



FACULTAD DE MEDICINA “HIPÓLITO UNANUE”

AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO INFANTIL,
“ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON AUTISMO DEL
PERU” - 2020

Línea de investigación:
Salud Mental

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

Autor (a):

Ortega Gamboa, Luz Adriana

Asesor (a):

Bello Vidal, Catalina Olimpia
(ORCID: 0000-0001-7913-1553)

Jurado:

Landauro Rojas, Isolina
Aquino Aquino, Ronal
Becerra Medina, Lucy

Lima - Perú

2021

Referencia:

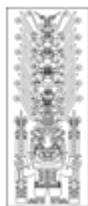
Ortega Gamboa, L. (2021). Afrontamiento familiar ante diagnóstico de autismo infantil, "Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú" - 2020. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Federico Villarreal]. Repositorio Institucional UNFV. <http://repositorio.unfv.edu.pe/handle/UNFV/5333>



Reconocimiento - No comercial - Sin obra derivada (CC BY-NC-ND)

El autor sólo permite que se pueda descargar esta obra y compartirla con otras personas, siempre que se reconozca su autoría, pero no se puede generar obras derivadas ni se puede utilizar comercialmente.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



Universidad Nacional
Federico Villarreal

VRIN | VICERRECTORADO
DE INVESTIGACIÓN

FACULTAD DE MEDICINA “HIPÓLITO UNANUE”

**AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO
INFANTIL, “ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON
AUTISMO DEL PERU” - 2020**

Línea de investigación: Salud Mental

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

AUTORA:

Ortega Gamboa, Luz Adriana

ASESORA:

Bello Vidal, Catalina Olimpia

JURADO:

Landauro Rojas, Isolina

Aquino Aquino, Ronal

Becerra Medina, Lucy

Lima – Perú

2021

Dedicatoria

A Dios por guiarme en todo momento para cumplir mis metas

A mis padres por su continuo apoyo y ser mi soporte durante mi formación académica

A mi abuela Dina por su amor incondicional, por cuidarme y convertirme en lo que soy,

sé que ahora físicamente no está, pero espiritualmente siempre estará conmigo.

Agradecimiento

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por cuidarme y guiarme en todo momento

A mi asesora de tesis, la Dra. Catalina Bello Vidal por sus continuas enseñanzas a lo largo de la carrera y por su orientación durante el desarrollo de esta investigación

A todos los licenciados de la escuela profesional de enfermería de la Universidad Nacional Federico Villarreal que me brindaron sus conocimientos y fortalecieron mi compromiso con esta noble carrera

Esta investigación no hubiera sido posible sin la participación de los familiares de la “Asociación de Padres y amigos de personas con autismo del Perú”, por su tiempo y colaboración con la información solicitada en el estudio

A mis padres por su amor incondicional, por creer en mí y porque sin su continuo apoyo no hubiera sido posible cumplir una meta más en mi vida

Índice

Resumen		VII
Abstract		VIII
I. Introducción		1
1.1 Descripción y formulación del problema		2
1.2 Antecedentes		7
1.3 Objetivos		11
1.4 Justificación		12
1.5 Hipótesis		13
II. Marco teórico		14
2.1 Bases teóricas sobre el tema de investigación		14
III. Método		21
3.1 Tipo de investigación:		21
3.2 Ámbito temporal y espacial:		21
3.3 Variable de estudio: Afrontamiento familiar		21
3.4 Población y muestra:		22
3.5 Instrumento		23
3.6 Procedimientos		25
3.7 Análisis de datos		25
3.8 Consideraciones éticas		26
IV. Resultados		27
V. Discusión		34
VI. Conclusiones		38
VII. Recomendaciones		40
VIII. Referencias		41
IX. Anexos		48

Índice de Tablas y Figuras

Tabla 1: <i>Interpretación de cuestionario de nivel de afrontamiento</i>	24
Tabla 2: <i>Caracterización de familiares de niños diagnosticados con autismo infantil</i> ..	27
Figura 1: <i>Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Recursivo Centrado ante el diagnostico de autismo infantil</i>	28
Figura 2: <i>Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Físico Enfocado ante el diagnostico de autismo infantil</i>	29
Figura 3: <i>Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Proceso de Alerta ante el diagnostico autismo infantil</i>	30
Figura 4: <i>Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Procesamiento Sistemático ante el diagnostico de autismo infantil</i>	31
Figura 5: <i>Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Conocer y Relacionar ante el diagnostico de autismo infantil</i>	32
Figura 6: <i>Nivel de afrontamiento familiar ante el diagnostico de autismo infantil</i>	33

Índice de Anexos

Anexo A.....	48
Consentimiento informado	
Anexo B.....	49
Instrumento	
Anexo C.....	52
Matriz de Consistencia	
Anexo D.....	54
Matriz de Operacionalización de Variables	
Anexo E.....	55
Validez del Instrumento – Coeficiente V. de Aiken	
Anexo F.....	56
Confiabilidad de los Instrumentos	

Resumen

Objetivo: Determinar el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú año 2020. **Material y Método:** enfoque cuantitativo, descriptivo y diseño transversal, la muestra estuvo conformada por 70 familiares de ambos sexos que acompañaban a sus niños diagnosticados con autismo y que asistían a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú ubicado en el distrito de Magdalena. Se utilizó como instrumento el “Cuestionario de estrategias de afrontamiento” elaborado por Roy, 2009, adaptado por Acevedo, 2017, modificado por Ortega 2019 cuya validez fue de 92.2% y confiabilidad de 0.87. **Resultados:** La mayoría de participantes fue del sexo femenino (62,9%), el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo en menores de 5 años tiende a ser de “regular” a “alto” en las cinco dimensiones. La dimensión “conocer y relacionar” es la que tuvo mejor afrontamiento (94%) a diferencia de la dimensión “procesamiento sistemático” que tuvo menor afrontamiento (6%). **Conclusión:** El nivel de afrontamiento de los familiares de niños diagnosticados con autismo y que asisten a la Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú del distrito de Magdalena es regular – alto.

Palabras clave: Afrontamiento familiar, autismo infantil, Roy

Abstract

Objective: To determine the family coping with the diagnosis of childhood autism in the Association of Parents and Friends of People with Autism of Peru in 2020. **Method:** quantitative, descriptive and cross-sectional design approach, the sample consisted of 70 relatives of both sexes who accompanied their children diagnosed with autism and who attended the Association of Parents and Friends of people with Autism of Peru located in the Magdalena district. The instrument used was the “Coping strategies questionnaire” prepared by Roy, 2009, adapted by Acevedo, 2017, modified by Ortega 2019, whose validity was 1.00 and reliability was 0.87. **Results:** The majority of participants were female (62.9%), the level of family coping with the diagnosis of autism in children under 5 years old tends to be "fair" to "high" in the five dimensions. The “know and relate” dimension is the one that had the best coping (94%), unlike the “systematic processing” dimension that had the least coping (6%). **Conclusion:** The level of coping of the relatives of children diagnosed with autism and who attend the Association of Parents and Friends of People with Autism of Peru in the Magdalena district is regular - high.

Keywords: Family coping, childhood autism, Roy

I. Introducción

El nacimiento de un hijo es uno de los acontecimientos más esperados por el ser humano, sin embargo, ¿qué pasaría si usted se enterase que su hijo presenta ciertas limitaciones? Sabemos que la familia constituye la base de la sociedad y que influye en el desarrollo de la persona. El autismo infantil es un trastorno que afecta al desarrollo de las funciones cerebrales de algunas personas provocando dificultades en la comunicación y por ende en la convivencia ya que perjudica la interacción social (Mas, 2016).

Actualmente la detección de personas con espectro autista va incrementándose, sin embargo existe poca información en lo que se refiere al impacto que éste tiene en la familia de los niños afectados, esto dificulta la labor de muchos profesionales de salud ya que al no haber tanta literatura es complicado poder brindar una atención de calidad a este tipo de pacientes y a su familia. Según el Centro para el control y la Prevención de enfermedades (CDC, 2018) el diagnóstico de Trastorno espectro autista (TEA) suele detectarse en la primera infancia, alrededor de los 3 a 5 primeros años y permanece a lo largo de toda la vida, un estudio evidenció que un tercio y la mitad de los padres de niños con TEA observaron un problema antes del primer año de vida de sus hijos y entre el 80 % y 90 % de los padres detectaron problemas antes de los 24 meses.

Hay evidencia de datos estadísticos que nos muestra la progresión en la detección de casos sobre el espectro autista:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos

bajos y medios es hasta ahora desconocida. Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación (OMS, 2017).

Al respecto queda establecido el gran avance que tiene el trastorno espectro autista hoy en día y no solo esto sino también la mejora en ampliar los criterios para los diagnósticos, y así poder brindar una mejor atención de acuerdo a la necesidad del paciente.

Cuando va a llegar un nuevo miembro a la familia, esta se encuentra emocionada, ansiosa por la espera y adquiere una serie de expectativas las cuales no siempre se cumplen. Para la familia enterarse que un familiar tiene cierto tipo de limitaciones causa temor y ansiedad ante lo desconocido.

1.1 Descripción y formulación del problema

Descripción del problema

Basándonos en los datos más recientes que maneja el CDC de los Estados

Unidos:

Se identificaron TEA en aproximadamente un 1.7 % de los niños (o en 1 de cada 59 niños), según los datos reportados de 11 comunidades en distintas partes de los Estados Unidos en el 2014. Las estimaciones previas de la Red de Vigilancia del Autismo y Discapacidades del Desarrollo (ADDM) variaron desde 1 de cada 150 (o un 0.66 %) hasta 1 de cada 68 (o un 1.5 %) (CDC, 2018).

Al respecto podemos identificar un aumento significativo en cuanto a la detección de casos del espectro autista, demostrando que es un trastorno que afecta a gran parte de la población y su estudio es de gran importancia.

En el Perú el déficit de información y los prejuicios no son las únicas adversidades que deben enfrentar las personas con espectro autista y su familia, sino también tenemos la falta de instituciones de salud pública y profesionales especializados que puedan atender a este tipo de pacientes:

Según Pomalima (2018) en el Perú, las únicas entidades públicas que realizan diagnósticos para detectar el TEA son el Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado Hideyo Noguchi (INSM) y los hospitales Larco Herrera y Hermilio Valdizán (todos ubicados en Lima). “Lo ideal es que se atiendan en centros de salud comunitarios, pero no cuentan con los profesionales requeridos. En el país solo hay 50 o 60 psiquiatras infantiles (citado por diario El Comercio, 2018).

Como vemos, en el Perú existen muy pocos servicios públicos para la atención de personas con TEA así como a sus familias, es por esto que a veces resulta complicado poder brindar una adecuada atención.

Además del servicio de salud y educación una persona con espectro autista también necesita el amor que solo su familia puede darle, sin embargo ésta muchas veces al conocer dicho diagnóstico pasa por etapas de depresión las cuales pueden influir en el quiebre de la familia. Por lo general los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes esto dificulta la toma de conciencia del problema y por esto los padres no creen que su hijo tiene algún trastorno, sin embargo con el paso del tiempo pueden surgir cambios en la conducta del menor lo que provoca preocupación

malestar en la familia (Riviere, 1997). Como podemos ver, el autismo al no manifestarse de manera evidente dificulta su diagnóstico provocando mucha incertidumbre y ansiedad en la familia alterando su dinámica familiar ya que cada miembro reacciona de manera distinta hasta aceptar la enfermedad.

