción social, problemas en la comunicación, y patrones de comportamiento o intereses

restringidos y repetitivos.²⁰

Aparece y suele diagnosticarse antes de los 36 meses de edad, el grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA es igual a otro en cuanto a características observables.²¹

Bajo el epígrafe común de TEA se incluyen cinco síndromes neuropsiquiátricos²², de muy distinto significado clínico, etiopatogénico y pronóstico:

- Síndrome autista: impedimentos cualitativos en las siguientes áreas del comportamiento: interacción social recíproca; lenguaje, comunicación y juego; y patrones restringidos de comportamiento repetitivo y estereotipado.
- Síndrome de Rett: es un trastorno que sólo afecta a las niñas y que cursa con microcefalia adquirida; regresión del lenguaje, de funciones motoras y de comunicación; pérdida de la función manual

²⁰ Blenner S, Reddy A, Augustyn M. Diagnóstico y tratamiento del autismo en la infancia. BMJ.2011; 343. Publicado en IntraMed el 12 de Diciembre del 2011. [Acceso el 3 de Agosto del 2013]. Disponible en la Web: <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=73685>

²¹ Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3 [12 de Marzo 2013] Disponible en <http://www.guiasalud.es>

²² García Peñas J.J. Autismo, epilepsia y enfermedad mitocondrial: puntos de encuentro. Autismo y Epilepsia. España. Rev Neurol. 2008; 46 (Supl 1): S79-S85

propositiva; movimientos estereotipados de las manos; retraso mental y otros problemas neurológicos asociados.

- Trastorno desintegrativo de la niñez (síndrome de Heller): ocurre en niños previamente normales que sufren una regresión masiva de sus funciones corticales entre los 2-10 años, lo que da como resultado una regresión autista grave con pérdida de habilidades cognitivas. Se debe diferenciar de las encefalopatías regresivas y de la esquizofrenia.
- Síndrome de Asperger: presentan una interacción social recíproca deficitaria y un rango de intereses limitado, pero no tienen retraso mental ni retraso del lenguaje. Existen alteraciones llamativas en el simbolismo del lenguaje.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera: son niños con comportamiento autista que no cumplen criterios para ser incluidos en ninguno de los trastornos anteriormente mencionados.

2.2.1.2. Etiología

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno cerebral complejo que afecta a la coordinación, sincronización e integración entre las diferentes áreas cerebrales. Las alteraciones esenciales de estos trastornos (interacciones sociales, comunicación y conductas repetitivas e intereses restrictivos) se justifican por múltiples anomalías cerebrales, funcionales y/o estructurales, que no siempre

son las mismas.

Este planteamiento proporciona el creciente interés por el concepto del autismo como un espectro de trastornos, que puede abarcar distintos fenotipos conductuales, con diferentes grados de intensidad entre las personas que los presentan, así como durante la evolución, que dependen de las diversas áreas cerebrales involucradas, con la posibilidad de ser etiológicamente distintas. Esta complejidad de manifestaciones clínicas sugiere la existencia de una multicausalidad. Los avances más recientes indican la importancia de los factores genéticos y de algunos posibles factores ambientales que dan lugar a alteraciones cerebrales muy tempranas.

Se engloban procesos de muy diverso origen etiopatogénico, curso evolutivo y significado pronóstico, que incluyen, entre otros, cuadros genéticos, cromosómicos, sindrómicos, malformativos, neurocutáneos, metabólicos, tumorales, endocrinológicos, inmunológicos e infecciosos.²³

2.2.1.2.1. Factores genéticos

Se acepta que “el autismo es el trastorno más genético de los síndromes neuropsiquiátricos”, pues las estimaciones de la herencia familiar y los estudios en gemelos indican que alrededor del 90% es atribuible a factores genéticos y que es, primordialmente, la consecuencia de la alteración de un conjunto de genes interdependientes, distribuidos

²³ García P.J. Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal. Rev Neurol. 2009;48(Supl 2): S35-S45

en distintos puntos del genoma, siendo necesaria la participación de un número mínimo de genes, aunque no siempre coincidentes, para su desarrollo y aparición.²⁴

La mayoría de los científicos coinciden en que la genética es uno de los factores de riesgo que pueden hacer que una persona sea más propensa a desarrollar este trastorno. Los estudios han demostrado que entre los gemelos idénticos, si un niño tiene un TEA, el otro se verá afectado unas 36 a 95% de las veces. En los gemelos no idénticos, si un niño tiene un TEA, el otro se verá afectado cerca de 0 a 31% de las veces. Los padres que tienen un niño con TEA tienen un 2% a 18% de probabilidad de tener un segundo hijo, que también se vea afectado.²⁵

Los trastornos del espectro autista son multifactoriales, con muchos factores de riesgo que actúan juntos para producir el fenotipo. Esta concordancia entre los gemelos monocigotas y dicigotas indica que las tasas de algunos factores de riesgo interactúan (es decir, gen-gen o genes-medio ambiente). Estos efectos podrían ser el resultado de factores tóxicos ambientales o de factores epigenéticos que alteran la función de los genes, que

²⁴ E Levy, R T Schultz. Autismo: una puesta al día. Lancet. 2009 Nov 7; 374(9701):1627-38. Epub 2009 Oct 12. Publicado en IntraMed 10 Mayo 2010 [acceso 14 Junio, 2013] Disponible en Internet: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=63411>

²⁵ Trastorno del Espectro Autista. Investigación.CDC. [En línea]. Junio 19 de 2012 [acceso el 27 de Julio de 2013]. Disponible en la Web: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/research.html>

a su vez modifican el tejido nervioso. Los factores epigenéticos pueden ser aspectos específicos del medio ambiente físico (por ej., los compuestos bioquímicamente activos) o tipos específicos de experiencias psicológicas (por ej., el estrés) que alteran la química del cerebro, a su vez los genes quitan o agregan actividad específica a los genes durante el desarrollo, o regulan la expresión génica de otras maneras. El papel posible del medio ambiente y de los factores epigenéticos es un área en estudio.

El TEA tiende a ocurrir más a menudo en personas que tienen ciertas condiciones médicas. Cerca de 10% de los niños con TEA tienen un desorden genético, neurológico o metabólico tales como el Síndrome X Frágil, Esclerosis tuberosa, Síndrome de Down y otros desordenes cromosómicos.²¹.

Además, el balance entre rasgos cuantitativos desfavorables y rasgos cuantitativos protectores contribuye a comprender la gran variabilidad entre miembros de una misma familia para cualquiera de los rasgos propios del autismo. La situación se complica más todavía, si se tiene en cuenta que la expresividad de los rasgos cuantitativos, tanto positivos como negativos, tiene una fuerte influencia ambiental.

En un 5-8% de las personas con autismo, se documentan trastornos monogénicos con características genotípicas y fenotípicas específicas,

asociadas a un trastorno biológico que permiten su individualización.

➤ Epilepsia y autismo

Entre un 5-40% de los niños con autismo desarrollan epilepsia durante su evolución. Esta alta incidencia de epilepsia entre la población autista parece seguir una distribución bimodal con un primer pico entre los 1-5 años de edad y un segundo pico entre la edad prepuberal y la adolescencia (mayores de 10 años).

En el grupo de niños autistas sin signos neurológicos asociados, como retraso mental o parálisis cerebral infantil (PCI), el riesgo de epilepsia es bajo, con cifras en torno a un 2% hasta los 5 años de vida y de un 8% si consideramos hasta los 10 años de edad. Si analizamos pacientes autistas con retraso mental grave, la probabilidad de desarrollar epilepsia es del 7% al año de edad, del 16% a los 5 años y del 27% a los 10 años. Por otra parte, en el grupo de niños autistas con patología comórbida que asocie retraso mental y PCI, el riesgo de epilepsia es de un 20% en el primer año, de un 35% a los 5 años y de un 67% a los 10 años.

Independientemente de la asociación con determinadas edades y la presencia o no de signos asociados de disfunción neurológica,

el factor que más incrementa el riesgo de epilepsia en niños autistas es la asociación con determinadas etiologías, como cromosomopatías, facomatosis y metabolopatías congénitas.

Por otra parte, la epilepsia parece ser un factor de riesgo evidente para el desarrollo de la semiología autista cuando las crisis o la actividad epileptiforme persistente se presentan en un período crítico del neurodesarrollo, como son los dos primeros años de vida.¹⁸

➤ Alteraciones neuroquímicas

Las investigaciones sobre alteraciones en los neurotransmisores, las hormonas y sus metabolitos en la sangre, líquido cefalorraquídeo y la orina de los pacientes autistas han provisto alguna evidencia del posible compromiso de varios neurotransmisores en el autismo. Más aún, dado que existe evidencia de disfunción de regiones cerebrales ampliamente distribuidas en estos pacientes, los neurotransmisores monoaminérgicos son candidatos interesantes para examinar el papel de la dopamina. Ernst y cols. Informaron una reducción del 39% de la actividad dopaminérgica en la corteza prefrontal medial anterior en el grupo autista, pero no hallaron diferencias significativas en

las otras regiones estudiadas. Se sugirió entonces que la disminución de la función dopaminérgica en la corteza prefrontal puede contribuir al impedimento cognitivo observado en este trastorno.²⁶

Los hallazgos más consistentes responden a la serotonina. Se ha informado que los tratamientos farmacológicos que disminuyen la neurotransmisión serotoninérgica, como la depleción de triptófano, exacerbaban los síntomas en los sujetos autistas.²⁶

➤ Alteración de la función inmune

La presencia de autoanticuerpos IgG en el plasma materno durante el embarazo contra proteínas del cerebro fetal, junto con la labilidad genética, puede dar lugar a una regresión global del neurodesarrollo que conduce al desarrollo de autismo de inicio temprano.¹⁷

2.2.1.2.2. Factores ambientales

➤ Complicaciones obstétricas.

La mayoría de las complicaciones obstétricas suelen ser una consecuencia de anomalías propias del feto adquiridas en las primeras etapas del desarrollo embrionario, más que la causa del

²⁶ Fejerman, Fernandez Álvarez. Neurología Pediátrica. 3° ed. Buenos Aires, Argentina. Editorial Médica Panamericana. 2007. Sección 1. Cap. 8 p(95-96).

trastorno del espectro autista, como sucede en un elevado porcentaje de partos distócicos de niños sin este trastorno. No obstante, este factor ambiental, sin ser la causa básica del autismo, puede ser un agravante global por los posibles trastornos asociados (discapacidad intelectual, crisis epilépticas, trastornos de conducta, y otros) debido a la interacción genética.

- Vacuna triple-vírica (sarampión, parotiditis, rubéola).

Numerosos estudios epidemiológicos realizados no han probado una relación causal entre la vacuna triple-vírica, la “colitis autista” y los trastornos del espectro autista.

No existe evidencia científica de que la vacuna antisarampionosa esté implicada en la fisiopatología del autismo, tampoco hay evidencia científica respecto al efecto tóxico de timerosal en la cantidad contenida en el conjunto de vacunas recomendadas en el calendario vacunal, ni evidencia de que la toxicidad del mercurio, incluso en altas dosis, tenga relación con el autismo.

Además existe una extensa y sólida evidencia epidemiológica respecto a la ausencia de relación entre las tasas de vacunación con timerosal y la

prevalencia de autismo en la población.²⁷

Respecto a la colitis autista, en los niños autistas se ha visto inflamación del tracto gastrointestinal en su porción superior como inferior con distintos grados de severidad.²⁸

Se encontró en un estudio, que la frecuencia de síntomas digestivos fue mayor en el grupo autista en comparación con los niños que no lo eran, siendo el síntoma digestivo más frecuente la constipación. Y coinciden con la literatura consultada en su investigación que plantea que los problemas de diarrea, constipación, malestar abdominal y la apariencia anormal de las heces se presentan en la mayoría de los niños con alteraciones del espectro autista.²⁹

Enterocolitis autista es un trastorno médico propuesto por el controvertido gastroenterólogo británico Andrew Wakefield que sugiere un vínculo entre una serie de síntomas clínicos comunes y señales que él afirma son distintivos con el autismo. La existencia de este tipo de enterocolitis ha sido despedida por los expertos como "no se ha establecido", ya que los estudios fraudulentos de Wakefield utilizaban controles

²⁷ Artigas Pallarés J. Autismo y vacunas: ¿punto final? Rev Neurol. 2010; 50 (Supl 3): S91-9

²⁸ Shaw W. Tratamientos Biológicos del Autismo y PDD, España: A&M Gráfico; 1998,p.3-4,29-29.

²⁹ Whilby Santiesteban M. y col. Autismo Infantil: Trastornos digestivos asociados. Rev. Hosp. Psiquiatrico de la Habana 2011, 8(3).

inadecuados y suprimieron los resultados negativos en los informes. Los intentos de replicar sus resultados han sido infructuosos. Es por eso que opiniones en la literatura médica no han encontrado ninguna relación entre la vacuna MMR y el autismo o con enfermedad intestinal.³⁰

➤ Opiáceos cerebrales exógenos (gluten y caseína).

Se ha demostrado la inconsistencia de las teorías que afirman que los niños con autismo metabolizan de manera incompleta los productos metabólicos del gluten y la leche, por lo que no se justifica el uso de las dietas libres de gluten y caseína.

➤ Enfermedades tóxicas

Se ha estudiado la exposición intraútero a diversos agentes tóxicos que pueden alterar el neurodesarrollo y generar fetopatías de tipo autista. Entre ellas, el ácido valpróico y otros antiepilépticos, la cocaína, el alcohol, la talidomida (aunque es un fármaco contraindicado en las embarazadas, desde hace décadas), el plomo, la exposición crónica de la madre y el feto a niveles bajos de monóxido de carbono y otros, con conclusiones no siempre

³⁰ Enterocolitis autista, Fondo, Lancet estudio, Enlace desacreditado a las vacunas MMR, "La retracción de una interpretación", Tribunal de Reclamaciones Federales de EE.UU. WebAcademia. Conocemos todo. [en línea] [Acceso 05 de Julio 2013]. Disponible en Internet: http://centrodeartigos.com/articulos-informativos/article_60686.html

coincidentes.

