



**Universidad
Norbert Wiener**

Facultad de Ciencias de la Salud

“Calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima - 2022”

Trabajo Académico para optar el Título de Especialista en
Fisioterapia en Neurorrehabilitación

PRESENTADO POR:

AUTORA: Engelmann Guerrero, Marie Antoinette

ORCID 0000-0001-8932-7736

ASESOR: MG. Puma Chombo, Jorge Eloy

ORCID 0000-0001-8139-1792

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: SALUD, ENFERMEDAD Y AMBIENTE

LIMA – PERÚ

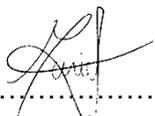
2022

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 20/11/2022

Yo, Marie Antoinette Engelmann Guerrero egresado de la Facultad de ciencias de la salud y Escuela Académica Profesional de tecnología médica en terapia física y rehabilitación / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico “CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR Y CAPACIDAD FUNCIONAL EN ESTUDIANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE UN CENTRO EDUCATIVO BÁSICO ESPECIAL, LIMA-2022” Asesorado por el docente: JORGE ELOY PUMA CHOMBO DNI 427717285 ORCID 0000-0001-8139-1792 tiene un índice de similitud de 9% con código oid: 14912:184154265 verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

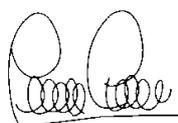
Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.



.....
 Firma de autor 1

Marie Antoinette Engelmann Guerrero
 DNI: 74457792



.....
 Firma

Mg. Jorge Eloy Puma Chombo
 DNI: 42717285

Lima, 20 de Noviembre de 2022

INDICE

1. EL PROBLEMA	1
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	3
1.2.1. Problema general	3
1.2.2. Problemas específicos	3
1.3. Objetivos de la investigación	4
1.3.1. Objetivo general	4
1.3.2. Objetivos específicos	4
1.4. Justificación de la investigación	5
1.4.1. Justificación Teórica	5
1.4.2. Justificación Metodológica	6
1.4.3. Justificación Práctica	6
1.5. Delimitaciones de la investigación	6
1.5.1. Temporal	6
1.5.2. Espacial	6
1.5.3. Recursos	7
2. MARCO TEÓRICO	8
2.1. Antecedentes	8

2.2. Bases teóricas	11
2.3. Formulación de la hipótesis	14
2.3.1. Hipótesis general	14
2.3.2. Hipótesis específicas	15
3. METODOLOGÍA	16
3.1. Método de la investigación	16
3.2. Enfoque de la investigación	16
3.3. Tipo de la investigación	17
3.4. Diseño de la investigación	17
3.5. Población, muestra y muestreo	17
3.6. Variables y operacionalización	19
3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	24
3.7.1. Técnica	24
3.7.2. Descripción de instrumentos	24
3.7.3. Validación	27
3.7.4. Confiabilidad	27
3.8. Plan de procesamiento y análisis	28
3.9. Aspectos éticos	29
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	30

4.1. Cronograma de actividades	31
4.2. Presupuesto	32
5. REFERENCIAS	33
ANEXOS	40
Matriz de consistencia	40

1. EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

El TEA en el conjunto de afecciones que se relacionan con la dificultad de poder generar interacciones sociales y comunicativas adecuadas, por lo que es un reto para los cuidadores poder satisfacer las necesidades de estos niños.

Según la OMS, se dice que uno de cada cien infantes posee TEA; sin embargo, nos dice que en algunos estudios esta cifra puede ser mayor. Además refiere que en países de bajos ingresos económicos aún no existe suficiente evidencia para saber la cifra (1).

En Inglaterra según “Government statistical service” refiere que el 1% de su población entre niños y jóvenes tienen TEA. (2)

Según el programa de vigilancia de las discapacidades del desarrollo en Arizona (ADDSP en inglés) 1 de cada 40 niños de 8 años tiene TEA (2,5%) en Estados Unidos; además, se observó que el mayor porcentaje de niños de 4 y 8 años fue de raza blanca y varones (3).