Cuando se tiene un paciente con limitaciones, este requiere toda nuestra atención y ayuda para poder hacer sus necesidades, más aun si es un familiar, muchas veces se tienen que dejar de lado nuestros asuntos para poder enfocarnos en ayudar a quien nos necesita. Ángeles M., Cruz B. (2008) afirmaron “La convivencia en el hogar de un niño o niña con TEA suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio, a modificaciones significativas en su régimen de vida habitual, con limitaciones desmedidas de su independencia” (p.171), de igual manera Benites M. (2010) señaló: “El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo” (p.9), Al respecto concluimos que la detección del autismo en algún miembro de la familia modifica notablemente la dinámica familiar, sin embargo la reacción de los padres puede variar de acuerdo a otras situaciones tales como el grado de severidad del trastorno.

Tuve la oportunidad de conocer a “Javier” un niño de 4 años que acababa de ser diagnosticado de autismo, pude ver como esta noticia afectó a toda su familia ya que los sueños e ilusiones que tenían hacia el niño se vieron truncados, más aun, sus padres se encontraban en una situación muy complicada ya que este diagnóstico traía consigo muchos cambios no solo económicos, ya que era necesario el inicio repentino de las

terapias para el menor, sino también en el contexto familiar ya que cada miembro reacciona de distinta manera y poco a poco se fueron alejando.

Al conversar con algunos miembros de la familia acerca de cómo afrontan esa situación, ellos respondieron

“Yo tuve una gestación tranquila, siempre leía sobre los cuidados que debería tener durante el embarazo, me sentía muy ilusionada por ver a mi bebé, toda mi familia se encontraba entusiasmada y cuando nació Javier sentí una felicidad increíble, a pesar de haber leído tanto sobre sus cuidados no sabía cómo actuar ya que me encontraba muy nerviosa. Javier crecía como un niño completamente sano, nunca se enfermó, era muy cariñoso y siempre me seguía para todos lados. Sin embargo con casi 4 años aun no hablaba solo balbuceaba a veces, lo tuvimos que llevar a terapias de lenguaje y no funciona, tampoco jugaba con otros niños, solo se quedaba conmigo y eso empezó a preocuparme” (madre de Javier, 36 años).

“Durante el diagnóstico yo no supe qué hacer, solo miré a mi hijo y lo abracé, más adelante el doctor nos informó sobre la situación y las terapias que Javier debía recibir, sin embargo aún no sabía cómo actuar, ni que decir al respecto. Al principio me alejé de mi esposa pues ambos sentíamos que necesitábamos un tiempo para pensar en la situación y como trataríamos de afrontarla, nunca pensé en abandonarlos pues son mi familia. Con el tiempo tuvimos que adaptarnos a los horarios Javier, pues él tenía terapias 2 veces a la semana y debíamos coordinar quien lo llevaría, es por eso que mi esposa tuvo que dejar de trabajar y yo asumí ser el respaldo económico de mi hogar” (padre de Javier, 38 años).

“Yo cuidaba de Javier cuando su madre salía a hacer algunas compras fuera de casa, pues a Javier en cualquier momento le podía dar una de sus crisis en las que

gritaba y se golpeaba la cabeza y no podíamos dejarlo solo, él es mi nieto y lo amo, me gustaría que algún día pueda relacionarse con más personas de su edad” (abuela de Javier, 60 años).

El caso de Javier me llevó a una serie de interrogantes y me motivó a investigar acerca de ¿cómo es el afrontamiento de una madre ante el diagnóstico de autismo?

¿Cómo afronta un padre el diagnóstico de autismo de un hijo? ¿y cómo afronta la familia el diagnóstico de autismo que afecta a un familiar directo?

Formulación del problema general

¿Cómo es el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

Formulación de problemas Específicos:

¿Cómo es el afrontamiento familiar en la dimensión “recursivo centrado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

¿Cómo es el afrontamiento familiar en la dimensión “Físico enfocado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

¿Cómo es el afrontamiento familiar en la dimensión “Proceso de alerta” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

¿Cómo es el afrontamiento familiar en la dimensión “Procesamiento sistemático” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

¿Cómo es el afrontamiento familiar en la dimensión “Conocer y relacionar” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020?

1.2 Antecedentes

A nivel internacional

Cid García (2016). Realizó una investigación desarrollada en España la cual tuvo como objetivo identificar signos y síntomas de depresión en cuidadores de personas con autismo para así relacionarlo con la severidad del trastorno y las estrategias de afrontamiento. En su estudio participaron 36 familiares cuidadores de personas con autismo y se utilizó como instrumento una ficha sociodemográfica, la clasificación de los grados de severidad del trastorno del manual diagnóstico DSM-V, el Brief COPE-28 y el Inventario de Depresión de Beck. Como resultado se vio que existe una relación directa entre la severidad del trastorno y la depresión del cuidador, mientras que entre los estilos de afrontamiento y la depresión, no. Se concluye recomendando la creación de espacios de apoyo psicológico y educación en estrategias de afrontamiento para las familias de las personas con autismo.

Tereucan y Treimun (2016). En Chile realizaron una investigación la cual tuvo como objetivo analizar el nivel de estrés parental y las estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) en edad escolar con Trastorno del Espectro Autista, participaron 32 familias de niños entre los 4 y 15 años con diagnóstico de autismo. Se utilizaron como instrumentos un cuestionario para la familia, un Cuestionario de Estrés Parental (PSI-SF) y el Cuestionario de afrontamiento al estrés (COPE-28). Como resultado se obtuvo que las familias partícipes de la investigación se ven influidas ante el diagnóstico de autismo ya que vienen realizando modificaciones en su sistema familiar, muchas madres se vieron obligadas a dejar sus empleos y dedicarse a cuidar a sus hijos, asimismo muchos padres tuvieron que dedicarse netamente al trabajo para poder ayudar a su familia económicamente. Referente a las estrategias de

afrontamiento se vio que la mayoría de familias busca opciones relacionadas a la emoción, es decir, a la aceptación del problema para así poder adaptarse rápidamente al diagnóstico e intentar mejorar las condiciones en las que se encuentran sus hijos con autismo, la mayoría de estas familias refirió que utilizó alguna vez experiencias de algún amigo o familiar cercano lo cual les ayudó a solucionar algunas situaciones problemáticas o crisis.

Mariño, en España (2016). El objetivo de su estudio fue identificar cómo afecta la crianza de un niño con autismo en la familia y para ello se vio la influencia de las estrategias de afrontamiento, así como los posibles efectos moderadores de la calidad de vida y la resiliencia materna como amortiguadores de los efectos negativos del trastorno. Participaron 18 madres y 12 padres y se usó como instrumentos un cuestionario sociodemográfico, la escala de estrés parental (Berry y Jones (1995), adaptación española de Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007), el Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud-Breve (WHOQOL1-BREF) (World Health Organization Quality of Life Questionnaire; Group (1993), adaptación española de Lucas, 1998) y la escala de Resiliencia Materna (ERESMA) (Roque, Aclé y García, 2009). Como resultado se obtuvo que una alta resiliencia materna y una buena calidad de vida están relacionadas directamente en el afrontamiento familiar ante el autismo y por ende logra reducir sus niveles de estrés, también se identificó que cuanto mejores son las relaciones sociales en estas familias los niveles de estrés parental se ven reducidos.

Fernández, Pastor, Botella (2014). Desarrollaron su estudio en España el cual tuvo como objetivo analizar la relación del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento en los padres de niños con autismo. Participaron padres de 81 niños de los cuales 39 niños tenían autismo y 42 niños no, se utilizaron como instrumentos la escala de matrices progresivas Raven Color (CPM), (Raven 1996), Parenting Stress Index (PSI), (Abidin, 1995), Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997),

Cuestionario de Salud. Los resultados del estudio mostraron un mayor grado de estrés percibido en los padres de niños con autismo en relación con el grupo de padres de los otros niños, a su vez también se concluyó que una adecuada estrategia de afrontamiento ayuda a disminuir los niveles de estrés en la familia, También en este estudio se considera importante la planificación, resolución del problema y el apoyo social, como factores que ayudan a disminuir el estrés parental. En el caso de planificación y resolución de problemas se focalizan hacia la tarea, es decir, ambas se dirigen a tratar las condiciones que producen el problema de manera optimista y creativa para buscar una solución y disminuir el nivel de estrés.

Albarracín, Rey, Jaimes (2014). Realizaron una investigación en Colombia cuyo objetivo fue establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en los padres de hijos con diagnóstico de TEA. Participaron 31 padres de niños con TEA y se usaron como instrumentos el Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Estrategias de Coping Modificada. De acuerdo con los resultados se observa que gran parte de la muestra, pertenece al rol de ama de casa, aumentando esta condición después de conocer el diagnóstico de su hijo o hijos. Esta situación hace que se le atribuya más importancia al rol parental que a la vida profesional, reduciendo así, las posibilidades de empleo e incrementando el aislamiento social. También se vio que la mayoría de padres presentaron puntuaciones altas para las estrategias relacionadas a la solución de problemas, búsqueda de apoyo social y la reevaluación Positiva, ya que los padres utilizaron esta situación como motivación y estímulo para salir adelante.

A nivel nacional

Lu Cáceres (2020). Realizó un estudio en Lima cuyo objetivo fue analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de ansiedad de un grupo de 44 madres de las cuales 22 tenían hijos diagnosticados con autismo. Se utilizó el Cuestionario Multidimensional de Estimación del Afrontamiento - COPE, adaptado por Cassaretto y Chau (2016) y el Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado (Spielberger & Díaz-Guerrero, 1975). Como resultado se obtuvo que la búsqueda de soporte social es decir de profesionales o expertos en el tema, así como algún amigo o familiar cercano que haya pasado por situaciones parecidas fue la estrategia más usada por las madres de estos niños, además el grupo de madres mostró niveles más altos de ansiedad con respecto al grupo de las madres de niños sin ningún trastorno.

Gómez (2019). Desarrollo una investigación en Lima la cual tuvo como objetivo determinar el nivel de las estrategias de afrontamiento en padres con hijos con TEA de “La Asociación de padres y amigos de personas con autismo – ASPAU” del distrito de San Miguel. Participaron 50 padres de niños con TEA que asistían al centro y como resultado se obtuvo un nivel “Muy alto” de 38,0%, indicando que los padres poseen un buen nivel de afrontamiento y adecuación frente a ciertas situaciones que pueden provocar estrés y/o conflictos en su vida diaria como padres de hijos con autismo.

Asimismo se evidencio que la mayoría de los padres utilizo la estrategia de solución de problemas de manera optimista modificando los factores que los generaban.