2.2.1.3. Manifestaciones clínicas

En todos los casos se presentan manifestaciones clínicas en varios aspectos de las siguientes áreas: interacción social, comunicación y repertorio restringido de intereses y comportamientos. Las manifestaciones del trastorno suelen ponerse de manifiesto en los primeros años de vida y variarán en función del desarrollo y la edad cronológica de los niños.

2.2.1.3.1. Interacción social alterada

Las manifestaciones engloban diferentes grados de aislamiento social, desde la pasividad en la interacción y escaso interés hacia los demás, hasta formas de acercamiento o relación no adaptadas a la situación.

A menudo presentan especiales dificultades para iniciar o mantener relaciones sociales: falta de empatía, dificultades para entender y asimilar normas y convencionalismos. Suelen evitar el contacto visual cara a cara; en algunos de los cuadros aparece la llamada mirada periférica (el niño evita la mirada de frente de una forma activa). Algunos individuos son reticentes al contacto físico, lo que se describe como la soledad del autista. Con frecuencia el clínico se siente incapaz de acercarse al niño autista, percibe que está fuera de su alcance, como si viviera en un mundo con percepciones y

realidades distintas a las del resto de personas.³¹

Algunas personas pueden tener iniciativa para relacionarse, pero sus formas no son las convencionales y a menudo intimidan al otro. A veces, la interacción es unilateral, la persona actúa sin tener en cuenta que los otros esperan de él o las reacciones de los demás. Presentan una capacidad limitada de empatía, la dificultad no está en que no deseen relacionarse, sino en que tienen una forma diferente y particular de mostrar sus afectos, un “código de relación” distinto al convencional.³²

2.2.1.3.2. Comunicación verbal y no-verbal alterada

No usan el lenguaje verbal y/o corporal como comunicación funcional, incluso puede existir mutismo en los casos más graves. Algunos niños inician el desarrollo del lenguaje en el primer año de vida pero pueden sufrir una regresión a partir del segundo año y perderlo.

Los trastornos del lenguaje propios del Trastorno del Espectro Autista son:

Incapacidad de comprender el lenguaje verbal y no verbal: algunos individuos sólo pueden entender frases de manera mecánica. Otros, únicamente, son

³¹ Soutullo Esperón C. y Mardomingo Sanz M. Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA). Editorial Medica Panamericana. España. 2010. Cap 12. p:195-206.

³² Cuesta Gómez José L. Trastornos del espectro autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Editorial La Muralla.Madrid. 2009. Primera Parte. p:22-26.

capaces de expresar sus necesidades, y otros pueden tener lenguaje oral que es irrelevante para su comunicación social. Muchos son incapaces de elaborar un lenguaje (verbal y gestual) comprensible para los demás.²⁶

Presencia de anomalías específicas del lenguaje y la posibilidad de que aparezcan ecolalias, inmediatas o retardadas, lenguaje metafórico más típico del síndrome de Asperger, neologismos, confusión de pronombres personales (se refieren a ellos mismos en segunda o tercera persona), repetición verbal de frases o alrededor de un tema particular y anomalías de la prosodia. Utilizan un lenguaje estereotipado y repetitivo.

2.2.1.3.3. Restricción de intereses y comportamientos estereotipados y repetitivos

Preocupaciones absorbentes por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resultan anormales en su intensidad o en su contenido. Es común: la insistencia exagerada en una misma actividad, rutinas o rituales específicos, conducta restrictiva y rígida, que obligan al sujeto a interesarse por muy pocos objetos o actividades, los cuales realizan una y otra vez de manera rutinaria y cuyo desorden puede originar situaciones que le generan ansiedad o alteraciones en su conducta habitual. Las estereotipias de las manos son frecuentes, así como la alineación de enseres o la fascinación por objetos redondos y giratorios y

fenómenos ritualistas compulsivos.

2.2.1.3.4. Respuesta inusual a los estímulos

Percepción selectiva de determinados sonidos que se traduce en no responder a voces humanas o a su propio nombre y en cambio son extremadamente sensibles a ciertos sonidos, incluso considerados suaves para la mayoría. De igual forma ocurre con determinados estímulos visuales, táctiles, de olor o sabor. Esto se traduce a veces en trastornos de la alimentación por su preferencia o rechazo a determinados sabores o texturas, o rechazo a determinadas prendas de vestir por el color y tacto. A veces disfunción grave de la sensación del dolor que puede enmascarar problemas médicos como fracturas.

2.2.1.3.5. Trastornos del comportamiento

A veces muestran dificultad para centrar la atención en determinados temas o actividades que no han sido elegidos por ellos mismos. Algunos niños suelen ser considerados hiperactivos o con problemas de déficit de atención, llegando incluso a niveles significativos de ansiedad.

Otros responden a los cambios o frustraciones con agresividad o auto-agresión.

2.2.1.3.6. Habilidades especiales

Un grupo de personas con Trastorno del Espectro

Autista presentan talentos que sobrepasan lo esperado incluso en aquellas que se consideran normales. Las “súper capacidades” más frecuentes son las que se relacionan con las actividades artísticas, las matemáticas, la música y la memoria. Se conocen casos de T.E.A. con discapacidad intelectual que han aprendido a tocar el piano solamente de oídas; de otros que pueden dibujar rápido y con todo detalle los modelos que se les pone por delante; de los que son capaces de recordar hechos sucedidos muchos años atrás, en fin, casos de niños con T.E.A. con grandes dotes para las ciencias matemáticas y físicas.

Los talentos especiales que exhiben algunos de ellos, han hecho que el público tenga la creencia de que el Trastorno del Espectro Autista es una especie de condición misteriosa que siempre implica “genialidad”. Pero, la verdad es que la mayoría no desarrollan tales genialidades, aunque muchos de los de alto nivel si pueden ser personas brillantes en determinadas áreas del conocimiento. De hecho, se ha afirmado que grandes personalidades de la filosofía contemporánea, de la informática y otras áreas profesionales, han sido personas con alguna forma de síndrome de Asperger.

Para explicar el fenómeno de las súper capacidades de algunos autistas y de personas con discapacidad intelectual grave pero sin autismo, se ha lanzado la hipótesis de que el hemisferio cerebral derecho finaliza su desarrollo antes que el izquierdo, esta

desconexión selectiva de un sector cerebral estimularía un desarrollo muy superior de las capacidades matemáticas, artísticas y otras. Otros científicos proponen que el desarrollo de los súper talentos en algunos autistas se debe al estilo cognitivo selectivo, que se centra intensamente en detalles o áreas específicas. Esta propuesta teórica no parece, en principio, incompatible con la anterior y posiblemente sean dos etapas de un mismo fenómeno neuropsicológico.³³

2.2.1.4. Diagnóstico

Las principales características del Trastorno del Espectro Autista son la discapacidad persistente de comunicación social recíproca e interacción social, y patrones repetitivos y restringidos de comportamiento, intereses o actividades. Estos síntomas se presentan en la niñez temprana y limitan o deterioran la actividad diaria. La edad y el patrón de aparición también deben tenerse en cuenta para el Trastorno del Espectro Autista. Los síntomas son típicamente reconocidos durante el segundo año de vida (12 a 24 meses de edad) pero puede verse antes de los 12 meses si el retraso del desarrollo es severo, o notados después de los 24 meses si los síntomas son más sutiles. La descripción del patrón de aparición podría incluir información sobre los retrasos del desarrollo temprano o cualquier pérdida de habilidades sociales o de lenguaje.³⁴

³³ Cardoze Dennis. Autismo infantil. Redefinición y actualización. Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro. 2010.

³⁴ APA. Manual Diagnóstico y Estadístico de Desórdenes Mentales. 5ªed. Arlington, Virginia.

El 94% de los padres identificó el problema antes de los 36 meses, aunque únicamente el 36% percibió signos anómalos antes de los 12 meses.²⁶

Se han hecho grandes avances en la búsqueda de unos síntomas iniciales que faciliten un diagnóstico precoz. Se han realizado escalas o cuestionarios validados para los 18 a 60 meses (CHAT y el MChat)³⁵, búsqueda de anomalías en las respuestas perceptivas y de las dificultades sociales, patrones en las conductas psicomotoras, análisis de conducta con videos, etc.

Criterios Diagnósticos del Trastorno Autista (DSM-5)³⁴

- A. Déficit persistente en la comunicación e interacción social en múltiples contextos, manifestando lo siguiente:
 - i. Déficits en la reciprocidad social y emocional, que van, por ejemplo, desde abordaje social anormal y fracaso de una conversación normal de ida y vuelta; a un reducido intercambio de intereses, emociones o afecto; hasta un fracaso del inicio o respuesta a las interacciones sociales.
 - ii. Déficits en las conductas comunicativas no verbales usadas para la interacción social,

APA. 2013. Sección 11 p:50-59.

³⁵ EspectroAutista.Info. Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños Modificada (M-CHAT/ES). [Sede Web]. [Acceso el 20 de Agosto del 2013]. Disponible en: <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/MCHAT>

que van, por ejemplo, desde mala integración de comunicación verbal y no verbal: a anomalías en contacto ocular y lenguaje corporal o déficits en el entendimiento y uso de gestos; hasta una falta total de expresiones faciales y comunicación no verbal.

- iii. Déficit en el desarrollo, mantenimiento y entendimiento de las relaciones, que van, por ejemplo, desde dificultades en ajustar su conducta para adaptarse a diferentes contextos sociales, en dificultades en compartir el juego imaginativo o en hacer amigos, hasta una ausencia de interés en sus pares.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, intereses, o actividades, manifestadas por al menos dos de las siguientes, en la actualidad o por historia (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

- i. Movimientos motores, uso de objetos, o habla, repetitivos o estereotipados (por ejemplo, estereotipos motores simples, alinear juguetes, o tirar objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas)
- ii. Insistencia en la igualdad, rutina de adherencia inflexible, o patrones de conducta verbal y no verbal ritualizados (por ejemplo, aflicción extrema a pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de

saludo, necesidad de tomar la misma ruta o comer el mismo alimento todos los días).

iii. Intereses altamente restringidos y obsesivos que son anormales en intensidad o enfoque (por ejemplo, fuerte fijación o preocupación con objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes).

iv. Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales o intereses inusuales en aspectos sensitivos del ambiente (por ejemplo, indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar excesivo de objetos, fascinación visual con luces o movimientos).

C. Los síntomas deben estar presentes en el periodo de desarrollo temprano (pero puede no ser manifiesto totalmente hasta que las demandas sociales exceden las capacidades limitadas, o puede ser enmascarada por estrategias aprendidas en la vida adulta).

D. Los síntomas provocan un deterioro clínicamente significativo en áreas sociales, ocupacionales, u otras importantes de la actividad actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista frecuentemente co-ocurren; para hacer

diagnósticos comórbidos del trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado para un nivel de desarrollo general.

Individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger, o trastorno generalizado del desarrollo no especificado se debe dar el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Individuos que tienen déficits marcados en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para trastorno del espectro autista, deberían ser evaluados para trastorno de comunicación social (pragmático).

2.2.1.5. Tratamiento

No hay un tratamiento único ideal para todos los niños con trastornos del espectro autista (TEA). Sin embargo, es muy importante enseñarle al niño destrezas específicas en un contexto bien planeado y estructurado. Algunos niños reaccionan bien a un tipo de tratamiento mientras que otros tienen una reacción negativa o no reaccionan para nada al mismo tratamiento. Antes de escoger el programa de tratamiento, es importante hablar con los proveedores de atención médica del niño para comprender todos los riesgos y beneficios.

También es importante recordar que los niños con TEA se pueden enfermar o lesionar de la misma manera que los otros niños que no tienen estos trastornos. Los chequeos médicos y dentales de rutina deben ser parte del plan de tratamiento. Vigilar un desarrollo saludable significa no

solo prestar atención a los síntomas relacionados con los TEA, sino también estar pendiente de la salud física y mental del niño.³⁶

2.2.1.5.1. Condiciones generales

El tratamiento debe ser individualizado, estructurado y adaptarse al entorno y a las necesidades de cada paciente. Es recomendable que el tratamiento sea intensivo y extensivo, y que la familia, participe, ya que se ha demostrado que así se consigue mejorar la respuesta de estos niños. Trabajar de manera conjunta (la familia en casa, el colegio, y el equipo terapéutico) facilita la generalización de las conductas aprendidas.

2.2.1.5.2. Tratamiento psicológico

Existe cierta unanimidad a la hora de considerar que el tratamiento conductual es el más adecuado para el abordaje terapéutico del espectro autista. Este tipo de tratamiento debe acompañarse de programas de entrenamiento en conductas verbales y sociales, sobre todo durante la etapa preescolar. No obstante, también existen otros abordajes para tratar este trastorno:

a. Los sistemas de fomento de competencias sociales:

- Las historias y normas sociales

³⁶cdc.gov. Centros para el Control y la prevención de enfermedades. Trastornos del espectro autista. Tratamiento. CDC. 31 de Marzo 2010. [12 de Marzo 2013]. Disponible en:

- El entrenamiento en habilidades sociales
 - Las intervenciones basadas en el juego y la intervención para el desarrollo de relaciones.
- b. Los sistemas aumentativos de comunicación: ayudan a mejorar el comportamiento y a facilitar su comunicación. Incluyen el uso de:
- El sistema Teach (tratamiento y educación del alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación)
 - PECS (Picture Exchange Communication System/ Sistema de comunicación por intercambio de dibujos/imágenes)
 - El programa de comunicación de Benson y Shaeffer (sobre todo en niños TEA no verbales)

2.2.1.5.3. Tratamiento farmacológico

Fármacos que tratan problemas conductuales y sintomáticos frecuentemente asociados

❖ Irritabilidad, autoagresión y autolesiones

Se han utilizado los antipsicóticos típicos y los atípicos. El haloperidol es el antipsicótico típico, del que hay más estudios doble ciego. Demuestra una cierta eficacia frente a la hiperactividad y la agresión y reduce las estereotipias (a dosis

bajas). Sin embargo, los efectos secundarios a largo plazo hacen que el riesgo/beneficio sea excesivamente alto.