En México refieren que 1 de cada 115 niños tiene TEA (4); mientras que en Ecuador, un país vecino, refieren una prevalencia del 0,28% en niños con menos de 5 años (5).

Por otro lado, el Ministerio de Salud (MINSA), nos dice que en el Perú existen 15,625 que padecen TEA y que el 90.6% son menores de 11 años; además, nos dice que el 81% son varones (6).

Entendemos entonces que cada vez existe mayor población con TEA y con ello mayor cantidad de cuidadores, siendo esta una figura de mucha importancia para la gente con TEA, muchas veces no tan visibilizados como se debería.

Una investigación en Panamá encontró que los cuidadores no sentían apoyo por parte de ningún centro u organización que los ayudara con el manejo de sus necesidades. (7)

Por otro lado, otro estudio en Panamá encontró que los cuidadores presentaron mayor vulnerabilidad al momento del diagnóstico viéndose afectados en áreas como: socioeconómico, sociopatológico y funcionamiento familiar. (8)

En Argentina, encontraron que las personas con TEA severa tenían una relación directa con la intensificación de las demandas a las familias; en especial a las mamás, lo cual las obliga a postergar sus metas como mujer, profesional o esposa frente a las madres de chicos sin discapacidad. (9)

En Perú, se realizó un estudio en los padres de chicos con TEA donde encontraron que ellos al enterarse del diagnóstico de sus hijos presentan mayor grado de estrés y les es difícil hacerle frente a este nuevo panorama; además al tener hijos con TEA aumenta la ocupación y tiene relación con el número de hijos y estrategias evitativas. (10)

Líneas arriba podemos entender la necesidad de prestar mayor atención a la población de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista ya que a través de la mejora de calidad de vida de ellos, mejora también la de los niños y adultos con TEA a su cuidado.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuál es la calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima-2022?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador de un centro educativo básico especial, Lima-2022?
- ¿Cuál es la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión actividades de la vida diaria de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión movilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión social/cognitivo de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión responsabilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas del cuidador y de los estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?
- ¿Cuáles son las características clínicas de los estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar la calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar la calidad de vida del cuidador.
- Identificar la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista
- Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión actividades de la vida diaria de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.
- Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión movilidad de la vida diaria de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista
- Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión social/cognitivo de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.

- Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión responsabilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.
- Identificar las características sociodemográficas del cuidador y de los estudiantes con trastorno del espectro autista
- Identificar las características clínicas de los estudiantes con trastorno del espectro autista

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Justificación Teórica

Según García, D et al. (11) nos dicen que existe una relación entre la severidad del trastorno y la sobrecarga que puede experimentar el cuidador; refiere que la salud mental es la más afectada ya que presentan aislamiento social lo que induce a poca satisfacción con relación a su calidad de vida; ello afecta su vida personal y su salud.

Según Ochoa, D (12) menciona que de acuerdo a la severidad que puedan presentar sus hijos con TEA, sea esta de origen mental o corporal; es decir, su nivel funcional, puede presentarse una merma en la salud mental de los cuidadores primarios.

Razón por la cual se debería investigar la correlación entre ambas variables ya que beneficiará tener este conocimiento a la población implicada; tanto TEA como sus cuidadores; y, servirá como referencia para investigaciones futuras aportando a la comunidad científica.

1.4.2. Justificación Metodológica

La presente investigación es de corte transversal que busca mostrar el nexo entre calidad de vida de los cuidadores y la capacidad funcional de los estudiantes diagnosticados con TEA; para poder evaluar estas dos variables se utilizarán dos instrumentos: Pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI CAT), el cuestionario de salud SF 36 y la ficha de recolección de datos; todos serán validados por expertos en la materia; y, pasarán por una prueba piloto para la confiabilidad. Este estudio no solo brindará luces a los profesionales en terapia física sino también a otros expertos de la salud que trabajan con estas poblaciones ya que podrán tomar en cuenta también a sus cuidadores.