Arphi, Sánchez, Vásquez (2017). Desarrollaron una investigación en Lima cuyo objetivo fue determinar la relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas. Participaron 50 padres de hijos con autismo y se usó como instrumento el Cuestionario abreviado de la Escala Multidimensional de Evaluación de los

Estilos de Afrontamiento (COPE) y el Pediatric Inventory for Parents(PIP). Como resultado se obtuvo que el 72% de padres con hijos con autismo presentaron un nivel de estrés moderado y el 66% utilizaron otros estilos de afrontamiento (evitativos). Además, no se encontró relación significativa entre las estrategias de afrontamiento y nivel de estrés.

Pérez de Velasco (2017). Realizó un estudio en Lima cuyo objetivo fue analizarla relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico en un grupo de 49 madres, entre 23 y 57 años. Las participantes tenían hijos(as) entre los 3 y 10 años, diagnosticados(as) con el autismo, que asistían a una institución especializada de Lima-Metropolitana. Se utilizó el Cuestionario Multidimensional de Estimación del Afrontamiento COPE, adaptado por Cassaretto y Chau (2016), y la Escala de Bienestar Psicológico, adaptada por Cubas (2003). Como resultado se obtuvo que las estrategias de planificación ante situaciones problemáticas, reinterpretación positiva (ver la situación de manera positiva) y soporte emocional, son importantes para el bienestar psicológico estas madres, asimismo la reinterpretación positiva ayudo al crecimiento personal de las participantes, también de esta investigación se encontró que pasado un tiempo las madres tienden a buscar un significado de algunas situaciones anteriores y aprender de ellas.

1.3 Objetivos

Objetivo General:

Determinar el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Objetivos Específicos:

Identificar el afrontamiento familiar en la dimensión “recursivo centrado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Identificar el afrontamiento familiar en la dimensión “Físico enfocado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Identificar el afrontamiento familiar en la dimensión “Proceso de alerta” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Identificar el afrontamiento familiar en la dimensión “Procesamiento sistemático” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Identificar el afrontamiento familiar en la dimensión “Conocer y relacionar” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

1.4 Justificación

Debido a los datos estadísticos evidenciando el aumento en la detección de casos de autismo he considerado importante el poder identificar cómo es el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en menores de 5 años, es decir cómo afecta este diagnóstico de autismo en la familia, ya que muchas veces al tratar estos temas la prioridad en atención la toma la persona que sufre el trastorno, en este caso los niños, dejando como secundario el afrontamiento por parte de la familia

Los resultados de esta investigación nos permitirán tomar conciencia acerca del afrontamiento en familias de niños diagnosticados con autismo, ya que nosotros como futuros profesionales de la salud necesitamos tener los conocimientos necesarios para poder brindar una atención integral al paciente y a sus familias de acuerdo a sus realidades

Además, se busca incentivar el desarrollo de nuevas investigaciones para identificar

los factores asociados a un buen nivel de afrontamiento, así como la importancia de este en el proceso de enfermedad.

El presente trabajo de investigación surgió al tener la oportunidad de presenciar cómo fue el impacto que generó la noticia del diagnóstico de autismo en uno de los niños de una familia y en consecuencia algunas modificaciones que se dieron en la vidacotidiana de los miembros directos de la familia.

1.5 Hipótesis

Al ser un estudio univariable no posee hipótesis

II. Marco teórico

2.1 Bases teóricas sobre el tema de investigación

Autismo

Kanner (1943), considerado el padre del autismo, definió al autismo describiendo los síntomas que evidencio en su estudio entre los cuales menciono la incapacidad para relacionarse con los demás, dificultad para la comunicación, deseo pormantener todo igual así como el temor hacia el cambio, Asimismo señalo a la soledad emocional como una de las causas del autismo, ya que en su estudio asoció que la mayoría de los niños tenían una pobre relación con sus padres provocando que muchas familias se sintieran culpables de la enfermedad de sus hijos (p. 217).

Según Navarro (1989) durante los años 50 existieron teorías psicológicas las cuales establecían que el autismo se originaba por una pobre interacción entre padres e hijos tal y como había dicho kanner, sin embargo a mediados los 60 surgieron muchas teorías intentando explicar el origen del autismo, entre estas tenemos a las teorías biológicas las cuales explicaban que el autismo se daba al haber desajustes en el sistemanervioso central ocasionado por alteraciones en la cantidad de neurotransmisores, infecciones víricas u otras, una de las teorías que apoya que el autismo es de origen biológico es la teoría genética, la cual explica que el autismo es hereditario, sin embargoal no haber tecnología avanzada en esos años, no se pudieron hacer estudios para afirmar esa hipótesis (pp. 261-270).

Para Viloca “El autismo infantil es un trastorno de la intercomunicación y de la interrelación que se crea en los treinta primeros meses de la vida y que da lugar aun deterioro del desarrollo emocional y cognitivo” (2002, p.15). Más aun estos signos no se evidencian a simple vista, provocando preocupación a las familias.

Rugieri y Arberas señalaron que el autismo “Se trata de un síndrome caracterizado por un severo trastorno en la socialización, compromiso en la comunicación, trastornos en el desarrollo del lenguaje, conductas repetitivas e intereses restringidos” (2007, p.570).

Otra definición tenemos la del Ministerio de Educación (MINEDU) “los trastornos de espectro autista engloban una serie de síndromes que afectan el neurodesarrollo de una persona, generalmente se manifiesta con limitaciones cognitivas y en el comportamiento ocasionando un alto nivel de estrés en la familia.” (MINEDU, 2013, p.9).

Durante el periodo de la lactancia el bebé autista se muestra desinteresado a lo que le rodea y llora muy poco, conforme va creciendo los juegos no captan su atención y siguen sin mostrar una respuesta emocional a sus padres, la aparición del lenguaje estándar (si es que aparece), el contacto visual es escaso y la mayoría suele tener conductas repetitivas, así mismo tienen dificultad para aprender rutinas nuevas ya que no se adaptan fácilmente y le temen a los lugares y personas desconocidas (Irrázaval O., Brokering A. y Murillo B., 2005, p.54).

Durante la niñez no suelen relacionarse con sus pares ya que prefieren jugar solos limitando su interacción social, sin embargo, durante la etapa escolar suelen lograr el apego hacia sus padres, en esta etapa también pueden aparecer las conductas autolesivas lo que dificulta el manejo de estos menores (Irrázaval O., Brokering A. y Murillo B., 2005, p.54).

Durante la adolescencia en la mayoría de casos se suele evidenciar la evolución del deterioro social y funcional, así como una dificultad marcada en la comunicación (Irrázaval O., Brokering A. y Murillo B., 2005, p.55).

Durante la edad adulta por lo general la mayoría de casos sigue recibiendo ayuda profesional y los ambientes en los que se desenvuelven son poco complejos y fáciles de comprender (Irrázaval O., Brokering A. y Murillo B., 2005, p.55)

Hay que tener en cuenta que cada persona se desarrolla de manera distinta es por esto que es difícil establecer un pronóstico certero de evolución sin embargo entendemos que

la adquisición del lenguaje facilita la independencia y autonomía y de igual manera las relaciones sociales, lo cual permite que una persona pueda integrarse a la sociedad.

Las personas diagnosticadas con TEA tienen problemas en el ámbito social, la comunicación y en la expresión de emociones, además muchas personas con TEA tienen distintas maneras de prestar atención o reaccionar ante algo y algunos signos comienzan a manifestarse durante la niñez temprana (CDC, 2014).

Según Ojeda G., Pla L. (2016) la familia del niño con TEA requiere de cierta preparación para favorecer y asegurar una buena educación del niño y de igual manera su integración a la sociedad. Además, aporta a las familias seguridad, confianza, estabilidad del hogar, aceptación, respeto, y tolerancia. Es por esto que es importante que cada profesional de la salud esté capacitado para poder tratar a estas familias y así brindar una atención de calidad para que logre mejorar la dinámica familiar (p. 24).

La CIE 11 (Clasificación Internacional de enfermedades) este es un instrumento que sirve a los profesionales de la salud para tener un lenguaje común en relación a las distintas patologías y trastornos existentes para que así los profesionales puedan compartir información en relación a códigos establecidos para distintos diagnósticos, en el caso del autismo nos da pautas para diferenciar entre autismo con y sin discapacidad intelectual incluyendo a la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a tener en cuenta antes de realizar el diagnóstico (OMS, 2018).

Afrontamiento

Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como los "esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (1986, p. 164).

Además McCubbin, Cauble y Paterson (1982) señalan que los procesos de

afrontamiento también aparecen en el ámbito social como mediadores. En concordancia con ello Blanco J. (2013) señala que “el afrontamiento familiar refiere a los mecanismos de apoyo intrafamiliares a los que se recurre con el fin de asegurar el bienestar de cada integrante de la familia, incluido el enfermo” (p.48).

Según Chayput y Roy “el afrontamiento es entendido como los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender las demandas del ambiente, actúan como un todo para mantener sus procesos vitales y su integridad” (pp.29-39). Adicionalmente, Roy 2008 define al proceso de afrontamiento y adaptación como la forma ya sea innata o adquirida de cómo afrontar y responder ante muchas situaciones de la vida cotidiana así como durante episodios críticos usando comportamientos enfocados a resolver el problema y lograr el crecimiento y la trascendencia (citado por González, 2007).

Para Roy, 2008 los procesos de afrontamiento innatos son generalmente llamados como propios, por otro lado los procesos de afrontamiento adquiridos surgen como estrategias las cuales mediante experiencias ayudan a responder ante situaciones diversas. Asimismo Gutiérrez (2009) señala que “los procesos de afrontamiento adquiridos están dados en el subsistema de afrontamiento cognitivo, que se relacionan en la conciencia y gracias al procesamiento de la información, la persona interactúa y otorga un significado a los estímulos ambientales internos y externos” (p. 204).

Estilos y estrategias de afrontamiento

Estilos

Se refiere a la tendencia de las personas a usar un tipo de afrontamiento en específico, está dado de acuerdo a la personalidad. Millon (2001) define al estilo desde el punto de vista de la personalidad como “una configuración de rasgos, el resultado de características propias biológicas y aprendizaje que se obtiene mediante experiencias a lo largo de la vida, lo cual influye en la manera de interpretar y comunicarse con el entorno (p. 29).

Estrategia

Se define las estrategias como las respuestas habituales que el individuo utiliza para mantener la adaptación es decir lo que a una persona le funciona para mantener su integridad ante cualquier situación, sea estresante o no (Roy, 1991).

Según Livneh (2001) existen tres tipos de estrategias de afrontamiento:

Estrategias Comportamentales: aquí la persona busca controlar el estímulo de forma directa así como también puede evadirlo cuando siente que no puede hacer nada frente a él, rechazándolo consciente o inconscientemente (Livneh, 2001, p.153)

Estrategias Afectivas son los intentos de la persona por controlar sus sentimientos frente a los problemas acontecidos ya sea aceptándolos o resignarse permanecer en esa situación (Livneh, 2001, p.153).

Estrategias Cognitivas pueden ser de dos tipos: aquellas que buscan minimizar las consecuencias del problema así como el impacto que genera y otras que buscan la manera de actuar frente al problema y buscar su solución (Livneh, 2001, p.154).