Entre los antipsicóticos atípicos, la risperidona disminuye la hiperactividad, agresividad y conductas repetitivas. La olanzapina, otro antipsicótico atípico tiene menos estudios doble ciego, pero se sabe que mejora la irritabilidad, la agresividad, las estereotipias y las conductas desafiantes.²⁶

❖ Hiperactividad, inatención e impulsividad

En los TEA, se observa hiperactividad sintomática en el 60% de los casos. El grupo de TEA no responde a los psicoestimulantes de la misma forma que en el grupo TDAH. La atomoxetina mejora la impulsividad e hiperactividad, pero no la atención en los niños con TEA.

❖ Problemas de conducta repetitiva y obsesiva, ansiedad y depresión

Habitualmente, se utilizan Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS), la fluoxetina es la que más estudios de ensayos abiertos y doble ciego tiene con buena respuesta frente a placebo.

Se debe evaluar siempre el uso o no del fármaco de una manera individualizada, recordar que no

todos los TEA requieren tratamiento farmacológico y que siempre debe primar la calidad de vida del enfermo y un ratio riesgo/beneficio adecuado.²⁶

2.2.2. RECONOCIMIENTO

2.2.2.1. Aspectos generales

Trastorno del Espectro Autista es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan el desarrollo infantil. El grado de esta dificultad varía de un niño a otro, por lo que se habla de “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños con mayores y menores dificultades en su desarrollo.

Los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett.

La mayoría de las veces, el comportamiento característico del Trastorno del Espectro autista puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida.³⁷

2.2.2.2. Síntomas

2.2.2.2.1. Alteraciones o dificultades en las características de

³⁷Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Un niño con autismo en la Familia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Universidad de Salamanca. 2007

su comunicación y lenguaje:

- Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
- Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
- Utilizan palabras de manera repetitiva o sin relación entre sí.
- Esta alterada la capacidad de jugar de manera espontánea. Algunos niños(as) no tienen desarrollado el juego de la imitación.
- La cantidad de palabras que el niño(a) es capaz de usar para expresar sus deseos es baja.
- El juego y el lenguaje no son lo esperado para su edad.

2.2.2.2.2. Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas

- El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos.
- La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja.
- El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre en solitario.
- Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños.
- La capacidad para responder a las relaciones

sociales de forma apropiada para su edad está afectada.

2.2.2.2.3. Alteraciones o dificultades en el compartimiento, los intereses y las actividades:

- Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
- Movimientos repentinos de las manos o del cuerpo.
- Necesidades de rutinas poco flexibles.
- Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, texturas que no toleran o los tipos de juego a los que les gusta jugar.
- Insistencia exagerada en una misma actividad.
- La capacidad de cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja.

2.2.2.3. Emociones de los padres

La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad al enterarse que su hijo tiene algún Trastorno del Espectro Autista. También pueden describir:³²

- Deseos de que “esto no está sucediendo”.
- Estar en estado de “shock”.
- Dificultad para entender lo que relatan los profesionales.

- Incredulidad frente a lo que pasa a su hijo: “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, más que un dolor físico, un “dolor en el corazón o en el alma”.
- Como una pesadilla, sin poder despertar.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

2.2.2.4. Importancia de detección precoz

Desde una perspectiva evolutiva, existen indicios de que la intervención temprana parece mejorar el pronóstico global de los niños con este trastorno en cuanto a adaptabilidad en el futuro, además de los beneficios añadidos sobre la familia, aunque los trabajos al respecto son escasos en cantidad y calidad metodológica. Algunos trabajos han demostrado resultados positivos sobre todo en lo referente a problemas en la comunicación e interacción social, aunque continúan siendo necesarios más estudios.

Además, una intervención temprana, que despliegue apoyos adecuados (individuales, educativos, familiares y sociales), repercute ampliamente en la calidad de vida de los niños y capacidad de afrontamiento de sus familias, facilitando su futura inserción social como persona más independiente, y favoreciendo resultados positivos en áreas cognitivas, del lenguaje y en habilidades de la vida diaria.

Se han identificado aquellas variables predictores de

resultados positivos en niños diagnosticados de autismo no asociado a discapacidad intelectual y trastorno de Asperger. Dichas variables son sobre todo el lenguaje y las habilidades no verbales. El poder predictor de dichas variables apoya los programas de intervención temprana, sobre todo en lo que respecta al lenguaje.¹⁶

2.2.2.4.1. Señales de alerta

El conocimiento de lo que supone un desarrollo normal tanto por padres como por profesionales es el primer paso para la detección de problemas. De igual forma es importante el hecho de conocer los antecedentes familiares y perinatales y la evolución en la adquisición de las habilidades esperadas según la edad de desarrollo: “hitos” del desarrollo infantil. Existen determinadas señales de alerta inmediata que indican necesidad de una evaluación específica más amplia:

- No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.
- No dice palabras sencillas a los 18 meses.
- No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses.
- Cualquier pérdida de habilidades del lenguaje o a nivel social a cualquier edad.

2.2.2.5. Conducta de los padres

El ya conocido modo de reaccionar de los allegados a una

persona ante su pérdida, consistente en negación, depresión y finalmente aceptación (o resignación), es similar a la que pasan los padres de un niño con TEA cuando se les confirma esta condición en su hijo. Naturalmente influye el conocimiento que puedan tener aquellos de lo que es este trastorno, que generalmente suele ser más inclinado a concebirlo como una enfermedad grave, una especie de catástrofe que cambiará la vida del niño y de ellos para siempre en forma negativa. Ha sucedido muchas veces que si los padres son personas de condición socioeconómica baja y con escasa formación intelectual, no solamente hacen pocas preguntas, sino que además no son informados con tanta disposición y detalle como lo exigen padres más preparados y de mejor nivel social.²⁸

Para contar con una fuente de apoyo emocional, de cuidado y de compañía, es importante que los miembros de la familia, algunos amigos y familiares menos directos sepan de la presencia de un niño(a) con TEA. La vida de la familia no puede girar en torno al hijo con TEA. Se debe hablar del tema e incluir una información básica teniendo en cuenta que existirán cambios en la organización y disponibilidad de la familia, habilidad para no desatender la relación de la pareja y las necesidades de los demás hijos.

Es indudable que las posibilidades de un niño de crecer sano y convertirse en una persona productiva, son mucho más prometedoras si vive en el seno de una familia sana, y en el caso de los que tienen una condición discapacitante, se hace aún más importante. Los menores que presentan problemas de discapacidades están más expuestos a sufrir malos tratos, negligencia afectiva y abandonos que los que no las tienen.

Además, la llegada de un niño “no típico” a una familia que no ha desarrollado lazos afectivos y patrones de comunicación saludables, puede ser motivo de conflictos entre padres por recriminaciones mutuas, problemas que pueden acabar en separaciones más o menos abruptas.

Consecuencias frecuentes en alguno de los padres, sobre todo en los primeros meses después de recibido el diagnóstico, son las perturbaciones anímicas como la depresión, los estados de ansiedad, la irritabilidad, el alejamiento afectivo, los problemas de sueño y el resentimiento. Ante tales situaciones, el padre o madre afectado deberá recibir ayuda psicológica individual, lo que no siempre es fácil lograr, ya que muchas veces, especialmente los padres varones, se resisten a aceptar que padecen algún trastorno. Otras veces, la disfuncionalidad familiar, será motivo de exponer a los familiares la necesidad de una consejería o una terapia para todo el grupo.²⁸

CAPÍTULO III

VARIABLES Y DEFINICIONES OPERACIONALES

3.1. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	INDICADORES	CATEGORIZACIÓN	ESCALA DE MEDICIÓN
Características sociodemográficas	Edad de la madre	< 20 años 20-29 años 30-39 años ≥ 40 años	Intervalo
	Estado Civil de la madre	Soltera Casada Divorciada Viuda Conviviente	Nominal
	Grado de instrucción de la madre	Analfabeta Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Superior incompleta Superior completa	Nominal
	Ocupación de la madre	Ama de casa Empleada Independiente Estudiante Desempleado	Nominal

	N° de hijos	Uno Dos Tres Más de tres	Nominal
	Familiar con Trastorno del Espectro Autista	Si No	Nominal
	Lugar de procedencia de la madre	Tacna Puno Arequipa Lima Otro	Nominal
	Fuente de información sobre el Trastorno del Espectro Autista	Cultura general Por conversaciones, oídas, comentarios Noticias en los medios Usted es profesional de la salud Tiene hijo/pariente con el diagnóstico Ninguna Otro	Nominal
	Afiliación a Servicios de Salud	SIS (Seguro Integral de Salud) EsSalud Otro seguro de salud Ninguno	Nominal

<p>Nivel de conocimiento del Trastorno del Espectro Autista</p>	<p>Cuestionario: Conocimiento y Actitud sobre el Trastorno del Espectro Autista</p>	<p>1. Bajo nivel de conocimiento 2. Regular nivel de conocimiento 3. Alto nivel de conocimiento</p>	<p>Nominal</p>
<p>Nivel de Actitudes hacia el Trastorno del Espectro Autista</p>	<p>Cuestionario: Conocimiento y Actitud sobre el Trastorno del Espectro Autista</p>	<p>1. Positivo 2. Negativo 3. Indiferente</p>	<p>Nominal</p>

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. DISEÑO

Se realizó un estudio de tipo observacional, prospectivo, transversal y analítico.

4.2. ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se realizó en el Cercado de Tacna. (ANEXO 01)

4.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo de estudio fueron todas las madres con niños de 1 a 5 años de edad que viven en Cercado de Tacna. Se realizó un muestreo probabilístico por conglomerados con muestreo simple aleatorio para cada uno de ellos.

Se realizó el cálculo de la muestra con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N \cdot z^2 \cdot p(1 - p)}{d^2 (N - 1) + z^2 (p)(1 - p)}$$

Donde:

n: Tamaño muestral

N: Tamaño de la población (2465)³⁸

³⁸ Población total por Microredes y sujeto de programación de servicios de Salud 2013. Oficina

Z: 1.96 (Coeficiente de confianza constante 95% = 1.96)

p: Peor prevalencia esperada = 50% = 0.5

d: Límite aceptable de error muestral = 0.05

Unidad de muestra: Madre

Unidad geográfica: Hogar

En total se obtuvo una muestra de 400 madres, con un nivel de confianza de 1.96 y un límite de error de 0.5, con lo cual se determina que existe confiabilidad de la misma. Se delimitó el mapa por conglomerados (total: 47) (ANEXO 01) y con sorteo aleatorio se obtuvo una muestra representativa de 15 conglomerados (ANEXO 02).

4.3.1. Criterios de Inclusión

4.3.1.1. Madres que tengan niños de 1 a 5 años de edad.

4.3.1.2. Madres que viven en Cercado de Tacna.

4.3.2. Criterios de Exclusión

4.3.2.1. Madre que se niega a colaborar con el Cuestionario.

4.3.2.2. Madre que al momento de la encuesta no se encuentre en su domicilio.

En caso de que la unidad de muestra cumpliera con algún criterio de exclusión, se utilizó el siguiente conglomerado a la derecha hasta completar la muestra requerida.

4.4. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la recolección de datos se utilizó un Cuestionario: CONOCIMIENTO Y ACTITUD SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA que consta de tres secciones: Características sociodemográficas, Conocimiento del Trastorno del Espectro Autista^{39,40} y Actitud hacia el Trastorno del Espectro Autista⁴¹. (ANEXO 03)

Validado por análisis estadístico y ajuste de confiabilidad y consistencia por Alfa de Cronbach con valor 0.819 (valor mínimo aceptado de 0.8).

La primera sección del Cuestionario es sobre Características Sociodemográficas consistiendo en 9 preguntas, la segunda sección consta de 23 preguntas sobre Aspectos generales del TEA y 32 preguntas sobre los Signos y Síntomas del TEA (divididos en Interacción social, Comunicación y Comportamiento, Actividades e intereses). Por último, la tercera sección del Cuestionario consta de 20 preguntas sobre la Actitud hacia el Trastorno del Espectro Autista.

Para la calificación del nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista, se evaluó cada pregunta del cuestionario, y se usó la Escala de calificación vigesimal, que van desde la nota mínima 00 hasta la nota máxima 20.⁴²

³⁹ Baker Laura N. "Perceived Levels of Confidence and Knowledge of Autism Between Paraprofessionals in Kentucky Schools and Parents of Children with Autism". Online Theses on and dissertations.[Sede Web] Eastern Kentucky University Encompass. Agosto,2012.

⁴⁰ Valdés Cuervo, Angel A., Cisneros Rosado Maria E. y Col. Creencias erróneas de Padres de Niños con Autismo. Psicología Iberoamericana. [en línea]. Ciudad de México. Enero-Junio 2009. [Acceso el 12 de Junio del 2013]; 17(1). Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=133912613003>.

⁴¹ Molina Saorin, Jesús y Col. La percepción Social hacia las personas con Síndrome de Down: la escala EPSD-1. Sao Paulo. 2012. 38(04): 949-964.

⁴² Chávez Pacheco, Jorge J. Escala de Calificaciones (Evaluación curricular) [en línea] Publicado el 29 de Junio del 2009. [acceso el 12 de Junio del 2013]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos71/escala-calificaciones-evaluacion-curricular/escala-calificaciones-evaluacion-curricular.shtml>

Nivel de conocimiento	Calificación
Muy bueno	20-18
Bueno	17-14
Regular	13-11
Muy mal	10-00

Para medir la Actitud se trabajó con \bar{x} media y desviación estándar en Coeficiente de Staninos.⁴³

Para establecer el nivel de actitud, se considera el cálculo de la varianza respecto a la media aritmética para el cálculo de las categorías: negativa, indiferente y positiva. Así tenemos:

$$\chi = 56.99$$

$$\sigma = 3.97$$

Entonces:

Nivel de actitud	Intervalo
Actitud negativa	(0.0 – 56.99)
Actitud indiferente	(57.00 – 60.97)
Actitud Positiva	≥ 60.98

⁴³ García Sesam P. Romero Estrada J, Perez Alvarez J. y col. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre Contracepción e Infecciones de Transmisión Sexual. Universidad de San Carlos de Guatemala, 2011.