1.4.3. Justificación Práctica

El estudio es importante porque reconocerá esta correlación entre calidad de vida de los cuidadores y la capacidad funcional de gente con TEA; pudiendo concretizar la necesidad de generar programas dirigido a los cuidadores como programas de manejo de estrés a través de gimnasio terapéuticos junto a sus hijos, charlas informativas sobre TEA y respuestas a sus necesidades para mejorar la calidad de vida personal y familiar.

1.5. Delimitaciones de la investigación

1.5.1. Temporal

El estudio propuesto se realizará en los meses de Marzo a Diciembre del 2022.

1.5.2. Espacial

La investigación se realizará en los centros de educación especial de Medalla Milagrosa (Villamaría del Triunfo)

1.5.3. Recursos

Para poder recolectar los datos en estudiantes de centros de educación especial de 3 a 20 años se usarán: hojas bond, lapiceros, lápiz, borrador, corrector, USB, utensilios de limpieza personal, pan, mantequilla, cuchillo par pan, peine, rollo de papel, cepillo, sorbetes, cucharas, vasos, toalla, pelota, mesa, laptop, impresora, tinta, Tablet, silla, mesa.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Garrido, D; Carballo, G; Ortega, E; García, R. (2020). En su trabajo investigativo tuvieron como objetivo “examinar el papel de la conducta adaptativa en niños con TEA y con desarrollo típico, y su posible impacto sobre la calidad de vida familiar”. La metodología fue descriptiva y cuantitativa. La muestra conformada por cuarenta y nueve padres con hijos con TEA y neurodesarrollo “normal” entre 28 y 55 años y niños entre 6 y 13 años. Se utilizaron dos evaluaciones: directa (Peabody III y escala de Wechsler) e indirecta (escala de calidad de vida familiar y Strengths and difficulties questionnaire). Se obtuvo diferencias significativas entre conducta adaptativa y algunos elementos de calidad de vida como interacciones familiares, bienestar físico y emociones. Se concluyó que es de suma importancia tomar en cuenta la conducta social de la persona con TEA para proteger la calidad de vida familiar (13).

García, D; Delgado, C; Sánchez, V (2020). El objetivo del estudio fue “determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TEA que asisten al Instituto para el desarrollo integral del niño autista”. El método empleado fue descriptivo, correlacional-transversal. Su grupo de estudio estuvo conformado por veintinueve cuidadores de infantes con TEA. Se utilizó una encuesta socio demográfica, la encuesta PHQ-9, la escala de Zarit y el cuestionario SF 36. En este estudio no encontraron variaciones. Concluye que los resultados obtenidos ayudarán a generar políticas públicas enfocadas en el cuidador y diseñar programas orientados hacia la intervención familiar. (11)

Ingratta, A; Bula, A; Cordero, F; Bertinat, M; Canu, L. (2020). El objetivo de la investigación fue “evaluar el impacto que tiene el cuidado de un niño de 0 a 5 años con

trastorno del espectro autista en la población de cuidadores primarios de niños con este diagnóstico”. El método empleado fue retrospectivo con dos conjuntos. Su grupo de estudio estuvo conformado por cuarenta niños de cero a cinco años confirmados con su diagnóstico con los test aplicados, y, de los cuidadores fueron 39 madres y 1 padre. Se utilizaron instrumentos como Ados y Vineland para ratificar la diagnosis de TEA y a sus cuidadores el test de Zarit, WHOQOL_B y el test de Graffar. Se obtuvo que presentan 47,5% de sobrecarga del cuidador; es decir, entre leve e intensa; en la escala de ansiedad y depresión dio positiva siendo un conjunto de riesgo; en la calidad de vida están en riesgo, en especial en la dimensión de relaciones sociales. Se concluyó que esta información permitiría adecuar programas de intervención temprana en dichas poblaciones. (14)