“Roy (2008) elaboró la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación – Coping Adaptation Processing Scale (CAPS), que permite identificar la capacidad, el estilo y las estrategias que utiliza una persona para controlar la situación y promover su adaptación” (Gutiérrez, 2009).

Roy clasifica las estrategias de afrontamiento en cinco factores que son:

Factor I Recursivo y centrado:

Este factor explica “Comportamientos de la utilización del yo y de los recursos que se concentran para ampliar las entradas del sistema cognitivo de la información, tomando en cuenta actitudes respecto a la solución de problemas como el ser creativo y buscar resultados” (Roy, 2008, p. 30). Es decir busca soluciones que le ayuden a resolver el problema de manera creativa y siendo positivo.

Según Prada (2006) la persona utiliza estos recursos del yo para hacerse cargo de sus emociones y comportamientos usando su capacidad para mantenerse motivada en dirección al logro paulatino de la maduración.

Factor II Físico y enfocado:

“Resaltan las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones” (Roy, 2008, p. 30).

Según Roy y Gonzales (2007) En este factor el estilo vendría a ser “reacciones físicas” es decir como una persona reacciona tomando en cuenta su personalidad y la estrategia es “enfocado” refiriéndose a la forma habitual en que una persona actuaría en su vida diaria; a su vez, este factor tiene un puntaje inverso, porque califica negativamente el comportamiento o la actitud. Este factor se concentra en el problema y muestra reacciones físicas durante el manejo de la situación.

Factor III Proceso de alerta:

Según Roy (2008), los procesos de alerta representan:

Los comportamientos del yo personal respecto a las características de cada persona como las expectativas, los valores, las virtudes y las metas, y los comportamientos del yo físico haciendo referencias a aspectos físicos,

funcionalidad, salud y estado de enfermedad, compuesto por las sensaciones corporales y la imagen corporal” (p. 30).

Asimismo Roy (2008) señalo que los procesos de alerta tienen tres niveles en el procesamiento de la información: entradas (mediante los sentidos ya sean sensaciones y percepciones), procesos centrales (codificación, elaboración de conceptos, memoria y lenguaje), y salidas (ejecución y respuesta). Es decir muestra comportamiento que lo hace estar alerta, teniendo una serie de acciones previamente pensadas incluyendo las posibles consecuencias de estas, para así solucionar un problema.

Factor IV Procesamiento de la información

“Describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de lasituaciones y manejarlas metódicamente” (Roy, 2008, p. 30).

Por otro lado, para Tesser y Shaffer (1990), el procesamiento sistemático es exclusivo cuando la persona se encuentra motivado para pensar en la información que produce, es decir la cantidad de ideas que produce al tener alguna experiencia y la opinión generada por cada una de ellas, ya sea positiva o negativa, es lo que va a determinar el tipo de estrategia de afrontamiento.

Factor V Conociendo y relacionando

“Describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros usando la memoria y la imaginación” (Roy, 2008, p. 30). Es decir, aquí las personas buscamos ayuda de familiares o amigos cercanos que hayan pasado por situaciones similares y nos puedan dar soluciones ante algún problema o situación similar

González (2007) señala que las estrategias enfocadas al problema están determinadas en los factores uno, cuatro y cinco; y las estrategias enfocadas a la emoción están determinadas en el factor dos y tres

III. Método

3.1 Tipo de investigación:

La investigación es de tipo cuantitativa, nivel descriptivo y diseño trasversal.

De acuerdo con Fidias (2012) “la investigación descriptiva consiste en la definición de un hecho individuo, fenómeno o grupo con el objetivo de establecer un comportamiento” (p.24).

Según Hernández, Fernández y Baptista (2014) “una investigación es de diseño trasversal o transeccional cuando realizan las observaciones o recopilación de datos en un momento o tiempo único”(p.166).

3.2 Ámbito temporal y espacial:

La investigación se realizó en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú del distrito de Magdalena entre los años 2019-2020. Es decir la formulación del proyecto de investigación se realizó entre los meses de abril a octubre del año 2019 y tanto como la recolección de información y organización de la misma se realizó durante el primer bimestre del año 2020.

3.3 Variable de estudio: Afrontamiento familiar

Según Blanco (2013) “se refiere a los mecanismos de apoyo intrafamiliares a los que se recurre con el fin de asegurar el bienestar de cada integrante de la familia, incluido el enfermo” (p.48).

Por otra parte García y Rodríguez (2005) señalaron que el afrontamiento familiar “hace referencia al conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente a las demandas específicas evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos” (p.46)

3.4 Población y muestra:

De acuerdo a la información brindada por la asociación refiriendo que un promedio de 70 personas asiste trimestralmente acompañando a sus familiares diagnosticados con autismo y al ser un número inferior a 100 se determinó que la población estaría conformada por 70 personas de ambos sexos que acompañaban a sus niños diagnosticados con autismo y que asistían a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú ubicado en el distrito de Magdalena. Estas personas fueron familiares de niños menores de 5 años diagnosticados con autismo ya que usualmente esta enfermedad se diagnostica a esa edad y se quiso conocer como era el afrontamiento de esas familias al poco tiempo de conocer que su niño padecía de autismo.

El muestreo es no probabilístico intencional o de conveniencia, se trabajó con el total de la población que fueron 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años, los cuales fueron seleccionadas mediante los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

Familiares que acompañaron como mínimo a un niño, menor de 5 años de edad, diagnosticado con autismo confirmado por los especialistas correspondientes.

Familiares que acompañaron como mínimo a un niño, menor de 5 años de edad, diagnosticado con autismo que asista a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú ubicado en el distrito de Magdalena.

Familiares que desearon y pudieron colaborar con la investigación.

Criterios de Exclusión:

Familiares cuyo niño diagnosticado con autismo era mayor de 5 años, 11 meses y 29 días.

Familiares que tuvieran discapacidades mentales.

Familiares que se nieguen a participar en el estudio

3.5 Instrumento

Se utilizó como instrumento el “Cuestionario de estrategias de afrontamiento” elaborado por Callista Roy, 2009, adaptado por Acevedo, 2017, modificado por Ortega en los ítems número 18 y 24 de la dimensión “físico enfocado”, 2019, el cual midió el nivel de afrontamiento en base a las dimensiones: recursivo centrado (11 ítems), físico enfocado (14 ítems), proceso de alerta (8 ítems), procesamiento sistemático (6 ítems) y conocer y relacionar (8 ítems)

El instrumento consta de 47 ítems al cual el sujeto responde en una escala de 4 niveles:

1. Muy en desacuerdo
2. En desacuerdo
3. De acuerdo
4. Muy de acuerdo

Para interpretar los resultados, usamos la tabla 1

Tabla 1*Interpretación de cuestionario de nivel de afrontamiento*

	Bajo	Regular	Alto
Rekursivo centrado	11 – 21	22 – 32	33 – 44
Físico enfocado	14 – 27	28 – 42	43 – 56
Proceso de alerta	8 – 15	16 – 24	25 – 32
Procesamiento sistemático	6 – 14	15 – 23	24 – 32
Conocer y relacionar	8 – 15	16 – 24	25 – 32
Estrategias de afrontamiento	47 – 93	94 – 141	142 – 188

Nota: Estos datos son tomados de “Habilidades sociales y estrategias de afrontamiento en enfermeras del Hospital Militar, Lima 2017” por Acebedo Yuni, Perú, 2017.

El instrumento fue validado a través de juicio de expertos, para ello se entregó el instrumento a cinco expertos en el tema con el propósito de que evalúen cada ítem, indicadores y dimensiones en función a los criterios de pertinencia y relevancia observada, los cinco expertos emitieron una opinión favorable al instrumento, luego se procedió a vaciar los puntajes asignados a MS Excel y ahí se obtuvo el porcentaje total de la validez por la V de Aiken el cual fue 92.2% (Anexo E).

La fiabilidad del instrumento se estableció calculando el coeficiente alfa de Cronbach, que constata la consistencia interna de los ítems y del instrumento en su totalidad. Se determinó el alfa de Cronbach, igual a 0.84 por lo que se llega a la conclusión de que el instrumento es confiable. (Anexo F)

3.6 Procedimientos

Se realizó la coordinación con la licenciada que trabajaba en el área de psicología de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú ubicado en el distrito de Magdalena y con su ayuda se contactó a los participantes; ya que en los registros se encontraron los nombres y horarios en los que acudían los familiares de los pacientes diagnosticados con autismo a las respectivas sesiones. Una vez realizada la presentación de la investigación a los familiares, se procedió a entregar el consentimiento informado en donde se detallaba el objetivo de la investigación y la confidencialidad que se mantendría con la información brindada en el cuestionario. Seguidamente, se solicitó a los familiares a participar de forma voluntaria en el estudio y se les brindó un espacio privado para que pudieran desarrollar el cuestionario, asimismo se les indicó que en caso tuvieran alguna duda no habría problema en preguntar. (Anexo A)

Se asistió durante los meses de octubre del año 2019 a febrero del año 2020 de forma alterna a la asociación donde se aplicó el instrumento para la recolección de datos.

3.7 Análisis de datos

Los datos obtenidos fueron ingresados a una base de datos utilizando el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 25.0. Posteriormente, los resultados se analizaron aplicando la estadística descriptiva y las pruebas paramétricas. Para el análisis de datos se diseñaron tablas de frecuencias y gráfico de barras para caracterizar la variable en estudio y sus dimensiones así como que respondan a los objetivos del estudio.

3.8 Consideraciones éticas

Se guardaron consideraciones éticas en el presente estudio. En primer lugar, se dio un consentimiento informado antes de aplicar el instrumento explicando los objetivos del estudio y asimismo se indicó que los resultados obtenidos serían confidenciales, utilizados exclusivamente con fines de investigación, protegiendo el anonimato de los datos individuales obtenidos.

En segundo lugar, se cuidó que la recolección de datos sea anónima a fin de respetar la individualidad de cada persona que participó dando datos para el estudio.