CAPÍTULO V

PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS

5.1. PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS DE DATOS

Para la recolección de información se aplicó un Cuestionario (Anexo 03) luego de aplicados los Cuestionarios se recolectó la información obtenida, se revisó el buen llenado de las fichas, se introdujo en una base de datos para su procesamiento, utilizando el programa Microsoft Office Excel 2010.

Para el análisis de datos procesados se utilizó el programa estadístico SPSS para Windows versión 15.0, con el cual se realizaron pruebas estadísticas correspondientes con valores proporcionales en tablas de contingencia, frecuencia, media aritmética, varianza, pruebas estadísticas de Chi cuadrado de Pearson considerando un valor $p < 0.05$, con nivel de confianza del 95%.

Los resultados se presentan en tablas estadísticas de dos o más entradas a fin de dar respuesta al problema y los objetivos planteados en la investigación.

CAPITULO VI

6.1. RESULTADOS

TABLA 01

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN EDAD, ESTADO CIVIL Y GRADO DE INSTRUCCIÓN EN LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA-2013.

		n	%
Edad	< 20 años	8	2.00%
	20 a 29 años	149	37.25%
	30 a 39 años	153	38.25%
	40 a mas	90	22.50%
	Total	400	100.0%
Estado Civil	Soltera	42	10.50%
	Casada	130	32.50%
	Divorciada	21	5.25%
	Viuda	7	1.75%
	Conviviente	200	50.00%
	Total	400	100.0%
Grado de Instrucción	Analfabeta	0	0.00%
	Primaria incompleta	16	4.00%
	Primaria completa	33	8.25%
	Secundaria incompleta	49	12.25%
	Secundaria completa	137	34.25%
	Superior incompleta	98	24.50%
	Superior completa	67	16.75%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 01, se observa que según edad hay una distribución similar en el grupo de 20 a 29 años y 30 a 39 años (37.25% y 38.25% respectivamente), el

menor grupo estuvo en madres con menos de 20 años (adolescentes) con una proporción del 2.0%.

Según estado civil, la mayor proporción se evidenció en la condición de conviviente (50.0%) seguido de las mujeres en condición de casada (32.5%), sólo el 10.5% está en la condición de soltera y el 5.25% de divorciada.

Según grado de instrucción, el 34.25% presentaban como grado de instrucción secundaria completa, seguida de un 24.5% con nivel superior incompleta y un 16.75% tienen nivel superior completa. Podemos evidenciar que más del 60% de las madres objetivo del estudio presentaba un adecuado grado de instrucción.

TABLA 02

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN OCUPACIÓN DE LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA-2013.

		n	%
Ocupación de la madre	Su casa	101	25.25%
	Empleada	69	17.25%
	Independiente	166	41.50%
	Estudiante	39	9.75%
	Desempleada	25	6.25%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 02, se puede observar la distribución de frecuencia de la ocupación de las madres objetivo de estudio con niños de 1 a 5 años, notamos que el 41.5% (n=166) presentaba como ocupación: independiente, seguido de un 25.25% con ocupación su casa. El 17.25% tiene la condición de empleada. Sólo un 6.25% refiere no tener una ocupación.

TABLA 03

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN EL LUGAR DE
PROCEDENCIA DE LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE
EDAD EN CERCADO DE TACNA-2013.**

		n	%
Lugar de procedencia de la madre	Tacna	181	45.25%
	Puno	77	19.25%
	Arequipa	36	9.00%
	Lima	28	7.00%
	Moquegua	24	6.00%
	Cuzco	18	4.50%
	Ucayali	5	1.25%
	Ica	5	1.25%
	Ancash	5	1.25%
	Cajamarca	5	1.25%
	Loreto	5	1.25%
	Ayacucho	4	1.00%
	Piura	3	0.75%
	La Libertad	2	0.50%
	Apurímac	2	0.50%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 03, se puede observar que la mayor proporción de madres proceden de la ciudad de Tacna (45.25%) seguido de las madres que proceden de Puno (19.25%) las demás proporciones se distribuyen equitativamente con una leve preponderancia de la ciudad de Arequipa (9.0%) y Lima (7.0%).

TABLA 04

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN NÚMERO DE HIJOS DE LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA-2013.

		n	%
Número de hijos	1	169	42.25%
	2	153	38.25%
	3	67	16.75%
	4 o más	11	2.75%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 04 se puede observar la distribución de frecuencia según el número de hijos e hijas bajo tutoría y cuidado de las madres objeto de estudio. El 42.25% tienen a su cargo por lo menos un hijo, seguido de un 38.25% que tienen 2 hijos a su cargo. El 16.75% refiere tener bajo su responsabilidad por lo menos a 3 hijos. El 2.75% el menor grupo de madres, tiene de 4 a más hijos.

TABLA 05

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN ANTECEDENTE DE FAMILIAR CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, FUENTE DE INFORMACIÓN Y CONDICIÓN DE ASEGURAMIENTO DE LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA-2013.

		n	%
Familiar con Trastorno del Espectro Autista	No	384	96.00%
	Sí	16	4.00%
	Total	400	100.0%
Fuente de información sobre Trastorno del Espectro Autista	Cultura general	38	9.50%
	Por conversaciones , oídas comentarios	41	10.25%
	Noticias en los medios	10	2.50%
	Usted es profesional de la salud	9	2.25%
	Tiene un hijo/pariente con el Dx	7	1.75%
	Servicio de Salud	16	4.00%
	Ninguna	279	69.75%
	Otro	0	0.00%
	Total	400	100.0%
Se encuentra afiliado a:	SIS	200	50.00%
	ESSALUD	134	33.50%
	Otro seguro de salud	19	4.75%
	ninguno	47	11.75%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 05 observamos que el 96.0% refiere no tener un familiar con el antecedente de trastorno del espectro autista y un 4.0% si refiere esta condición. Según fuente de información sobre el problema sanitario de investigación, el 69.75% refieren no haber recibido información de ninguna fuente sobre el trastorno del espectro autista, y un 10.25% por “conversaciones, oídas y comentarios”; finalmente un 9.5% por cultura general y autoaprendizaje. Sólo un 4.0% refiere haber recibido información de un Servicio de Salud.

Según la condición de aseguramiento, el 50.0% del grupo de estudio refiere una condición de aseguramiento al Seguro Integral de Salud (SIS), seguido del 33.5% afiliadas a ESSALUD. El 11.75% manifiesta no tener ninguna afiliación definida. Así como un 88.25% cuenta con algún tipo de seguro médico.

TABLA 06

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE LA ESCALA DE MEDICIÓN DE
CONOCIMIENTO SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
EN LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN
CERCADO DE TACNA- 2013**

	Media	Máximo	Mínimo	Desviación típica
PUNTAJE TOTAL	11.81	49.00	0.00	12.89
ESCALA GENERALIDADES	6.01	18.00	0.00	4.75
ESCALA SOCIAL	2.54	12.00	0.00	4.00
ESCALA COMUNICACION	1.05	6.00	0.00	1.68
ESCALA COMPORTAMIENTO	2.21	13.00	0.00	3.69
ESCALA SIGNOS Y SINTOMAS	5.80	31.00	0.00	8.81

En la Tabla 06 analizando los promedios, observamos que la escala con promedios más elevados es la de Generalidades, seguido de escala de signos y síntomas. Dentro de la escala de signos y síntomas, los que demuestran aparentemente menor promedio son escala social, escala de comportamiento y finalmente escala de comunicación. La mayor varianza se encontró en la escala de signos y síntoma (8.81) lo que demuestra allí una alta dispersión de la opinión respecto al conocimiento de los signos y síntomas.

TABLA 07

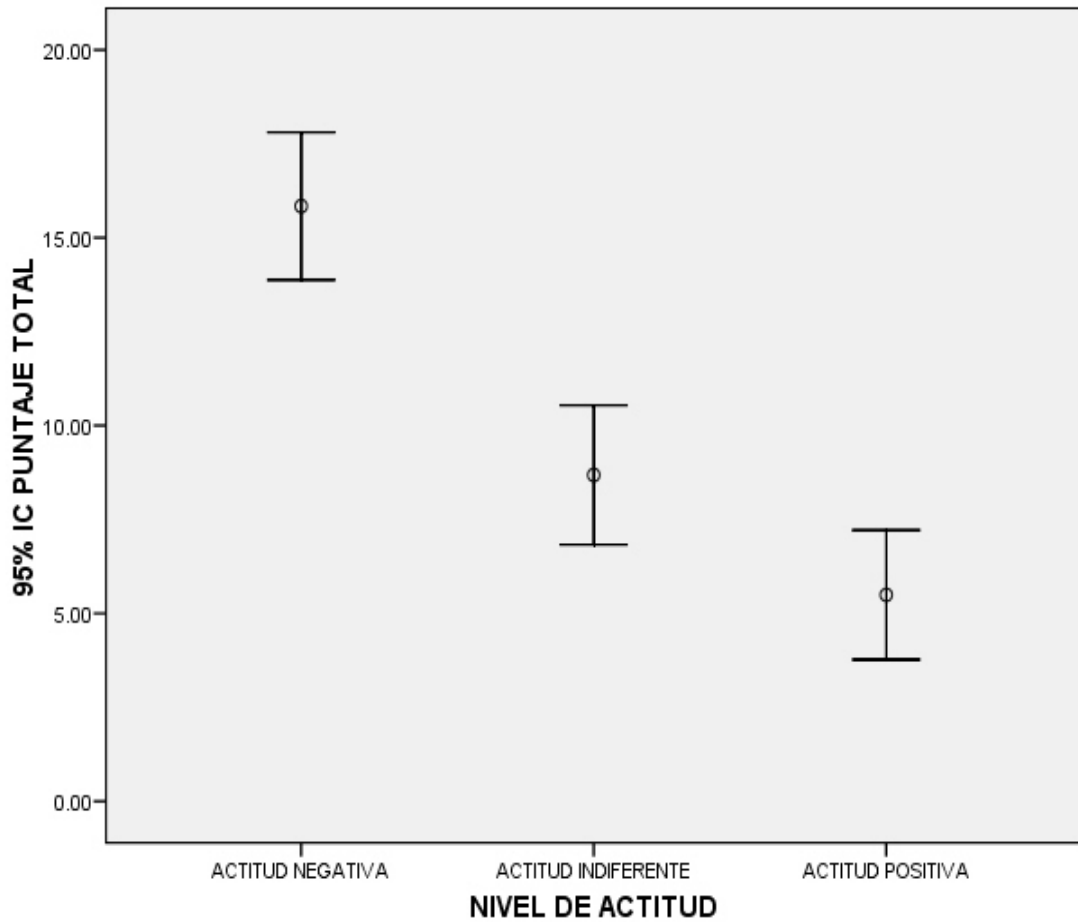
DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL NIVEL DE ACTITUD FRENTE AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LAS MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA- 2013.

		n	%
NIVEL DE ACTITUD	ACTITUD NEGATIVA	208	52.00%
	ACTITUD INDIFERENTE	117	29.25%
	ACTITUD POSITIVA	75	18.75%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 07 se observa que el 52.0% presenta una actitud negativa hacia el Trastorno del espectro autista, un 29.25% es indiferente, si conjugamos ambas posiciones vemos que el 81.25% demuestra una actitud no adecuada frente a este daño emergente en la sociedad. Sólo un 18.75% evidencia una actitud positiva.

GRÁFICA 01

COMPARACIÓN DEL NIVEL DE ACTITUD SEGÚN EL PUNTAJE TOTAL DE CONOCIMIENTOS DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (I.C. 95%) DE MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA, 2013.

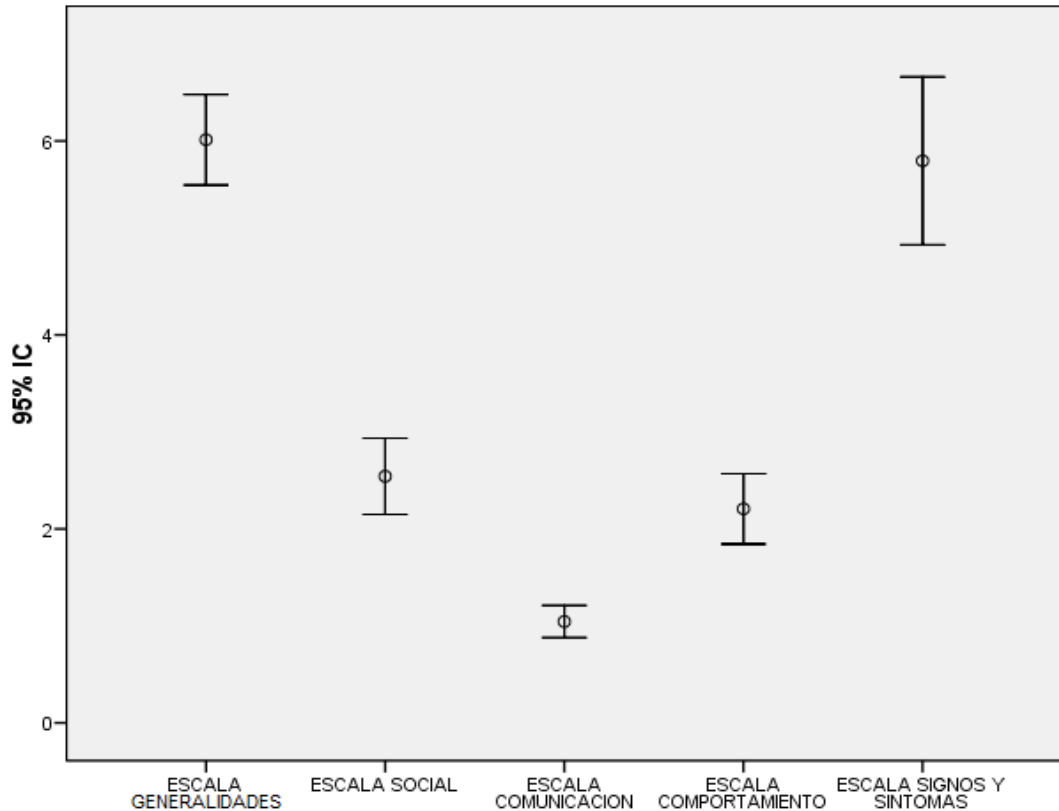


En la Gráfica 01 observamos la distribución del nivel de actitud según el puntaje total de conocimientos obtenidos por las madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna. Si el experimento se repitiera en 100 grupos diferentes de madres bajo las condiciones antes señaladas en la Tabla 01,02, 03,04 y 05, en el 95% de estos grupos se encontrarían resultados similares observados en la Gráfica 01.