IV. Resultados

Tabla 2

Caracterización de familiares de niños diagnosticados con autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

	Frecuencia	Porcentaje
Edad de familiares		
16-25 años	3	4,3
26-35 años	24	34,3
36-45 años	38	54,3
56-65 años	2	2,9
66-75 años	3	4,3
Total	70	100,0
Genero del familiar		
Femenino	44	62,9
Masculino	26	37,1
Total	70	100,0
Situación laboral del familiar		
Empleado	38	54,3
Desempleado	32	45,7
Total	70	100,0
Nivel de instrucción del familiar		
Básico	2	2,9
Técnico	17	24,3
Superior	51	72,9
Total	70	100,0

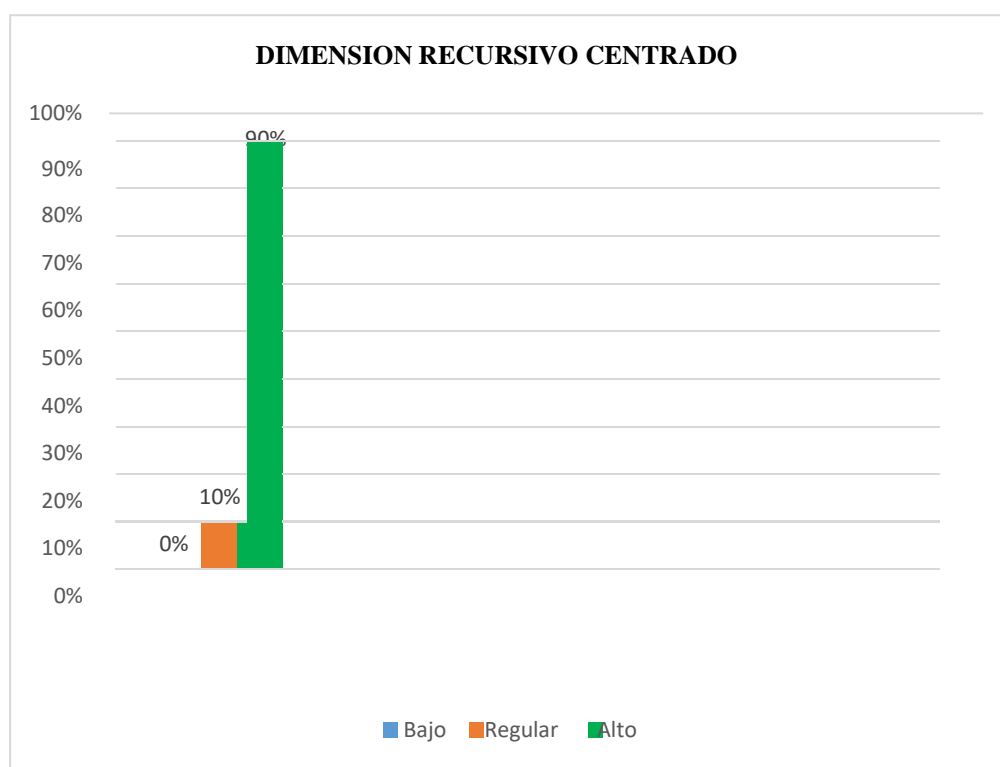
Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la Tabla 2 se evidenció que el 37,1% de los asistentes fueron hombres y 62,9% fueron mujeres, asimismo que el 54,3 % de los participantes estaban en el rango de 36 a 45

años. Con respecto al nivel educativo, el 79,2% tienen estudios superiores y el 54.3% tiene empleo mientras que el 45.7% de los participantes se encuentra desempleado.

Figura 1.

Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Recursivo Centrado ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

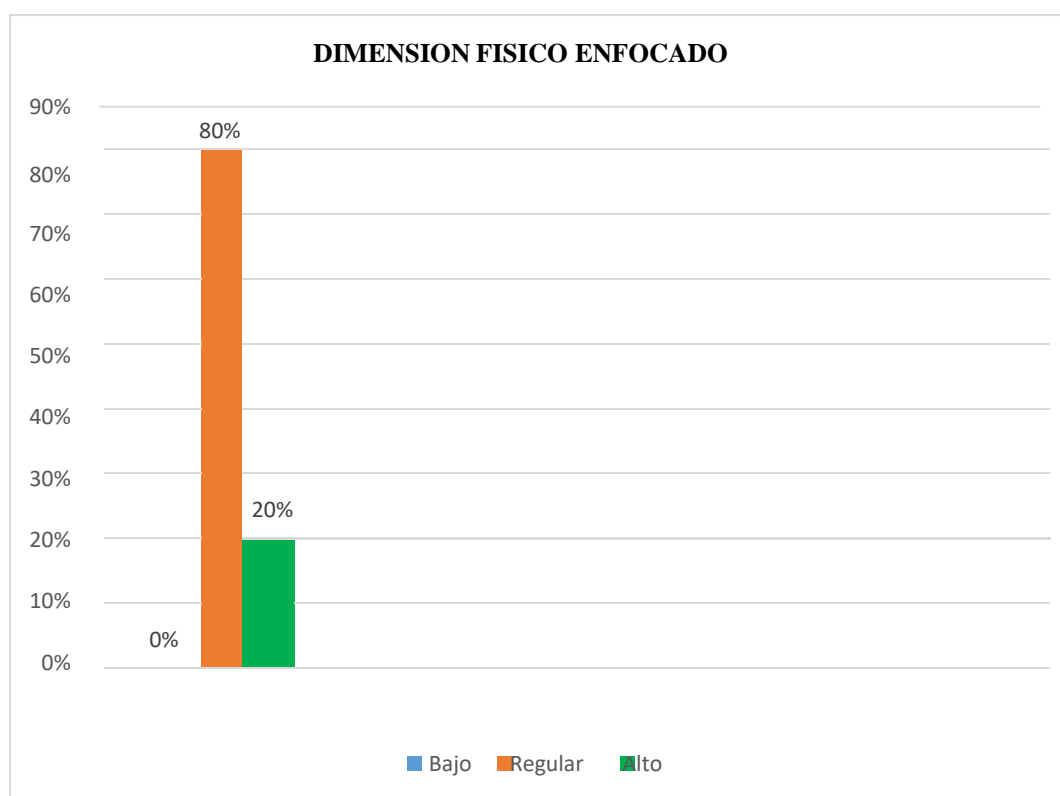


Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la figura 1 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la dimensión Recursivo Centrado tiende a ser de “regular” a “alto”. La mayoría alcanza el nivel “alto” (90%), seguida del nivel “regular”(10%).

Figura 2.

Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Físico Enfocado ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

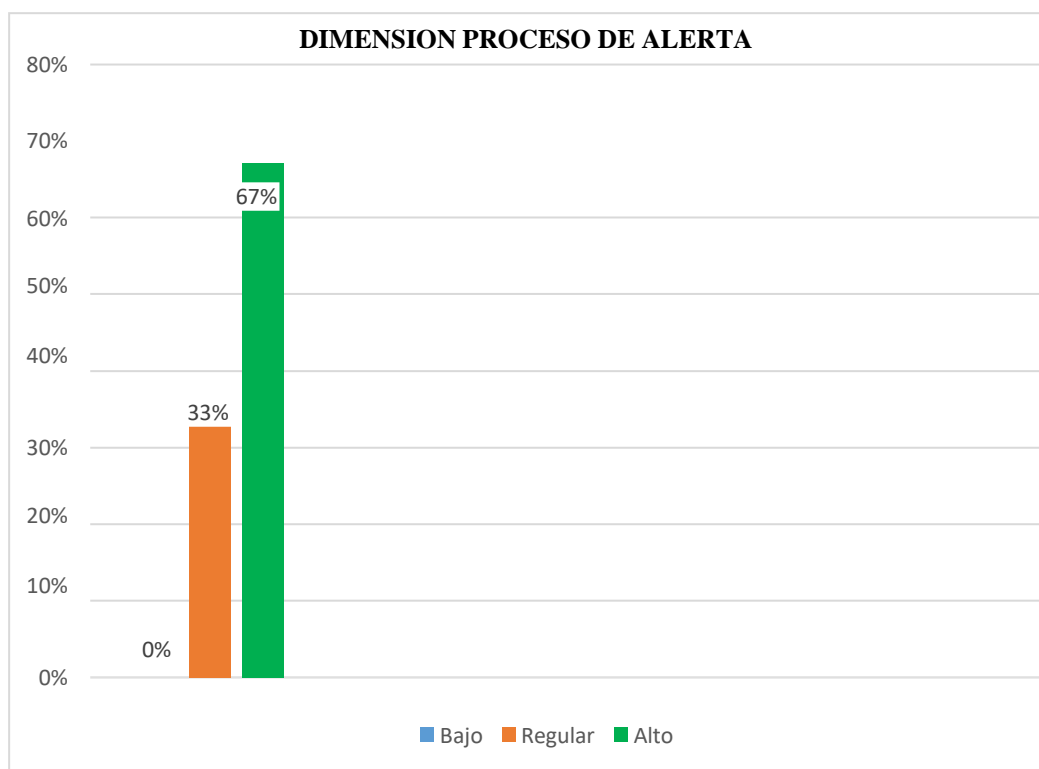


Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la figura 2 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la dimensión Físico Enfocado tiende a ser “regular”. La mayoría alcanza el nivel “regular” (80%), seguida del nivel “alto” (20%).

Figura 3.

Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Proceso de Alerta ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

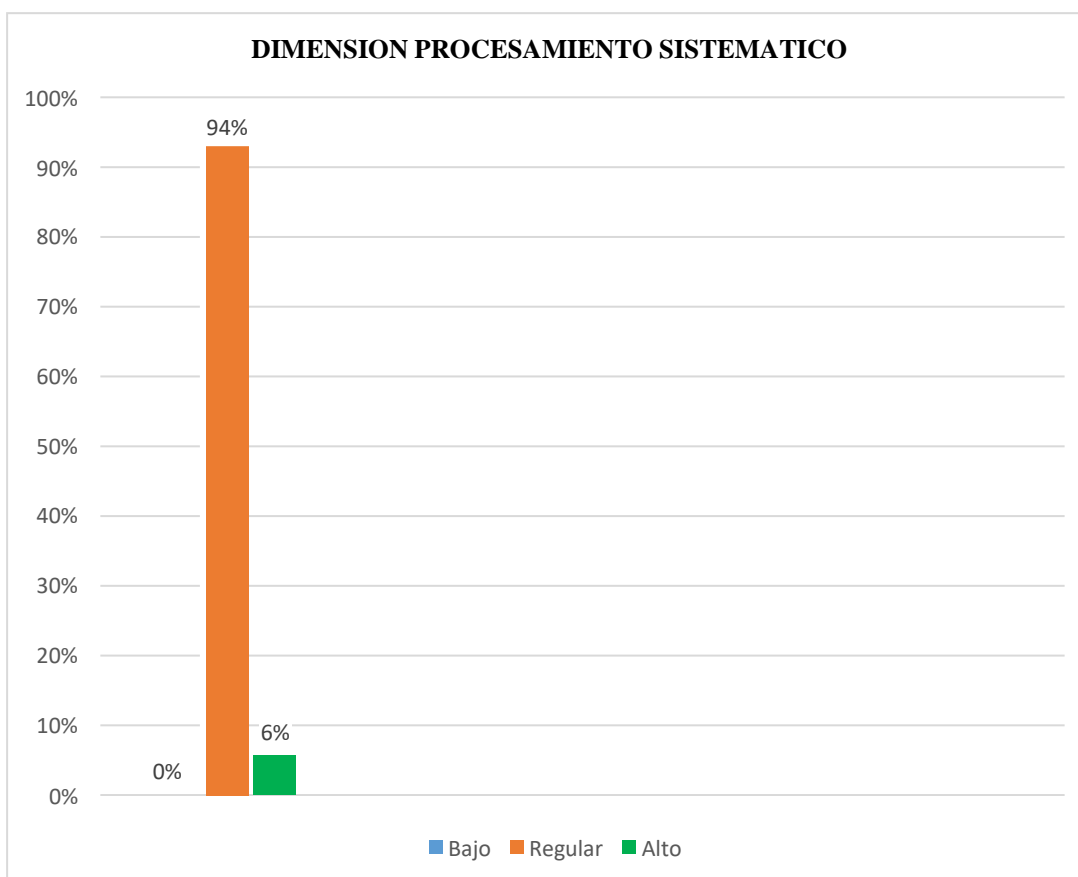


Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la figura 3 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la dimensión Proceso de Alerta tiende a ser de “regular” a “alto”. La mayoría alcanza el nivel “alto” (67,14%), seguida del nivel “regular” (32,86%).

Figura 4.

Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Procesamiento Sistemático ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

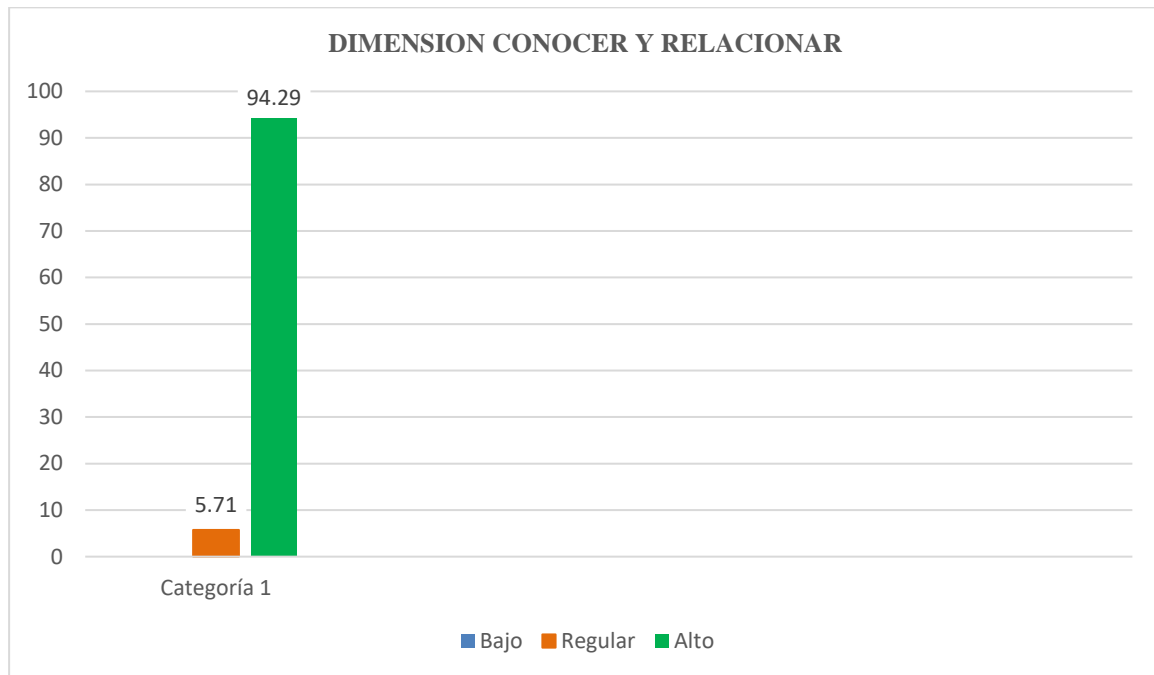


Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la figura 4 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la dimensión Procesamiento Sistemático tiende a ser “regular”. La mayoría alcanza el nivel “regular” (94,29%), seguida del nivel “alto” (5,71%).

Figura 5.

Nivel de afrontamiento familiar en la dimensión Conocer y Relacionar ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.

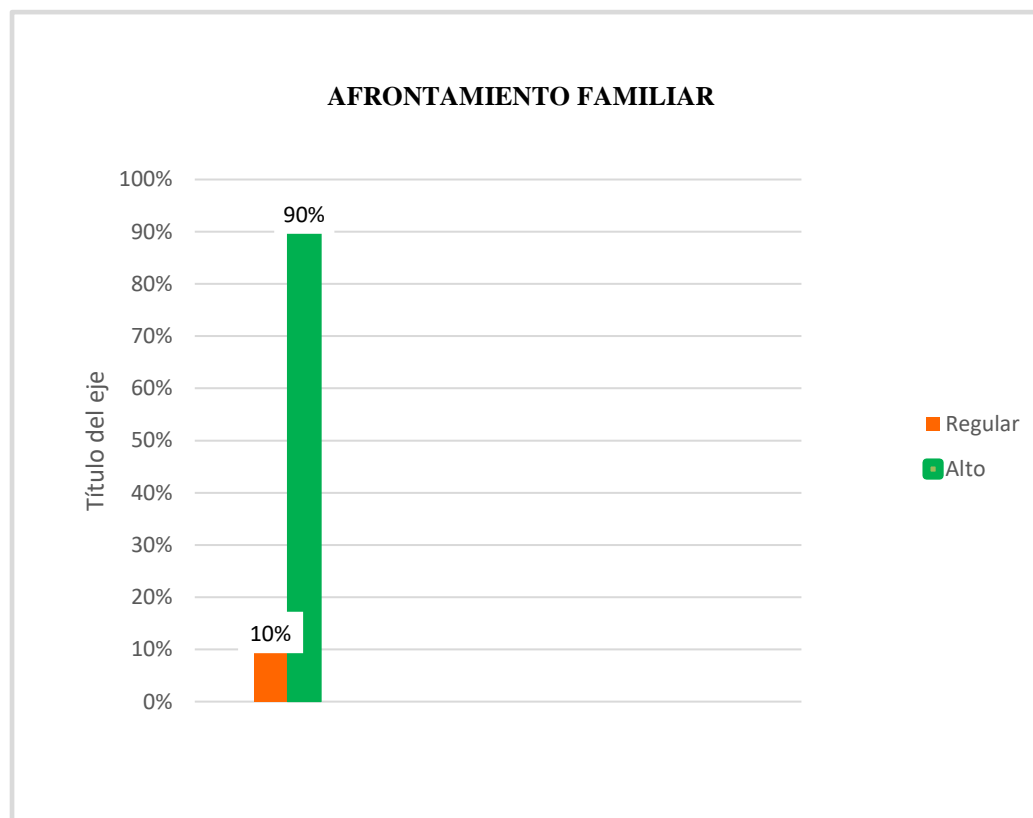


Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En la figura 5 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de TEA en menores de 5 años en la dimensión Conocer y Relacionar tiende a ser de “regular” a “alto”. La mayoría alcanza el nivel “alto” (94,29%), seguida del nivel “regular” (5,71%).

Figura 6.

Nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú”, distrito de Magdalena-2020.



Nota: Personal, encuesta aplicada a 70 familiares de niños diagnosticados con autismo menores de 5 años asistentes a la “Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú” distrito de Magdalena.

En figura 6 se puede apreciar que el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil tiende a ser de “regular – alto”. Siendo alto con un 90%

V. Discusión

Actualmente el autismo es uno de los trastornos más complejos y comunes detectados durante el desarrollo infantil debido a que sus características clínicas de pensamiento, comportamiento y cognición afectan a la familia, principalmente a las personas que conviven directamente o están en contacto continuo con estos pacientes, generando además de una constante fuente de estrés, una gran demanda física, psíquica y económica ante la situación, provocando alteraciones en la dinámica familiar, de pareja y social.; es por esto que considero importante y necesario que el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo sea alto.

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú del distrito de Magdalena se encuentra en un nivel alto (90%). Un afrontamiento alto hace posible a la persona formar estrategias tanto cognitivas y de conductas las cuales permitirán tener el control ante alguna situación problemática y buscar soluciones. El estudio realizado por Gomez C. (2019) donde se evaluaron a 50 familias en las que había un niño diagnosticado con autismo y se buscaba determinar el nivel de Estrategias de afrontamiento en sus padres tuvo resultados similares ya que el nivel de afrontamiento fue alto (38,5%) indicando que los padres poseen un buen nivel de afrontamiento y adecuación frente a situaciones que encuentran en su vida.

En el estudio se abordó el modelo propuesto por Callista Roy, en él Roy define el proceso de afrontamiento y adaptación como los patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia (2009). Este modelo se puede contextualizar

a los casos de familiares de niños diagnosticados con autismo ya que a partir de este estudio se aporta evidencia en la que se demuestra su uso para identificar como es el afrontamiento en los familiares que conviven con estos pacientes.

En lo que respecta al factor 1 (Recursivo centrado), el cual se refiere a la solución de problemas de manera positiva y creativa, en nuestro estudio dio un puntaje alto (90%). Estos resultados son similares al de una investigación realizada en Colombia por Albarracín, Rey, Jaimes (2014) ya que su estudio dio como resultado que ocurría algún problema o crisis las familias, éstas se centraban en la problemática y buscaban soluciones creativas y optimistas para resolverlo, los padres utilizaron estas situaciones como motivación y estímulo para salir adelante.

En el caso del factor 2 (Físico enfocado) “resaltan las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones” (Roy, 2008, p. 30). En nuestro estudio dio como puntaje “regular” (80%). Por otro lado el estudio realizado por Gómez (2019) obtuvo como resultado que el 54% de su población tiene un nivel de resolución de problemas (REP) muy bajo.

El factor 3 (Proceso de alerta) se enfoca en tener conductas previamente planeadas para estar preparados ante cualquier situación problemática. El estudio realizado por Rodríguez (2012) en Puerto Rico dio como resultado que las madres que participaron en su estudio tenían acciones previamente pensadas ante alguna crisis o situación problemática, para prevenir o evitar alguna complicación; esto concuerda con los resultados de nuestra investigación ya que en el factor 3 se obtuvo un puntaje alto (67,14%), lo cual hace evidencia que la mayoría de los participantes del estudio tenía conductas previamente pensadas ante cualquier situación o crisis para evitar consecuencias fatales.

El factor 4 (Procesamiento sistemático) “Describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente” (Roy, 2008, p. 30). El

estudio realizado por Pérez de Velasco (2017) en Perú dio como resultados que la mayoría de madres después de un tiempo tienden a buscar un significado de algunas situaciones problemáticas anteriores para aprender de ellas. Lo que se asemeja a los resultados de nuestro estudio ya que el factor 4 obtuvo un puntaje regular (94,29%) lo cual significa la mayoría de nuestros participantes hacen uso de las experiencias personales pasadas para resolver algún conflicto o situación problemática.

El factor 5 (Conocer y relacionar) “describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros, usando la memoria y la imaginación” (Roy, 2008, p. 30). En la investigación de Tereucan y Treimun (2016) las madres refirieron que buscaban y utilizaban estrategias o soluciones de familiares para saber actuar ante alguna crisis o problema relacionado a la enfermedad. De igual manera el estudio realizado por Lu Cáceres (2020), en cuyos resultados la búsqueda de soporte social es decir de profesionales u expertos en el tema fue la estrategia más usada por las madres de niños con TEA. Estos estudios se asemejan a nuestros resultados ya que en el factor 5 el puntaje fue alto (94,29%).