En la Gráfica 01 se observa que a mayor nivel de conocimientos, la actitud es negativa y esta diferencia es altamente significativa respecto a aquellos que con menor nivel de conocimientos según el cuestionario realizado muestran una actitud positiva.

GRÁFICA 02

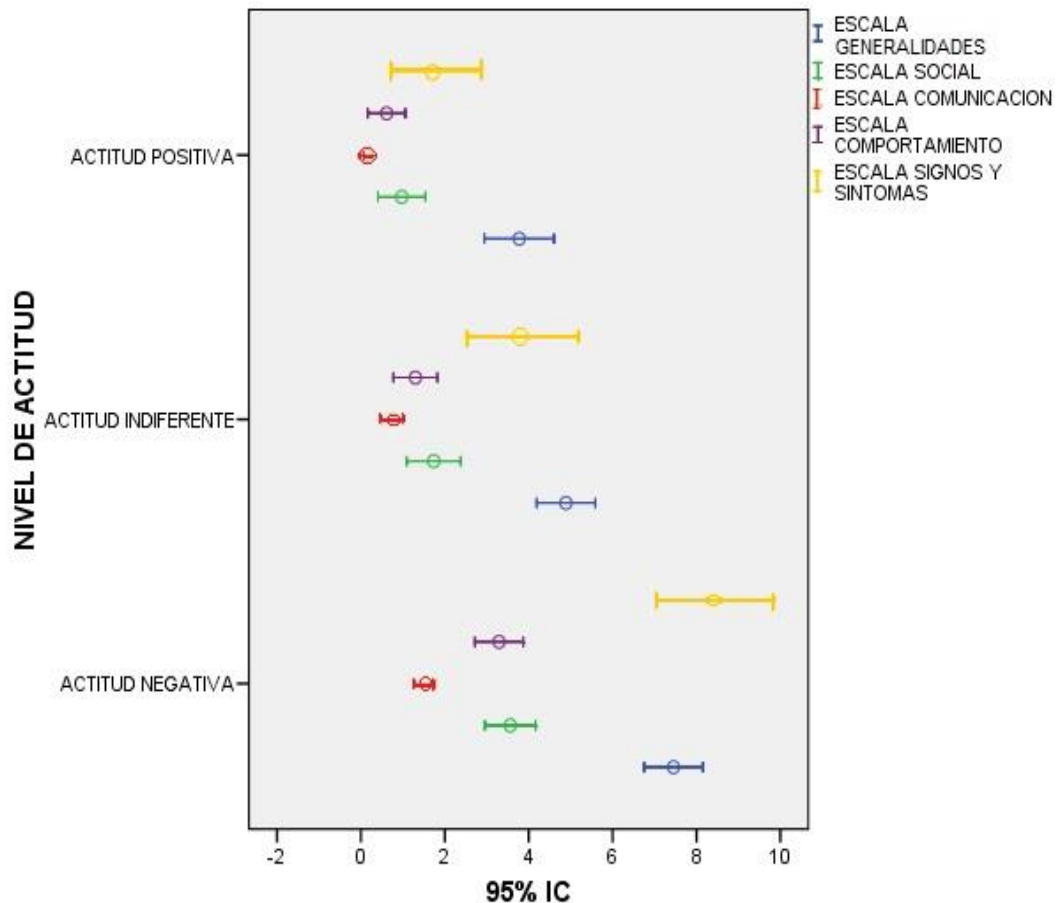
TENDENCIA COMPARATIVA DE LAS ESCALAS DE MEDICIÓN DEL CONOCIMIENTO SOBRE DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (I.C.95%) DE MADRES CON NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA, 2013.



En la Gráfica 02, se observa que comparando la escala de generalidades con la escala de signos y síntomas, no existe diferencia significativa entre ambas por lo que no se podría priorizar ni una u otra. Dentro de la escala de signos y síntomas, las subescalas social, comunicación y comportamiento comparativamente se diferencian la escala de comunicación respecto a las dos primeras. Si tuviéramos que priorizar alguna escala de intervención sería la de comunicación.

GRÁFICA 03

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE ACTITUD Y LOS PUNTAJES DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SEGÚN ESCALAS (I.C. 95%) EN LAS MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA – 2013.



En la Gráfica 03, observamos que hay una relación entre la actitud negativa y los bajos puntajes de la escala de comunicación, al igual que las madres con actitud indiferente. La escala de comunicación es la escala más relacionada con un nivel de actitud indiferente y negativa. Podemos inferir que interviniendo la escala de comunicación podemos tal vez mejorar las demás escalas. Se observa también que a mayor puntaje de la escala de signos y síntomas, mayor es la actitud indiferente y negativa.

TABLA 08

**NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN ESCALA VIGESIMAL RESPECTO
AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN MADRES DE NIÑOS
DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA -2013**

		n	%
NIVEL DE CONOCIMIENTO	MUY MALO	121	30.25%
	REGULAR	103	25.75%
	BUENO	82	20.50%
	MUY BUENO	94	23.50%
	Total	400	100.0%

En la Tabla 08 podemos observar en escala vigesimal el puntaje obtenido en el cuestionario del conocimiento. El 30.25% estuvo comprendido en el nivel de conocimiento “muy malo”, el 25.75% en “regular”, el 23.5% en “muy bueno”, y el 20.5% comprendido en nivel de conocimiento “bueno”.

TABLA 09

NIVEL DE ACTITUD SEGÚN EDAD, ESTADO CIVIL, GRADO DE INSTRUCCIÓN, OCUPACIÓN DE LA MADRE, N° DE HIJOS Y PRESENCIA DE FAMILIAR CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (T.E.A.) EN MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA -2013.

		NIVEL DE ACTITUD								p
		ACTITUD NEGATIVA		ACTITUD INDIFERENTE		ACTITUD POSITIVA		Total		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Edad	< 20 años	0	0.0%	5	62.50%	3	37.50%	8	100.0%	0.000
	20 a 29 años	66	44.30%	42	28.18%	41	27.52%	149	100.0%	
	30 a 39 años	85	55.56%	51	33.33%	17	11.11%	153	100.0%	
	≥ a 40 años	57	63.33%	19	21.11%	14	15.56%	90	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	
Estado Civil	Soltera	9	21.43%	24	57.14%	9	21.43%	42	100.0%	0.000
	Casada	76	58.46%	28	21.54%	26	20.00%	130	100.0%	
	Divorciada	14	66.67%	7	33.33%	0	0.00%	21	100.0%	
	Viuda	2	28.57%	4	57.14%	1	14.29%	7	100.0%	
	Conviviente	107	53.50%	54	27.00%	39	19.50%	200	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	
Grado de Instrucción	Analfabeta	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0.000
	Primaria incompleta	1	6.25%	5	31.25%	10	62.50%	16	100.0%	
	Primaria completa	7	21.21%	9	27.27%	17	51.52%	33	100.0%	
	Secundaria incompleta	17	34.69%	21	42.86%	11	22.45%	49	100.0%	
	Secundaria completa	65	47.44%	49	35.77%	23	16.79%	137	100.0%	
	Superior incompleta	73	74.49%	15	15.31%	10	10.20%	98	100.0%	
	Superior completa	45	67.16%	18	26.87%	4	5.97%	67	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	
Ocupación de la madre	Su casa	43	42.58%	32	31.68%	26	25.74%	101	100.0%	0.001
	Empleada	45	65.22%	23	33.33%	1	1.45%	69	100.0%	
	Independiente	92	55.42%	45	27.11%	29	17.47%	166	100.0%	
	Estudiante	19	48.72%	8	20.51%	12	30.77%	39	100.0%	
	Desempleada	9	36.00%	9	36.00%	7	28.00%	25	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	
N° de hijos	1	82	48.50%	55	32.60%	32	18.90%	169	100.0%	0.345
	2	80	52.29%	44	28.76%	29	18.95%	153	100.0%	
	3	36	53.73%	18	26.87%	13	19.40%	67	100.0%	
	4 o más	10	90.90%	0	0.00%	1	9.10%	11	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	
Familiar con T.E.A.	No	192	50.00%	117	30.47%	75	19.53%	384	100.0%	0.000
	Sí	16	100.00%	0	0.00%	0	0.00%	16	100.0%	
	Total	208	52.00%	117	29.25%	75	18.75%	400	100.0%	

En la Tabla 09 podemos observar el nivel de influencia de las diferentes variables de estudio en el nivel de actitud. Las variables que están estadísticamente relacionadas al nivel de actitud son edad (p: 0.000), estado civil (p: 0.000), el grado de instrucción (p: 0.000), la ocupación de la madre (p: 0.001) y la presencia de algún familiar con Trastorno del espectro autista. (p: 0.000).

Según la edad podemos observar que a mayor edad mayor actitud negativa, según estado civil las madres divorciadas, casadas y convivientes son las que

demuestran altos niveles de actitud negativa y esta diferencia es altamente significativa. A mayor grado de instrucción, mayor actitud negativa frente al Trastorno del espectro autista. Respecto a la ocupación de la madre, el tener como ocupación empleada e independiente mayor es la actitud negativa hacia el Trastorno del espectro autista.

En cuanto al número de hijos, se observa que a mayor número de hijos mayor actitud negativa. No encontrándose asociación estadísticamente significativa entre el número de hijos y el nivel de actitud ($p: 0.345$).

Se observa también que la presencia de familiar con Trastorno del espectro autista, acrecienta la actitud negativa hacia la enfermedad. Esta asociación es altamente significativa.

TABLA 10

NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA SEGÚN EDAD, ESTADO CIVIL, GRADO DE INSTRUCCIÓN, OCUPACIÓN, N° DE HIJOS Y PRESENCIA DE FAMILIAR CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (T.E.A.) EN MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA -2013.

		NIVEL DE CONOCIMIENTO										p
		MUY MALO		REGULAR		BUENO		MUY BUENO		Total		
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Edad	< 20 años	0	0.00%	3	37.50%	5	62.50%	0	0.00%	8	100.0%	0.012
	20 a 29 años	51	34.23%	41	27.52%	30	20.13%	27	18.12%	149	100.0%	
	30 a 39 años	44	28.76%	43	28.11%	29	18.95%	37	24.18%	153	100.0%	
	40 a mas	26	28.89%	16	17.78%	18	20.00%	30	33.33%	90	100.0%	
	Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%	
Estado Civil	Soltera	9	21.43%	13	30.95%	14	33.33%	6	14.29%	42	100.0%	0.093
	Casada	38	29.23%	32	24.62%	24	18.46%	36	27.69%	130	100.0%	
	Divorciada	8	38.10%	5	23.80%	0	0.00%	8	38.10%	21	100.0%	
	Viuda	4	57.14%	0	0.00%	2	28.57%	1	14.29%	7	100.0%	
	Conviviente	62	31.00%	53	26.50%	42	21.00%	43	21.50%	200	100.0%	
Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%		
Grado de Instrucción	Analfabeta	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.0%	0.000
	Primaria incompleta	15	93.75%	0	0.00%	0	0.00%	1	6.25%	16	100.0%	
	Primaria completa	17	51.52%	9	27.27%	4	12.12%	3	9.09%	33	100.0%	
	Secundaria incompleta	2	4.08%	7	14.29%	29	59.18%	11	22.45%	49	100.0%	
	Secundaria completa	62	45.25%	32	23.36%	19	13.87%	24	17.52%	137	100.0%	
	Superior incompleta	20	20.41%	27	27.55%	23	23.47%	28	28.57%	98	100.0%	
	Superior completa	5	7.46%	28	41.79%	7	10.45%	27	40.30%	67	100.0%	
Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%		
Ocupación de la madre	Su casa	51	50.50%	19	18.81%	20	19.80%	11	10.89%	101	100.0%	0.000
	Empleada	13	18.84%	22	31.89%	7	10.14%	27	39.13%	69	100.0%	
	Independiente	43	25.91%	34	20.48%	47	28.31%	42	25.30%	166	100.0%	
	Estudiante	9	23.08%	18	46.15%	4	10.26%	8	20.51%	39	100.0%	
	Desempleada	5	20.00%	10	40.00%	4	16.00%	6	24.00%	25	100.0%	
Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%		
N° de hijos	1	57	33.73%	50	29.59%	33	19.53%	29	17.15%	169	100.0%	0.000
	2	28	18.30%	43	28.11%	37	24.18%	45	29.41%	153	100.0%	
	3	32	47.76%	9	13.43%	9	13.43%	17	25.38%	67	100.0%	
	4 o más	4	36.37%	1	9.09%	3	27.27%	3	27.27%	11	100.0%	
	Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%	
Familiar con T.E.A.	No	121	31.51%	103	26.82%	82	21.36%	78	20.31%	384	100.0%	0.000
	Sí	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	16	100.00%	16	100.0%	
	Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%	

En la Tabla 10 podemos observar el nivel de influencia de las diferentes variables de estudio en el nivel de conocimiento del Trastorno del Espectro Autista. Las variables que están estadísticamente relacionadas al nivel de conocimiento son edad (p: 0.012), grado de instrucción (p: 0.000), la ocupación de la madre (p: 0.000), el número de hijos (p: 0.000) y presencia de familiar con Trastorno del Espectro Autista (p: 0.000).

Según la edad, los extremos (menores de 20 años y madres con 40 años o más) son las que tienen un nivel de conocimiento adecuado, “bueno” y “muy bueno” respectivamente; según estado civil, las condiciones de divorciada (38.10%), viuda (57.14%) y conviviente (31.0%) son las mayormente asociadas a un nivel de conocimiento “muy malo”, pero no existe asociación ($p: 0.093$). Observamos también que a menor grado de instrucción, menor nivel de conocimiento. Según ocupación de la madre, los que tienen como ocupación su casa, tienen un menor nivel de conocimiento (50.50%).

Según el número de hijos existe una diferencia significativa en cuanto al nivel de conocimiento con un valor $p: 0.00$.

Por último, respecto a la presencia de familiar con Trastorno del Espectro Autista, el tener algún familiar con este trastorno está asociado a un nivel de conocimiento muy bueno, es decir, esto influye a que los familiares se instruyan más.

TABLA 11

NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA SEGÚN FUENTE DE INFORMACIÓN Y LA CONDICIÓN DE ASEGURAMIENTO EN MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA -2013

		NIVEL DE CONOCIMIENTO										p
		MUY MAL		REGULAR		BUENO		MUY BUENO		Total		
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Fuente de información sobre Trastorno del Espectro Autista	Cultura general	2	5.26%	7	18.42%	8	21.05%	21	55.27%	38	100.0%	0.000
	Por conversaciones , oídas comentarios	3	7.32%	7	17.07%	14	34.15%	17	41.46%	41	100.0%	
	Noticias en los medios	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	10	100.00%	10	100.0%	
	Usted es profesional de la salud	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	9	100.00%	9	100.0%	
	Tiene un hijo/pariente con el Dx	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	7	100.00%	7	100.0%	
	Servicio de Salud	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	16	100.00%	16	100.0%	
	Ninguna	116	41.58%	89	31.90%	60	21.50%	14	5.02%	279	100.0%	
	Otro	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.0%	
Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%		
Se encuentra afiliado a:	SIS	52	26.00%	63	31.50%	48	24.00%	37	18.50%	200	100.0%	0.000
	ESSALUD	38	28.36%	31	23.13%	14	10.45%	51	38.06%	134	100.0%	
	Otro seguro de salud	4	21.05%	6	31.58%	6	31.58%	3	15.79%	19	100.0%	
	ninguno	27	57.45%	3	6.38%	14	29.79%	3	6.38%	47	100.0%	
	Total	121	30.25%	103	25.75%	82	20.50%	94	23.50%	400	100.0%	

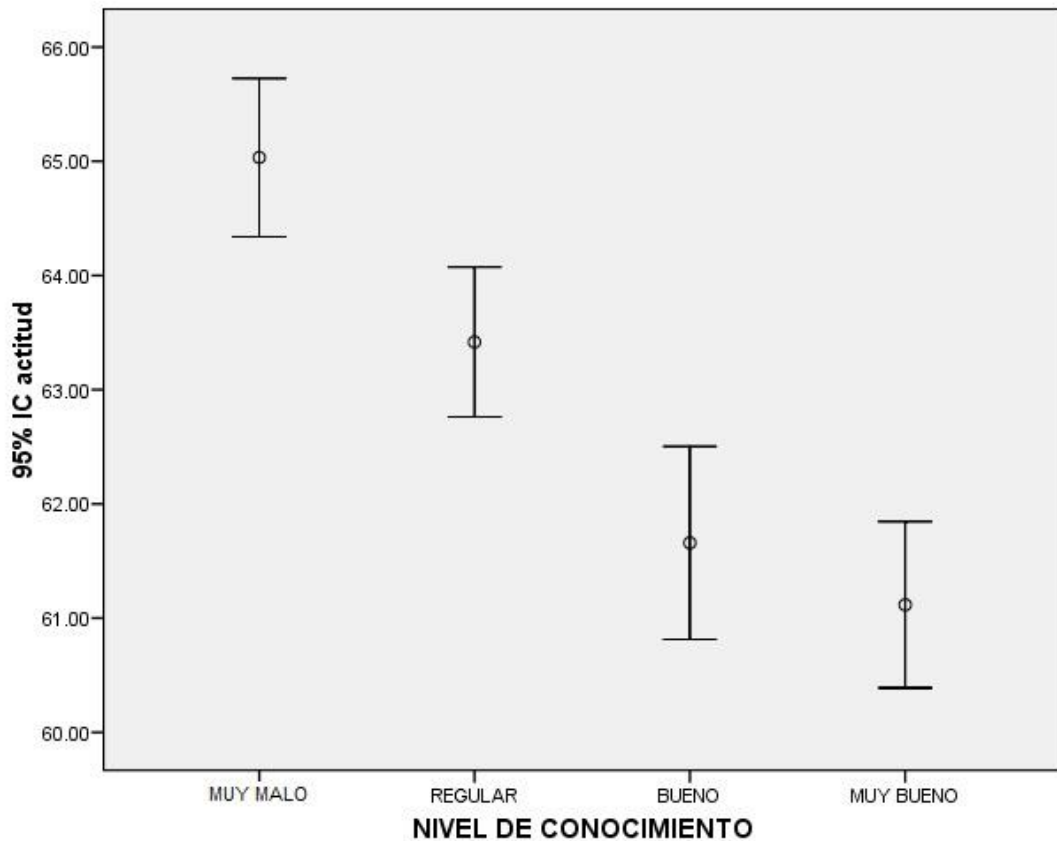
En la Tabla 11, observamos el nivel de influencia de las diferentes variables de estudio en el nivel de conocimiento del Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.). Las variables que están estadísticamente relacionadas al nivel de conocimiento son fuente de información sobre el T.E.A. (p: 0.000) y la condición de aseguramiento (p: 0.000).

Según la fuente de información sobre Trastorno del Espectro Autista, las madres que tienen el más bajo nivel de conocimiento refieren no tener fuente de información, similar a las que obtuvieron un nivel de conocimiento “regular”; sin embargo, las madres que obtuvieron mayor nivel de conocimiento (“muy bueno”) refieren como fuente las noticias en los medios, el ser profesional de salud, el tener un hijo/pariente con el diagnóstico y algún servicio de salud.

Respecto a la condición de aseguramiento, los que no tienen seguro de salud, tienen un menor nivel de conocimiento (57.45%).

GRÁFICA 04

COMPARACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SEGÚN EL NIVEL DE ACTITUD FRENTE AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (I.C. 95%) DE MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA, 2013

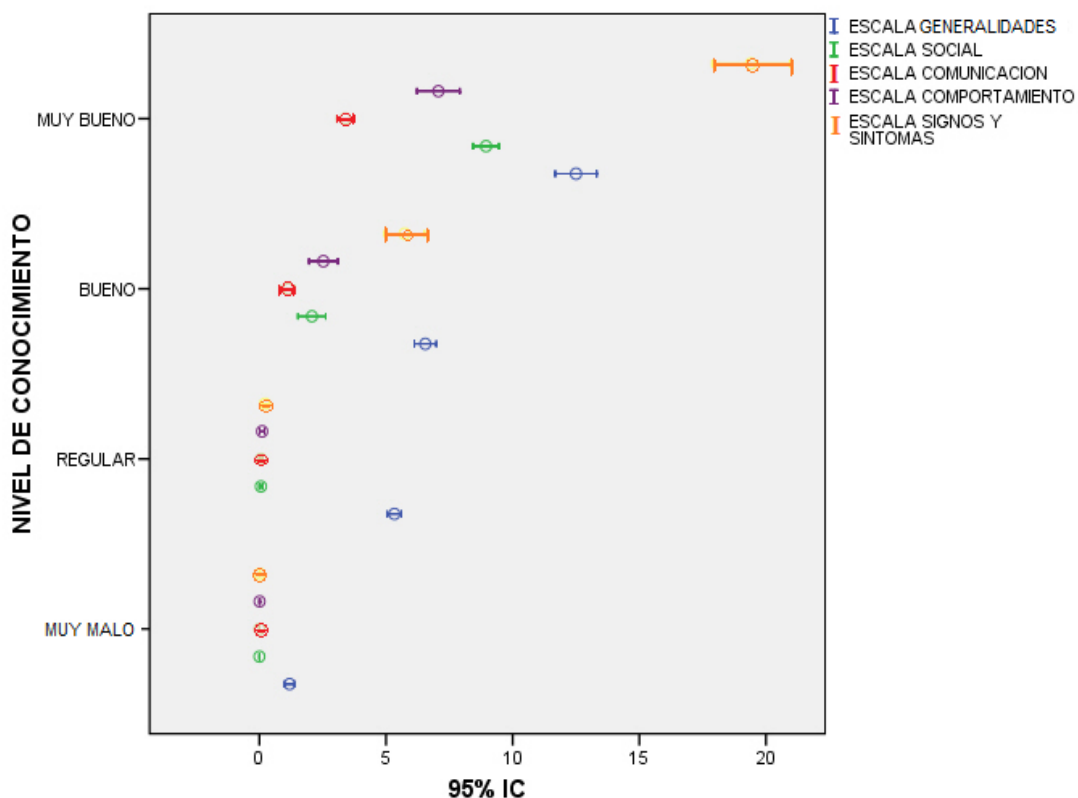


En la Gráfica 04 observamos la distribución del nivel de conocimiento según la actitud obtenidos por las madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna. Si el experimento se repitiera en 100 grupos diferentes de madres bajo las condiciones antes señaladas en la Tabla 01, 02, 03,04 y 05, en el 95% de estos grupos se encontrarían resultados similares observados en la Gráfica 04.

En la Gráfica 04 se observa que a menor nivel de conocimientos (“muy malo” y “regular”), mayor es la actitud positiva y esta diferencia es altamente significativa respecto a aquellos que con mayor nivel de conocimientos (“muy bueno”) muestran una actitud negativa.

GRÁFICA 05

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE CONOCIMIENTO Y LOS PUNTAJES DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SEGÚN ESCALAS (I.C. 95%) EN LAS MADRES DE NIÑOS DE 1 A 5 AÑOS DE EDAD EN CERCADO DE TACNA – 2013.



En la Gráfica 05, observamos que hay una relación entre un nivel de conocimiento “muy malo” y los bajos puntajes de la escala de signos y síntomas (subescala de comportamiento, subescala de comunicación y subescala social), con datos similares en las madres que obtuvieron un nivel de conocimiento “regular”. La escala de generalidades es la escala con mayor puntaje obtenido tanto en un nivel de conocimiento “muy bueno” y “bueno”. Y las madres con mejor nivel de conocimiento, tienen los puntajes más altos en la escala de signos y síntomas.

6.2. DISCUSIÓN

El presente estudio tiene como objetivo determinar el nivel de conocimiento y actitudes sobre el Trastorno del Espectro Autista, relacionar el nivel de conocimiento y las actitudes, relacionar también las características sociodemográficas de las madres y el nivel de conocimiento, y por último identificar las fuentes de información del Trastorno del Espectro Autista en madres de niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna en el año 2013.

Según los resultados obtenidos de la investigación:

El nivel de conocimiento de las madres encuestadas es inadecuado en un 56 %, que representa la mayoría (30.25% con un nivel de conocimiento “muy malo” y un 25.75% tenía un nivel de conocimiento “regular”). Sin embargo, **Anchante Bejarano**³, en su estudio realizado en Lima en la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo” evidenció que el nivel de conocimiento que presentaron los padres pertenecientes a ésta, era regular (Regular, considerada entre 10 a 14 puntos) tanto a nivel global como en todos los aspectos, resultando alarmante ya que el 73.3% de los padres tienen niños con autismo. Este autor considera como factores relacionados los pocos programas de apoyo, la escasa información y difusión sobre la problemática del autismo en la sociedad. La diferencia no es mucha comparada con este estudio, pero probablemente el nivel de conocimiento regular que encontró Anchante Bejarano, se deba a que los padres pertenecen a una Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo, y por lo tanto de alguna forma tienen una fuente de información establecida, a pesar de que no se cumple con lo ideal que sería tener un nivel de conocimiento al menos “bueno”.

En cuanto a las escalas (generalidades y signos y síntomas), encontramos que las madres con menor nivel de conocimiento, tienen los puntajes más

bajos en la escala de signos y síntomas (subescalas comunicación, social y comportamiento), a diferencia de las madres con un nivel de conocimiento “muy bueno” que tienen el puntaje más alto en esta escala. Esto es importante porque de esta forma sabemos que lo que tenemos que priorizar en cuanto a difusión sobre este Trastorno es la escala de signos y síntomas y siendo más específicos, la subescala de comunicación.

En cuanto al nivel de actitud, la mayoría de las madres objeto de estudio presentan una actitud negativa hacia este Trastorno, y el 29.25% tiene una actitud indiferente, sólo un 18.75% muestra una actitud positiva. **Ryan S. y col⁶**. En su estudio sobre las experiencias pre diagnósticas de los padres de niños con TEA, encontró que los padres no pudieron precisar con exactitud el problema de desarrollo que sus hijos padecían, y concluye en su estudio que los profesionales de la salud deben saber reconocer las preocupaciones de los padres y entonces los padres podrán ser el mejor instrumento para identificar el TEA. Este estudio nos sirve para entender que incluso en padres de niños con TEA, surgen preocupaciones que influyen negativamente. Además, darnos cuenta de que si los padres tuvieran una actitud positiva, las posibilidades del niño para un mejor desarrollo serían mayores.

Contrastando el nivel de conocimiento y el nivel de actitud, encontramos que las madres que tienen mayor nivel de conocimiento, tienen una actitud negativa, siendo esta diferencia altamente significativa. Se encontró también que a mayor puntaje obtenido en la escala de signos y síntomas, mayor era la actitud negativa e indiferente. **Hannia Cabezas P. y col.⁹** en su estudio realizado en Costa Rica, refiere que una posible causa de los errores que manejan los padres y madres acerca del T.E.A. sea el manejo de una limitada información que da origen a mitos y valoraciones erradas de lo que es el autismo y lo que las personas con esta condición son en realidad. Quizás las madres con mayor nivel de conocimiento tengan una actitud negativa, ya que en el supuesto caso de tener un niño con TEA,

tanto la falta de apoyo del grupo familiar y/o de los servicios de salud, puedan generar en ellas sentimientos de negación o depresión. Al final todo esto con repercusiones negativas en el organismo y la psicología de las personas que lo padecen, produciendo que los padres tengan más confusión y frustración.