La capacidad de afrontamiento es importante ya que nos permite responder ante algún acontecimiento o situación que nos genere cierto “estrés” en este caso lo que el autismo infantil provoca en las familias que participaron del estudio. Con base a lo anterior asumimos que es importante que el personal de salud esté capacitado para brindar una atención adecuada a estas familias y así dotarlas de diversas estrategias para que puedan afrontar cualquier situación que pueda perjudicar su vida cotidiana, un estudio que apoya lo mencionado es uno realizado por Ojeda, et al (2016) donde nos indica que la preparación por parte de los profesionales de la salud debe contribuir a que la familia disminuya la ansiedad y supere el proceso de duelo para llegar a una aceptación del hijo y establecer una mejor relación con él; además ayuda al conocimiento de las características de su hijo en todas las áreas y la mejor forma de estimularlo es involucrando a todos los familiares en el proceso de educación y a

que se relacionen con otros familiares de niños que padezcan la misma enfermedad, con el fin de que puedan manifestar ansiedades, temores y compartir con ellos posibles soluciones.

Otro estudio que también menciona la importancia de la educación al personal de salud en estos temas es uno realizado por Ángeles et al (2008) donde se menciona que el apoyo y orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan aprender a comprender y aceptar a su hijo/a ya que así es posible comprender en gran medida sus comportamientos y puedan lograr en un futuro mejorar la convivencia y restaurar la dinámica familiar.

Para Fierro (2016) el nivel de afrontamiento determina la eficacia para el mantenimiento y recuperación de una persona. En definitiva el estudio del afrontamiento nos permite conocer como los individuos afrontan diversas adversidades desde distintas maneras ya que muchas personas pueden tener la misma situación problemática y mostrar diferentes reacciones y formas de afrontar el problema, en el caso de los participantes de nuestro estudio, todos tienen en común al familiar diagnosticado con autismo, sin embargo muchas familias afrontan de diversas maneras las situaciones, es por esto que considero importante que nosotros como futuros profesionales de la salud debemos estar preparados para identificar las estrategias de afrontamiento adecuadas para orientar nuestros cuidados

VI. Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos en el presente estudio, se presentan las siguientes conclusiones:

- El nivel de afrontamiento familiar de los familiares de niños diagnosticados con autismo que asisten a la Asociación de Padres y Amigos de Personas con autismo del Perú es alto
- El afrontamiento familiar en la dimensión “Recursivo centrado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020 es alto como sabemos, esta dimensión se refiere a que los familiares buscan soluciones para resolver una situación de manera optimista.
- El afrontamiento familiar en la dimensión “Físico enfocado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020 es regular, esto quiere decir que para algunos familiares se les puede dificultar un poco el manejo de la situación lo cual podría perjudicar la vida cotidiana de la familia.
- El afrontamiento familiar en la dimensión “proceso de alerta” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020 es alto esto nos indica que la mayoría de familiares está pendiente de cualquier problema que pueda presentarse, teniendo una serie de soluciones ante cualquier circunstancia y prevenir posibles consecuencias
- El afrontamiento familiar en la dimensión “Procesamiento sistemático” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020 es regular, esto nos dice que algunos familiares hacen uso

de sus propias experiencias para resolver una situación problemática

- El afrontamiento familiar en la dimensión “conocer y relacionar” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020 es alto, esto quiere decir que la mayoría de familiares hace uso de experiencias contadas por amigos u otras personas que hayan pasado por situaciones parecidas y las utilizan para resolver alguna situación problemática actual.

VII. Recomendaciones

- A la Asociación se sugiere seguir evaluando el nivel de afrontamiento en las familias, más aún en las dimensiones físico enfocado y procesamiento sistemático las cuales tuvieron menor puntaje para así lograr mejorar el afrontamiento en estas.
- Se sugiere darles el reconocimiento a los padres que lograron un afrontamiento alto, lo que significa que están retomando su dinámica familiar.
- A la familia se le recomienda seguir con la constancia en la asistencia conjunta a su niño diagnosticado con autismo ya que es importante para la adquisición de nuevas habilidades, además recordarle que no existe una terapia universal ya que cada niño es un mundo y necesitan terapias especiales de acuerdo a sus capacidades, evitar la comparación entre niños.
- Basado en los resultados obtenidos se sugiere que los futuros estudios vayan dirigidos a identificar cuáles son las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los familiares ante el diagnóstico de autismo infantil, así como también el nivel de estrés generado en los familiares de estos niños tras el diagnóstico.
- Recomendar a los profesionales de la salud la importancia de una continua comunicación con los familiares de estos pacientes, debe haber una colaboración mutua lo cual permitirá que ambas partes puedan trabajar unidas, tomar decisiones y así la familia pueda adquirir más información y se sienta partícipe del tratamiento o proceso de su hijo y pueda adaptarse y asimilar mejor al diagnóstico.

VIII. Referencias

- Acevedo Alegre, Y. (2017). *Habilidades sociales y estrategias de afrontamiento en enfermeras del Hospital Militar, Lima 2017*. (Tesis de postgrado). Universidad Cesar Vallejo, Lima, Perú.
[file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Acevedo_AYP%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Acevedo_AYP%20(1).pdf)
- Ángeles M, Cruz B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*. Recuperado en 19 de mayo 2018.
Disponibile en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
- Albarracín Rodríguez, A., Rey Hernández, L. y Jaimes Caicedo, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Arias Odón, F. (2012). *El Proyecto de Investigación Introducción a la metodología científica*. Caracas, Venezuela: Editorial Episteme
- Arphi Limo, Y., Sánchez Linares, C. y Vásquez Pachas, K. (2017). *Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas*. (Tesis de pregrado, Universidad Peruana Cayetano Heredia), Lima, Perú.
https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/886/Relacion_Arphi%20Limo%2c%20Yosselyn.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista Cultura*, 24, 1-20. http://www.revistacultura.com.pe/imagenes/pdf/24_07.pdf

Blanco Julio, J. (2013). Afrontamiento familiar del paciente con depresión. *REALITAS, Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 1 (2), 46-51.

file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Afrontamiento_familiar_en_el_paciente_co.pdf

Centros para el control y Prevención de enfermedades. (2018). *Prevalencia del autismo levemente más alta según informe de la Red ADDM de los CDC*. EE. UU: CDC
https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_prevalencia-autismo_042618.html

Chayput, P. & Roy, C. (2007). Psychometric Testing of the Thai Version of Coping and Adaption Processing Scale-Short form (TCAPS-SF). *Thai Journal of Nursing Council*, 22 (3), 29-39.

Cid, T. (2016). *Rasgos depresivos y estrategias de afrontamiento en cuidadores de personas con autismo*. (Tesis de pregrado, Universidad Francisco de Victoria) Madrid, España.
<http://ddfv.ufv.es/bitstream/handle/10641/1198/Teresa%20del%20Cid.pdf?sequence=1>

Irrázaval O., María, Brokering A., Walter y Murillo B., Gustavo. (2005). Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista chilena de neuropsiquiatría*, 43(1), 51-60.
<https://www.redalyc.org/pdf/3315/331527697007.pdf>

Fernandez, L. (3 de abril de 2018). *El silencio ante el autismo en el Perú*. El comercio.
<https://elcomercio.pe/peru/silencio-autismo-peru-informe-noticia-508790-noticia/?ref=ecr>

- Fernández Andrés I., Pastor Cerezuela G. y Botella Pérez P., (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 4(1), 425-434. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787048.pdf>
- Fierro, A. (2016). Estrés, afrontamiento y adaptación. *Psicología eficaz*, 9-38. <https://psicologiaeficaznl.wordpress.com/2016/05/25/estresafrentamiento-y-adaptacion/>
- García Laborda, Ana y Rodríguez Rodríguez, C. (2005) “Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental”. *Revista Cultura de los cuidados* 18(2), 45-51 https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/994/1/culturacuidados_18_08.pdf
- Gómez Cruz, L. (2019). *Estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la “Asociación de padres y amigos de personas con autismo – ASPAU” del distrito de San Miguel*. (Tesis de pregrado, Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Lima), Perú. http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4559/TRABSUFIC IENCIA_GOMEZ_LUZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gutiérrez López, Carolina (2009). Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. Hallazgos. *Revista de investigaciones* 6(12) ,201-213. <file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/1742-Texto%20del%20art%C3%ADculo-5644-1-10-20150318.pdf>

- Gutiérrez, C., Veloza, M., Moreno, M. (2007). Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento “Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación” de Callista Roy. *Revista Aquichán*, 7 (1), 54-63.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). Metodología de la Investigación. (6ª ed.). México: McGraw-Hill.
<https://www.uca.ac.cr/wpcontent/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Kanner, Leo (1943), Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2 (217-250)
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. España: Martínez Roca.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Conceptual Framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151–160.
- Lu Cáceres, O. (2020). *Estilos de afrontamiento y ansiedad en madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista en lima metropolitana*. (Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú), Lima, Perú.
[http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/17345/LU_C%
c3%81CERES_ORIANA_MABEL%20%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/17345/LU_C%c3%81CERES_ORIANA_MABEL%20%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Mas, M. (11 de abril 2016). *Neuronas en crecimiento, comprender el neurodesarrollo y los problemas neurológicos infantiles*.
<https://neuropediatra.org/2016/04/11/cerebro-autismo/>
- Mariño Peña, C. (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. (Tesis de pregrado. Universidad de Cádiz), España.

<https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/19822/Mari%C3%B1o%20Pe%C3%B1a%2c%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Martínez Martín, M. Ángeles, & Bilbao León, M. Cruz. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es.

McCubbin., Cauble, E. y Patterson, J. (1982). *Family stress, coping and social support*, Springfield. Thomas Publisher

Ministerio de Educación. (2013). *Guía para la Atención Educativa de Niños y Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista – TEA*.

<http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/5-guia-para-la-atencion-de-estudiantscon-trastorno-del-espectro-autista.pdf>

Millon, T. (2001). *Inventario Millon de Estilos de Personalidad*. Buenos Aires: Paidós.

Navarro, J. (1989). Bases biológicas del autismo infantil. *Revista de psicología infantil y aplicada*. 42(2)

Ojeda G., Pla L. (2016, mayo) *La preparación de la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista. Educación y Sociedad*.

http://revistas.unica.cu/index.php/edusoc/article/view/259/pdf_25

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados*.

<https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Trastornos del espectro autista*.

<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Pérez de Velasco Geldres, a. (2017). *Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista*. (Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú), Lima, Perú:

[http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/9894/P%
c3%
a9rez%20de%20Velasco_Geldres_Afrontamiento_bienestar_psicol%
c3%
b3gico
1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/9894/P%c3%a9rez%20de%20Velasco_Geldres_Afrontamiento_bienestar_psicol%c3%b3gico1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Prada, R. (2006). *Escuelas psicológicas psicoterapéuticas*. Bogotá: Sociedad San Pablo.

Riviere, A. (24-27 de septiembre de 1997). *Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo., Santa Cruz de Tenerife, España.

Roy C. (2008). *The Roy Adaptation Model*. 3 ed. New Jersey: Pearson

Ruggieri, v. y Arbera, C. (2007). Trastornos generalizados del desarrollo aspectos clínicos y genéticos. *Medicina*, 67(1), 569-585.

[https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol67-07/n6-1/v67_6-
1_p569_585_.pdf](https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol67-07/n6-1/v67_6-1_p569_585_.pdf)

Sub Unidad de Atención Integral Especializada Pediátrica y Sub Especialidades –

Psiquiatría. (2020). *Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista en Niños y Adolescentes*. Lima, Perú.