En cuanto a la edad de la madre se observó que las menores de 20 años obtuvieron en su mayoría (62.5%) un nivel de conocimiento “bueno” y las madres de 40 años a más obtuvieron en su mayoría un nivel de conocimiento entre “muy bueno” y “bueno”. Las madres que se encontraron entre los 20 y 39 años tienen un nivel de conocimiento “muy malo” y “regular”; encontrándose diferencia significativa ($p: 0.012$). **Anchante Bejarano**³, encontró que el nivel de conocimiento era regular entre los padres de 30 a 39 años de edad, a pesar que los padres objeto de estudio pertenecen a un grupo de apoyo (“Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo”). Observando que el resultado es similar al nuestro, considerando que nuestro objeto de estudio son madres con niños de 1 a 5 años de edad, los cuales no necesariamente tienen el diagnóstico de TEA, se puede pensar que probablemente los padres pertenecientes a esa Asociación estén en una etapa de negación sobre el diagnóstico de sus hijos, o que recién inician el proceso de aprendizaje sobre este Trastorno. En el estudio realizado, las madres que se encontraban en los extremos (menores de 20 años y mayores o igual a 40 años) son las que tenían un mayor nivel de conocimiento, quizás sea porque las menores de 20 años tienen mayor facilidad para acceder a información virtual, y las madres con edad mayor o igual a 40 años tengan un nivel de conocimiento adecuado, por la experiencia de vida adquirida.

En cuanto al estado civil encontramos que las madres de condición: conviviente, sólo un 10.5% separa a las madres con nivel de conocimiento “muy malo” y “muy bueno”, así como las madres con estado civil casada que tienen una mínima diferencia entre las de conocimiento

“muy malo” y “muy bueno”, y las madres divorciadas en las que no hay diferencia, teniendo el mismo porcentaje de “muy malo” y “muy bueno”, no se encuentra asociación estadísticamente significativa ($p: 0.093$). En relación con el nivel de actitud, las madres divorciadas, casadas y convivientes son las que muestran mayor nivel de actitud negativa (66,67%, 58.46% y 53.5%, respectivamente), probablemente influenciado por factores como inestabilidad conyugal o malas relaciones interpersonales con la pareja, proyectadas a la supuesta “carga” al tener un niño con este trastorno.

En cuanto al grado de instrucción de las madres, se encontró que a menor grado de instrucción menor es el nivel de conocimiento ($p: 0.000$). El mayor porcentaje en las madres con un nivel de conocimiento “muy malo” estuvo comprendida en el grado de instrucción de primaria incompleta (93.8%) y el mayor porcentaje en nivel de conocimiento “muy bueno” estuvo comprendido en superior completa (40.3%). En nivel de actitud, se encontró que a mayor grado de instrucción, mayor la actitud negativa frente trastorno del espectro autista. **Anchante Bejarano**³, encontró que el 76.7% de los padres tenían un grado de instrucción superior, pero que la mayoría de ellos 56.5% tenía un nivel de conocimiento regular sobre la enfermedad y los cuidados que deben proporcionar a sus niños, considerando que todos los niños tenían el diagnóstico de la enfermedad. Afirmamos que el grado de instrucción en los padres interviene como medio de desarrollo en el potencial intelectual y en la formación de la personalidad, puesto que el tener mayor grado de instrucción debería entender y aceptar mejor el hecho de tener un hijo con TEA y cumplirá mejor con medidas para ayudarlo.

En cuanto a la ocupación de la madre, las que tienen como ocupación su casa, tienen menor nivel de conocimiento; y las madres que tienen como ocupación empleada e independiente, mayor nivel de conocimiento y mayor actitud negativa. Nuevamente encontramos que a mayor

conocimiento, mayor es la actitud negativa; insistimos que la causa principal tal vez sea la falta de apoyo familiar y/o de servicios de salud. Respecto al número de hijos, al parecer el tener más de 3 hijos, hace que el nivel de conocimiento sea más bajo, existiendo una diferencia significativa (p: 0.00) y respecto al nivel de actitud con el número de hijos, no se encuentra asociación estadísticamente significativa (p: 0.345). Probablemente se obtuvo este resultado, ya que el tener más hijos consigna una mayor carga familiar, social y económica; sin embargo, no podemos asegurar que ésta sea la causa principal de la falta de información o desconocimiento de estas madres.

Se encontró que la presencia de algún familiar con trastorno del espectro autista, hace que el familiar tenga un nivel de conocimiento muy bueno; sin embargo, el nivel de actitud negativa se acrecienta, siendo estas asociaciones altamente significativas (p: 0.000). Como encontró **Hock. R. y col.**⁵ en su estudio, los padres de niños con TEA tenían mayor probabilidad de tener un entorno social pobre, más dificultades para lidiar y bajos niveles de satisfacción en sus relaciones y salud mental. Es posible que los diversos problemas que enfrentan las madres o familiares de niños con TEA, tanto laborales como familiares provoquen y causen inestabilidad, ocasionando una actitud negativa.

En cuanto a la fuente de información sobre el trastorno del espectro autista, las madres que obtuvieron menor nivel de conocimiento (“muy malo” y “regular”) refieren no tener una fuente de información, 41.58% y 31.9% respectivamente. Las madres que obtuvieron un nivel de conocimiento “muy bueno” (23.5%), tienen como fuentes las noticias en el medio, el ser profesional de la salud, el tener un hijo o pariente con el diagnóstico de TEA, y también el Servicio de Salud. Encontramos que existe una la falta de difusión sobre este Trastorno y presencia de fuentes de información poco confiables.

Es importante resaltar la importancia de la detección precoz, como lo comenta **Brian A.**⁴, el TEA es una de las formas más comunes de los trastornos del desarrollo, los padres deben obtener buena información de fuentes confiables acerca del desorden, para intervenciones exitosas; pues a más temprana la intervención mejor será el resultado.

También observamos que la mayoría de las madres objeto de estudio que refieren no tener seguro de salud, tienen un menor nivel de conocimiento (57.45%). En el estudio encontramos que el 88.25% cuenta con algún tipo de seguro, lo que le permite en cierto grado mayor posibilidad de tener una fuente de conocimiento sobre el TEA. Como dice **Limon Agenor**⁷ en su estudio, la participación del sistema de salud en esta enfermedad es esencial tanto para el diagnóstico precoz del TEA, como la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad y su entorno. Es importante entonces que se cuente con programas de salud sobre el TEA de fácil acceso, que prepararen a los padres en la detección temprana de este trastorno y brindarles un tratamiento oportuno que mejorará la calidad de vida de niños con TEA y personas que se encargan de su cuidado.

6.3. CONCLUSIONES

- Se determinó que el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista de las madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna fue entre “regular” y “muy malo” en un 56 % que representa la mayoría.
- Se determinó que la actitud frente al Trastorno del Espectro Autista de las madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna, fue inadecuada en un 81.25%, dentro de la cual la mayoría (52.0%) tiene una actitud negativa.
- La relación entre el nivel de conocimiento y actitud sobre el Trastorno del Espectro Autista de las madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna, fue que a mayor nivel de conocimiento, la actitud es negativa. Se encontró también que a mayor puntaje de la escala de signos y síntomas, mayor es la actitud indiferente y negativa. y a menor nivel de conocimiento la actitud es positiva.
- La relación entre las características sociodemográficas de las madres objeto de estudio y el nivel de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna, fue que las madres que obtuvieron un menor nivel de conocimiento fueron : las comprendidas entre 20 y 39 años, madres con grado de instrucción primaria incompleta, madres con ocupación su casa, madres con ausencia de familiar con Trastorno del Espectro Autista, las madres que refieren no tener fuente de información sobre este trastorno y las que no cuentan con seguro de salud.
- Se identificó que la mayoría de madres con niños de 1 a 5 años de edad en Cercado de Tacna refieren no tener una fuente de información sobre

el Trastorno del Espectro Autista (69.75%), un 10.25% refiere como fuente de información “conversaciones, oídas o comentarios”.

6.4. RECOMENDACIONES

- Implementar estrategias como charlas educativas, grupos de apoyo con ayuda de los sistemas de salud e incluso creación de Centros Especializados en el TEA para mejorar el nivel de conocimiento, así como sensibilizar a las madres respecto a la actitud que deben tener hacia el Trastorno del Espectro Autista.
- Difundir información a la sociedad mediante campañas de sensibilización, redes sociales, folletos informativos en Centros Educativos sobre el Trastorno del Espectro Autista, generalidades y los signos y síntomas principales.
- Promover la investigación mediante estudios relacionados al nivel de conocimiento y actitud frente al Trastorno del Espectro Autista en madres de niños con este trastorno, personal de salud como médicos pediatras, enfermeras, psicólogos y estudiantes de estas áreas.
- Mejorar la prestación de servicios capacitando a los proveedores de servicios, como médicos trabajadores en Centros de Salud, Enfermeras encargadas del Control del Niño Sano para una detección precoz e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista.
- Educar y reforzar los conocimientos sobre el Trastorno del Espectro Autista a docentes de Educación Inicial y guarderías para la detección precoz en niños.

BIBLIOGRAFIA

1. “Autismo”, National Institute of Neurological Disorders and Stroke. [En línea]. Septiembre 2009. [Actualizada en Enero 2013; acceso el 27 de Julio de 2013]. Disponible en la Web: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>
2. Baio Jon. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista - Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo, 14 sitios, Estados Unidos, 2008. Reporte Semanal de morbilidad y mortalidad (MMWR), Resúmenes de Vigilancia.CDC. Marzo 2012. 61(3).
3. What is Autism. About Autism. Autism speaks Canadá.[acceso 14 Junio,2013] Disponible en Internet: <http://www.autismspeaks.ca/about-autism/what-is-autism/>
4. “Latest Autism Statistics” TACA ,Talk About Curing Autism. [En línea], Abril 2012, [acceso 14 de Junio de 2013] Disponible en Internet: <http://www.tacanow.org/family-resources/latest-autism-statistics-2/>
5. Arthur Schoenstadt, MD. Statistics on Autism: An Overview. Autism Home. eMEDTV. Enero, 2009. [acceso, 14 Junio 2013] Disponible en Internet: <http://autism.emedtv.com/autism/autism-statistics.html#>
6. Hallmayer J, Cleveland S, Torres A, y col. Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. Arch Gen Psychiatry. Noviembre 2011. 68(11):1095-1102.
7. Kim YS, Leventhal y col. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en una muestra de la población total. Am J Psychiatry. New Haven, EE.UU. Septiembre 2011, 168(9):904-912.
8. Aspauperu.blogspot.com, Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú, Usemos la palabra “AUTISTA” correctamente. ASPAU PERU. 20 Febrero 2013 [acceso 27 de Febrero de 2013]. Disponible en Internet: <http://aspauperu.blogspot.com>
9. Anchante Bejarano, G., Burgos Ugaz, L. M., Tarazona Ramos, S. E., & Ahumada Ledesma, E. Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia; Knowledge about autism and children care in a family parents association. Rev. Enferm. Herediana. Lima. 2007; 1(1): 6-10.

10. Definición de conocimiento. Real Academia Española. [acceso, 15 de Diciembre del 2014] Disponible en Internet: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=conocimiento>

11. Domingo Valhondo. Gestión del conocimiento: del mito a la realidad. Madrid. España. 2003. Sección 24. p:371 . [acceso el 10 de Enero del 2015]. Disponible en Internet:https://books.google.com.pe/books?id=8eMPQLvXRvAC&pg=PA371&dq=definicion+de+conocimiento+libro&hl=es&sa=X&ei=m2qxVO_DAcqggSL3oJA&redir_esc=y#v=onepage&q=definicion%20de%20conocimiento%20libro&f=false

12. Diccionario- glosario de metodología de la investigación social. Dionisio del Río Sadornil. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid. España. 2013. Sección 15. p:273. [acceso el 10 de Enero del 2015] Disponible en Internet: <https://books.google.com.pe/books?id=XtlEAgAAQBAJ&pg=PA391&dq=diccionarioglosario+de+metodolog%C3%ADa+dela+investigaci%C3%B3n+soci al&hl=es&sa=X&ei=wXCxVMW3E4mUNrzGgtgI&ved=0CBsQ6AEwAA#v=onepage&q=diccionarioglosario%20de%20metodolog%C3%ADa%20dela%20investigaci%C3%B3n%20social&f=false>

13. Datos. Trastorno del Espectro Autista. Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. CDC. [acceso el 14 de Julio 2013]. Disponible en Internet: <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/facts.html>

14. Boyd Brian A., Odom Samuel L., Humphreys Betsy P. Sam Ann M. Infants and Toddlers with Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. (Infantes y niños pequeños con Trastorno del espectro autista (TEA): Identificación e intervención temprana). J Early Interv. 2010; 32 (2): 75-98.

15. Hock R. y Ahmedani BK. Parent perceptions of autism severity: exploring the social ecological context (Percepciones de los padres de la severidad del autismo: explorando el contexto social ecológico). Disabil Health J. 2012;5(4): 298-304.

16. Ryan S, Salisbury H. “You know what boys are like”: pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. (“Sabes cómo son los muchachos”: experiencias pre diagnósticas de los padres de niños con síndrome del espectro autista (SEA)). Br J Gen Pract. 2012.; 62(598): 378-83.

17. Limon, Agenor. Síndrome del espectro autista: importancia del diagnóstico temprano. *Gac Med Mex.* 2007; 143(1): 73-78.
18. G. García Rona, F. Carrataláa, P. Andreo Lilloa, J.L. Mestre Ricotey y M. Moyab. Indicadores clínicos precoces de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD). *An Pediatr (Barc).* 2012; 77(03) : 171-5
19. Cabezas Pizarro H. , Fonseca Retana G. Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”.* 2007; 7(02): 1-18.
20. Blenner S, Reddy A, Augustyn M. Diagnóstico y tratamiento del autismo en la infancia. *BMJ.*2011; 343. Publicado en IntraMed el 12 de Diciembre del 2011. [Acceso el 3 de Agosto del 2013]. Disponible en la Web: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=73685>.
21. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3 [12 de Marzo 2013] Disponible en <http://www.guiasalud.es>
22. García Peñas J.J. Autismo, epilepsia y enfermedad mitocondrial: puntos de encuentro. *Autismo y Epilepsia.* España. *Rev Neurol.* 2008; 46 (Supl 1): S79-S85
23. García P.J. Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal. *Rev Neurol.* 2009;48(Supl 2): S35-S45
24. E. Levy, R T Schultz. Autismo: una puesta al día. *Lancet.* 2009 Nov 7; 374(9701):1627-38. Epub 2009 Oct 12. Publicado en IntraMed 10 Mayo 2010 [acceso el 14 Junio, 2013] Disponible en Internet: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=63411>
25. Trastorno del Espectro Autista. Investigación.CDC. [En línea]. Junio 19 de 2012 [acceso el 27 de Julio de 2013]. Disponible en la Web: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/research.html>
26. Fejerman, Fernandez Álvarez. *Neurología Pediátrica.* 3° ed. Buenos Aires,

- Argentina. Editorial Médica Panamericana. 2007. Sección 1. Cap. 8 p(95-96).
27. Artigas Pallarés J. Autismo y vacunas: ¿punto final? Rev. de Neurología. 2010; 50 (Supl 3): S91-9
 28. Shaw W. Tratamientos Biológicos del Autismo y PDD, España: A&M Gráfico; 1998.p.3-4,29-29.
 29. Whilby Santiesteban M. y col. Autismo Infantil: Trastornos digestivos asociados. Rev. Hosp. Psiquiatrico de la Habana 2011, 8(3).
 30. Enterocolitis autista, Fondo, Lancet estudio, Enlace desacreditado a las vacunas MMR, "La retracción de una interpretación", Tribunal de Reclamaciones Federales de EE.UU. WebAcademia. Conocemos todo. [en línea] [acceso el 05 de Julio 2013]. Disponible en Internet: http://centrodeartigos.com/articulos-informativos/article_60686.html
 31. Soutullo Esperón C. y Mardomingo Sanz M. Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA). Editorial Medica Panamericana. España. 2010. Cap 12. p:195-206)
 32. Cuesta Gómez José L. Trastornos del espectr autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Editorial La Muralla.Madrid. 2009. Primera Parte. p:22-26.
 33. Cardoze Dennis. Autismo infantil. Redefinición y actualización. Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro. 2010.
 34. APA. Manual Diagnóstico y Estadístico de Desórdenes Mentales.5ªed. Arlington, Virginia. APA. 2013. Sección 11. p:50-59.
 35. EspectroAutista.Info. Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños Modificada (M-CHAT/ES). [Sede Web]. [Acceso el 20 de Agosto del 2013]. Disponible en: <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/MCHAT>
 36. cdc.gov. Centros para el Control y la prevención de enfermedades. Trastornos del espectro autista. Tratamiento. CDC. 31 de Marzo 2010. [12 de Marzo 2013]. Disponible en: <http://www.cdc.gov>
 37. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Un niño con autismo en la Familia. Ministerio de Trabajo y

38. Población total por microredes y sujeto de programación de servicios de Salud 2013. Oficina Ejecutiva de Planeamiento estratégico. Oficina de Planes y Programas.
39. Baker Laura N. "Perceived Levels of Confidence and Knowledge of Autism Between Paraprofessionals in Kentucky Schools and Parents of Children with Autism". Online Theses on and dissertations.[Sede Web] Eastern Kentucky University Encompass. [Agosto, 2012].
40. Valdés Cuervo, Angel A., Cisneros Rosado Maria E. y Col. Creencias erróneas de Padres de Niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*. [en línea]. Ciudad de México. Enero-Junio 2009. [Acceso el 12 de Junio del 2013]; 17(1). Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=133912613003>
41. Molina Saorin, Jesús y Col. La percepción Social hacia las personas con Síndrome de Down: la escala EPSD-1. Sao Paulo. 2012. 38(04): 949-964
42. Chávez Pacheco, Jorge J. Escala de Calificaciones (Evaluación curricular) [en línea] Publicado el 29 de Junio del 2009 [acceso el 12 de Junio del 2013]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos71/escala-calificaciones-evaluacion-curricular/escala-calificaciones-evaluacion-curricular.shtml>
43. García Sesam P. Romero Estrada J, Perez Alvarez J. y col. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre Contracepción e Infecciones de Transmisión Sexual. Universidad de San Carlos de Guatemala, 2011.

ANEXOS

ANEXO 01

CERCADO DE TACNA



ANEXO 02

CONGLOMERADOS SELECCIONADOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

		n	Porcentaje
Conglomerado	3	45	11.25%
	13	21	5.25%
	14	21	5.25%
	15	48	12%
	18	28	7%
	23	8	2%
	25	21	5.25%
	28	55	13.75%
	30	25	6.25%
	31	9	2.25%
	37	9	2.25%
	41	12	3%
	45	18	4.50%
	46	44	11%
	47	36	9%
	Total	400	100%

ANEXO 03

CUESTIONARIO: CONOCIMIENTO Y ACTITUD SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

A. Datos generales

Marque con una X dentro del paréntesis ():

- 1) Edad de la madre : _____
- 2) Estado Civil de la madre
 - a. Soltera ()
 - b. Casada ()
 - c. Divorciada ()
 - d. Viuda ()
 - e. Conviviente ()
- 3) Grado de instrucción de la madre
 - a. Analfabeta ()
 - b. Primaria incompleta ()
 - c. Primaria completa ()
 - d. Secundaria incompleta ()
 - e. Secundaria completa ()
 - f. Superior incompleta ()
 - g. Superior completa ()
- 4) Ocupación de la madre
 - a. Su casa ()
 - b. Empleada ()
 - c. Independiente ()
 - d. Estudiante ()
 - e. Desempleada ()
- 5) N° de hijos: _____
- 6) Tiene algún familiar con Trastorno del Espectro Autista:
 - a. Si
 - b. No
- 7) Lugar de procedencia de la madre:
 - a. Tacna
 - b. Puno
 - c. Arequipa
 - d. Lima
 - e. Otro: _____ (especifique)
- 8) ¿Cuál es la fuente de información sobre el TEA que usted recibe?
 - a. Cultura general
 - b. Por conversaciones, oídas, comentarios
 - c. Noticias en los medios
 - d. Usted es profesional de la salud
 - e. Servicio de Salud
 - f. Tiene un hijo/pariente con el diagnóstico

- g. Ninguna
 - h. Otro: _____ (especifique)
- 9) ¿Se encuentra afiliado al:
- a. SIS (Seguro Integral de Salud)
 - b. ESSALUD
 - c. Otro seguro de salud
 - d. Ninguno

B. Marcar con una X en el cuadro que usted crea correcta:

	a. Si	b. No	c. No lo sé
1. El TEA es un desorden emocional			
2. El TEA es un desorden del desarrollo			
3. El TEA es una Esquizofrenia Infantil			
4. El TEA se puede asociar a retardo mental			
5. El TEA se puede asociar con epilepsia			
6. El comienzo del TEA es usualmente en la niñez			
7. La mayoría de los niños(as) con TEA también tienen retardo mental.			
8. La mayoría de los niños(as) con TEA son más inteligentes que los puntajes que indican las pruebas estandarizadas.			
9. Existe sólo TEA en la niñez.			
10. Con el tratamiento adecuado, la mayoría de los niños(as) pueden superar el TEA.			
11. A pesar de la intervención temprana, el pronóstico para el desempeño independiente de los niños(as) con TEA en la comunidad es pobre.			
12. Los niños(as) con TEA por lo general en la adultez llegan a ser esquizofrénicos.			
13. Es importante que los niños(as) con TEA reciban servicios de educación especial en la escuela.			
14. El TEA es más frecuente en los niveles socioeconómicos más altos.			
15. El retraimiento de los niños(as) con TEA se debe en su mayoría al rechazo y distanciamiento de los padres.			
16. El TEA es generalmente evidente antes de los 3 años.			
17. El TEA puede ser diagnosticado tan pronto como a los 18 meses.			
18. Los varones con TEA son más propensos a tener una forma más grave de retraso mental que las mujeres con TEA.			
19. Muchas personas superan el TEA y se desarrollan			

normalmente en la edad adulta.			
20. Se cree que la conducta de los padres es un elemento que causa el TEA.			
21. La vacuna contra el sarampión, paperas, rubéola (SPR) es una causa directa de TEA.			
22. El aceite de hígado de bacalao y suplementos de vitamina B tienen éxito en la reducción de algunas de las características del TEA.			
23. Las intervenciones enfocadas en el castigo son la única forma para manejar el comportamiento inapropiado de los niños(as) con TEA.			

C. Signos y síntomas

Parte 1: Sobre la interacción social

	a. Si	b. No	c. No lo sé
24. Los niños(as) con TEA no muestran apego emocional, incluso a los padres.			
25. Los niños(as) con TEA presentan habilidades sociales deterioradas.			
26. El niño(a) con TEA mira fijamente un espacio abierto y no se centra en ninguna cosa específica.			
27. El niño(a) con TEA no reacciona cuando dicen su nombre ni contesta a lo que se le pregunta.			
28. Los niños(as) con TEA tienen incapacidad para desarrollar relaciones entre pares apropiados para su edad.			
29. Al niño(a) con TEA no le gusta que lo toquen o carguen.			
30. El niño(a) con TEA se aísla.			
31. Niños(as) con TEA tienen falta de voluntad espontánea para compartir placer, intereses o actividades con otras personas.			
32. El niño(a) con TEA puede aparentar ser sordo o mudo.			
33. El niño(a) con TEA no ve a los ojos, evita el contacto visual.			
34. La sonrisa social está usualmente ausente en un niño(a) con TEA.			
35. Los niños(as) con TEA pierden el interés por el entorno o alrededores.			

Parte 2: Sobre la comunicación

	a. Si	b. No	c. No lo sé
36. Muchos niños(as) con TEA no hablan.			

37. Los niños(as) con TEA muestran retraso o deterioro de las habilidades comunicativas.			
38. El 50% de los niños(as) con TEA no desarrollan habilidad para comunicarse verbalmente.			
39. El niño(a) con TEA habla como robot o cantando.			
40. El niño(a) con TEA repite lo mismo o lo que oye.			
41. El niño(a) con TEA entiende fácilmente los chistes y las bromas.			

Parte 3: Sobre el comportamiento, actividades e intereses

	a. Si	b. No	c. No lo sé
42. Los niños(as) con TEA son desobedientes a propósito.			
43. Cuando los niños(as) con TEA no responden a una pregunta o dirección a la que él/ella ha mostrado una respuesta anteriormente, él / ella está siendo terco y desobediente.			
44. Los niños(as) con TEA se empeñan en conductas repetitivas o estereotipadas (agitando o torciendo los dedos o manos).			
45. A un niño(a) con TEA le gusta apilar los objetos o tiende a ponerlos en fila.			
46. Los niños(as) con TEA se angustian demasiado al realizarse cambios en su rutina.			
47. Antes de recibir un diagnóstico de TEA, el niño(a) debe haber mostrado un comportamiento agresivo hacia otra persona.			
48. Los niños(as) con TEA pueden empeñarse con comportamientos auto agresivos.			
49. El niño(a) con TEA es muy organizado.			
50. Los niños(as) con TEA requieren menos horas de sueño que compañeros de su misma edad.			
51. Pueden estar asociados con hábitos alimenticios anormales.			
52. Los niños(as) con TEA presentan preocupación persistente con partes u objetos.			
53. A un niño(a) con TEA los ruidos le pueden parecer dolorosos y se lleva las manos a los oídos.			
54. A los niños(as) con TEA les gusta actividades rutinarias pautadas, como tomar la misma ruta o comer el mismo alimento todos los días).			
55. Algunos niños(as) con TEA pueden mostrar habilidades especiales (arte, música, matemáticas, etc.).			

D. En los siguientes enunciados, usa la siguiente escala para evaluarlos y marca con una X en el recuadro según su opinión:

(1) Totalmente de acuerdo, (2) De acuerdo, (3) Neutral, (4) En desacuerdo y (5) Totalmente en desacuerdo

	1	2	3	4	5
56. ¿Considera Ud. que el TEA es un problema para la sociedad?					
57. ¿Considera Ud. que el TEA debe ser diagnosticado a una edad temprana?					
58. ¿Considera Ud. necesario saber los principales signos y síntomas del TEA?					
59. ¿Considera Ud. importante evitar cualquier contacto con un niño(a) con TEA?					
60. ¿Considera Ud. importante aislar al niño(a) con TEA de la familia y/o la sociedad?					
61. ¿Considera Ud. que tener como hijo un niño(a) con TEA es un castigo para la familia?					
62. ¿Considera Ud. que un niño(a) con TEA puede valerse por sí mismo?					
63. ¿Cree Ud. que un niño(a) con TEA necesita un cuidado especial?					
64. ¿Considera Ud. que tener como hijo un niño(a) con TEA genera un gasto económico innecesario?					
65. ¿Considera importante asistir al médico en caso que algún niño(a) de la casa presente síntomas del TEA?					
66. ¿Considera Ud. necesario que el niño(a) con TEA y su familia cambien sus hábitos alimenticios para mejorar su condición?					
67. ¿Considera Ud. importante que su niño(a) asista al control de crecimiento y desarrollo?					
68. ¿Considera Ud. que un niño(a) con TEA debe participar en actividades deportivas, en el colegio o comunidad?					
69. ¿Sentiría Ud. resentimiento si tuviera un hijo(a) con TEA?					
70. ¿Considera Ud. que un niño(a) con TEA no necesita tratamiento médico?					
71. ¿Le incomoda que una persona con TEA se acerque a Ud.?					
72. ¿Permitiría Ud. que su niño(a) realice alguna actividad en la que también participan niños(as) con TEA?					
73. ¿Considera Ud. que tener un niño(a) con TEA, éste condicionaría su vida?					
74. ¿Considera Ud. que las personas con TEA no deben ser tratados como incapacitados?					
75. ¿Considera Ud. importante que se realicen charlas informativas sobre el TEA?					