[file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/RD%20N%C2%B0%20000172-2020-DG-
INSNSB%20GPC%20TRASTORNO%20ESPECTRO%20AUTISTA%202020.
pdf](file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/RD%20N%C2%B0%20000172-2020-DG-INSNSB%20GPC%20TRASTORNO%20ESPECTRO%20AUTISTA%202020.pdf)

Tereucán Sotomayor, P. y Treimún Velásquez, N. (2016). *Estrés parental y estrategias*

de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista.

(Tesis de pregrado, Universidad Austral de Chile), Chile.

<http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.pdf>

Tesser y Shaffer (1990). Attitudes and Attitude Change. *Annual Review of Psychology*.

41(1), 479-523

Viloca Novellas, L. (2002). *El Niño Autista: Detección, evolución y tratamiento.*

<https://books.google.com.pe/books?id=uQ50Lq1dvhQC&printsec=frontcover>

[&dq=autismo+infantil&hl=es419&sa=X&ved=0ahUKEwiTqNnymLHdAhVPu](https://books.google.com.pe/books?id=uQ50Lq1dvhQC&printsec=frontcover&dq=autismo+infantil&hl=es419&sa=X&ved=0ahUKEwiTqNnymLHdAhVPu)

[FMKHYjmD54Q6AEIKjA A#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=uQ50Lq1dvhQC&printsec=frontcover&dq=autismo+infantil&hl=es419&sa=X&ved=0ahUKEwiTqNnymLHdAhVPu)

IX. Anexos

ANEXO A Consentimiento informado

El presente estudio de investigación sobre Afrontamiento Familiar ante el Diagnóstico de autismo infantil es llevado a cabo por Ortega Gamboa Luz Adriana, estudiante de cuarto año de enfermería de la Universidad Nacional Federico Villarreal. El estudio es parte del proyecto de tesis el cual tiene como objetivo determinar el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú año 2020.

Se solicita su consentimiento para participar en el estudio, se le pedirá completar una ficha de datos y un cuestionario que le tomarán 30 minutos de su tiempo. La información recolectada será confidencial, es decir, no se usará para otro propósito diferente al del presente estudio, es anónima ya que no se usarán nombres para la identificación. Su participación es voluntaria por lo que, si desea retirarse por algún motivo durante la aplicación, puede hacerlo en cualquier momento. Además, si no está de acuerdo con alguna de las preguntas o se siente incómodo puede no contestarla y comunicármelo.

Finalmente, dado que la información que se recoja es el producto de un estudio grupal no se entregará información sobre los resultados individuales de las participantes.

Desde ya, agradezco su participación.

Yo, _____ acepto participar voluntariamente en este estudio. He sido informado (a) del objetivo e implicancias de éste. Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. Además he sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona

Firma del/la participante

Fecha

ANEXO B: INSTRUMENTO CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO FAMILIAR Fecha de evaluación: ____

Buenos días, el presente cuestionario tiene por finalidad obtener información acerca del afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en menores de 5 años. Se convoca su participación llenando el cuestionario con total disposición y veracidad para su validez. Las respuestas serán confidenciales y solo de uso para el autor

Edad del entrevistado: _____

Sexo: Masculino Femenino

Estado civil: Soltero () Casado () Divorciado () Unión libre () Viuda () más ()

Número de hijos: uno () dos ()

Nivel de instrucción: Ninguno () Básica () Bachillerato () Técnico () Superior ()
laboral: Empleado () Desempleado () Independiente ()

Situación

Nivel socioeconómico familiar percibido: Alto () Medio () Bajo ()

Lugar de residencia: _____

Edad de su hijo con autismo: _____

Grado de relación: _____

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados. Lea cada frase y determine lo que usted hizo marcando el número que corresponda:

1. Muy en desacuerdo

2. En desacuerdo

3. De acuerdo

4. Muy de acuerdo

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

	DIMENSIÓN 1: RECURSIVO CENTRADO	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Reúno la mayor cantidad de información posible para aumentar mis opciones a fin de solucionar el problema				
2	Trato de hacer que todo funcione en mi favor				
3	Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación.				
4	Trato de obtener más recursos para enfrentar la situación				
5	Tiendo a hacer frente a las situaciones desde el principio				
6	Identifico cómo quiero que resulte la situación, luego miro cómo lo puedo lograr				
7	Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación				
8	Propongo una solución nueva para una situación nueva.				
9	Trato de ser creativo y proponer nuevas soluciones				
10	Me empeño en redirigir mis sentimientos para reenfoarlos constructivamente				
11	Con tal de salir del problema o situación estoy dispuesto a cambiar mi vida radicalmente.				
	DIMENSIÓN 2: FÍSICO ENFOCADO	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
12	Cuando estoy preocupado tengo dificultad para completar tareas, actividades o proyectos				
13	Solo puedo pensar en lo que me preocupa				
14	Encuentro el problema o crisis demasiado complicado, más de lo que puedo manejar				
15	Por alguna razón no saco beneficio de mis experiencias pasadas.				
16	Tengo muchas ilusiones acerca de cómo resultarán las cosas				
17	Parece que soy más lento para actuar sin razón aparente.				
18	Tiendo a reaccionar con exageración y nerviosismo ante alguna crisis o problema				
19	Cuando se me presenta un problema tiendo a paralizarme y a confundirme por un rato				
20	Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema.				
21	Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tenga				
22	Experimento cambios en la actividad física.				
23	Esta situación me está enfermando				
24	Me rindo fácilmente ante alguna crisis o problema				
25	Cuando estoy preocupado tengo dificultad para completar tareas, actividades				
	DIMENSIÓN 3: PROCESO DE ALERTA	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo

26	Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez, incluso en una crisis o con un problema.				
27	Adopto rápidamente un nuevo recurso cuando este puede resolver mi problema o situación.				
28	Cuando dejo mis sentimientos a un lado soy muy objetivo acerca de lo que sucede.				
29	Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron				
30	Cuando estoy en una crisis o un problema me siento alerta y activo durante todo el día.				
31	Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos o complicados.				
32	Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de las personas cuando tengo que ir a lugares desconocidos				
33	Soy más efectivo bajo estrés				
	DIMENSIÓN 4: PROCESAMIENTO SISTEMÁTICO	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
34	Me tomo el tiempo necesario y no actúo hasta que tenga una buena comprensión de la situación.				
35	Pienso en todo el problema paso a paso.				
36	Analizo la situación y la miro como realmente es				
37	Trato de aclarar las dudas antes de actuar				
38	Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad				
39	Trato de mantener el equilibrio entre mis actividades y el descanso				
	DIMENSIÓN 5: CONOCER Y RELACIONAR	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
40	Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros				
41	Trato de recordar las estrategias o soluciones que me han servido en el pasado.				
42	Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones				
43	Puedo relatar lo que sucede con mis experiencias pasadas o planes futuros				
44	Miro la situación positiva- mente como una oportunidad / desafío				
45	Me siento bien de saber que estoy manejando el problema lo mejor que puedo				
46	Utilizo el sentido del humor para manejar la situación				
47	Me planteo muchas ideas como soluciones posibles a la situación, aunque parezcan difíciles de alcanzar.				

ANEXO C. MATRIZ DE CONSISTENCIA DEL PROYECTO

Afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020

Problema	objetivo	variable	Metodología
Problema general	Objetivo general		
¿Cómo es el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?	Determinar el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020	Afrontamiento familiar	<p>Tipo de estudio cuantitativa de nivel descriptivo y diseño trasversal</p> <p>Área de estudio Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú del distrito de Magdalena</p> <p>Población Familiares de niños menores de 5 años diagnosticados con autismo que asisten a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú</p>
Problema específico	Objetivos específicos		
<p>¿Cómo es el nivel de afrontamiento familiar en la dimensión “recursivo centrado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?</p> <p>¿Cómo es el nivel de afrontamiento familiar en la dimensión “físico enfocado” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?</p> <p>¿Cómo es el nivel de afrontamiento familiar en la dimensión “proceso de alerta” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?</p>	<p>Identificar en la dimensión “recursivo centrado” el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020</p> <p>Identificar en la dimensión “físico enfocado” el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020</p> <p>Identificar en la dimensión “proceso de alerta” el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020</p>		

<p>¿Cómo es el nivel de afrontamiento familiar en la dimensión “procesamiento sistemático” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?</p> <p>¿Cómo es el nivel de afrontamiento familiar en la dimensión “conocer y relacionar” ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020?</p>	<p>Identificar en la dimensión “procesamiento sistemático” el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020</p> <p>Identificar en la dimensión “conocer y relacionar” el nivel de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020</p>		<p>Técnica e instrumento de recolección de datos El instrumento utilizado fue “Cuestionario de estrategias de afrontamiento” (Callista Roy, 2004, adaptado por Acevedo, 2017; modificado por Ortega 2019)</p>
--	--	--	--

ANEXO D. MATRIZ DE OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Afrontamiento familiar ante el diagnóstico de autismo infantil en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo del Perú año 2020

Variable	Definición operacional	Dimensión	Indicador	Ítems
Afrontamiento familiar	Forma o manera en que los familiares afrontan una condición o situación, en este caso es en relación a la detección de autismo en menores de 5 años	Recursivo centrado (11 ítems)	-Muestra creatividad para resolver problemas -Actitud positiva para resolver problemas	1-4 5-11
		Físico enfocado (14 ítems)	-Se concentra en el problema	12-18
			-Muestra reacciones físicas durante el manejo de la situación	19-25
		Proceso de alerta (8 ítems)	-Muestra actitud de alerta	26-29
			-Muestra comportamientos que lo hacen estar alerta	30-33
		Procesamiento sistemático (6 ítems)	-Utiliza estrategias personales	34-37
-Utiliza estrategias física	38-39			
Conocer y relacionar (8 ítems)	-Utiliza sus propios recursos	40-43		
	-Se ayuda de los recursos de otros	44-47		

ANEXO E. VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

Para la validez: Se consultó a 5 expertos para la evaluación del instrumento, de quienes se obtuvo los siguientes resultados:

CRITERIO	J1	J2	J3	J4	J5	PROMEDIO
CLARIDAD	100	100	100	80	80	92
OBJETIVIDAD	100	100	100	100	80	96
ACTUALIDAD	90	100	100	100	80	94
ORGANIZACION	80	80	100	100	80	88
SUFICIENCIA	100	100	100	100	80	96
INTENCIONALIDAD	90	100	100	100	80	94
CONSISTENCIA	90	100	100	80	80	90
COHERENCIA	100	100	80	90	80	90
METODOLOGIA	100	90	80	100	80	90
					TOTAL	92.2

El porcentaje total fue de 92.2% lo cual al ser mayor del 70%, demuestra la validez del instrumento

ANEXO F. CONFIABILIDAD SEGÚN EL ALFA DE CRONBACH

Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
,843	,851	47

Se realizó la confiabilidad con el alfa de Cronbach, el cual mostro como resultado una fiabilidad de 0,84, lo cual al ser mayor a 0,7 demuestra que el instrumento es confiable y aplicable