Ochoa D. (2021). El objetivo de su investigación fue “determinar la relación entre la severidad de autismo de hijos menores de 12 años y niveles de depresión y estrés de sus madres y padres”. El método empleado fue descriptivo, correlacional, transversal y no experimental y duró 10 meses. Su grupo de estudio estuvo formado por 31 custodios de gente con TEA. Se usó encuestas sociodemográficas, escala de valoración del autismo, test de Beck e índice de estrés parental. Dentro de lo que encontraron, se halló una cantidad grande de mujeres con un nivel de formación e ingreso económico superior, ellas tienen un nivel medio de estrés. Se concluye que existe una relación entre el nivel de autismo menores de 12 años con respecto al estrés de sus madres/padres; más no en depresión. (12)

Dominguez S. (2018). El objetivo fue “determinar cuál es la valoración que tienen los padres o cuidadores de los pacientes con TEA con respecto al apoyo que perciben para una mejor calidad de vida”. El método fue descriptiva, no experimental transeccional- descriptivo. Su grupo diana estuvo conformado por 162 sujetos que cuidan a personas con TEA. Se utilizó

un cuestionario con cinco secciones (lugar de residencia, ámbito de llenado, características demográficas de la familia y características de la persona con TEA, uso de servicios o tratamientos y percepción de padres o cuidadores. Se obtuvo que la mayor parte son las madres, 114 refieren no recibir ningún tipo de ayuda y 119 refieren sentirse satisfechos del apoyo recibido por su familia, a nivel escolar y de amigos. Concluyeron con respecto a la percepción de los padres a su calidad de vida que estaban satisfechos y como algo de suma importancia, el apoyo recibido por su familia, escolar y amigos. (7)

Ezcurra, W (2022). Un objetivo del estudio es “determinar los grados de depresión y calidad de vida de madres de una asociación autista en Chiclayo”. El método utilizado fue descriptivo-transversal. El grupo estudiado fue conformado por 200 madres de esta asociación. Se utilizaron instrumentos como el test de Beck y el test short form health survey 36. Dentro de sus resultados encontraron que la mayoría de mujeres tiene entre 30 a 35 años, está casada, con estudios luego del colegio y con una situación económica media; además concluyeron que su grado de depresión es severo y su calidad de vida está mermada. (15)

Carlin, L; Olazábal, E (2019). El objetivo fue encontrar el nexo entre destrezas de confrontación y calidad de vida de cuidadores con TEA. El método fue cuantitativo no probabilístico. La muestra fue conformada por cincuenta y un encargados de infantes con TEA. Se utilizó una ficha socio-demográfica, COPE y el cuestionario SF-36. Obtuvieron como resultado una relación positiva entre calidad de vida y postergar el afrontamiento; asimismo, se obtuvo que la mayor puntuada fue función física y las menores puntuadas fueron rol emocional, rol físico, función social y la peor puntuada fue dolor corporal. Se concluyó que existe una correlación positiva entre calidad de vida y afrontamiento activo y una correlación positiva entre calidad de vida y postergación del afrontamiento. (16)

Montero (2017). Su objetivo fue “medir el nivel de habilidades de alumnos de un centro educativo especial”. El método fue cuantitativo y descriptivo, Su grupo estudiado estuvo formado por 94 alumnos que asistían al centro de los cuáles, 17 tenían TEA. Dentro del instrumento que utilizaron estuvo el PEDI CAT que fue completado por los padres. Dentro de lo que concluyeron fue que el 55.3% tienen una capacidad funcional baja y el 44,7% están dentro del promedio. Concluyeron que se deberían hacer más estudios de esta índole para implementar programas dirigidos a esta población y así mejorar su calidad de vida (17)

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Calidad de vida de cuidador

No solo nos habla de que no exista la enfermedad sino que engloba la satisfacción de la persona y la idea sobre su salud. Es por ello que cito a Herdman y Baró: “La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permita seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la salud son el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional” (18)

La calidad de vida personal usualmente se relaciona con la calidad de vida intrafamiliar; permite el disfrute de la vida con sus parientes y poder conseguir metas individuales y grupales (19); es por ello, que la salud de los padres con hijos con TEA es importante ya que van a ser sometidos a distintos retos desde carga económica mayor que un hijo regular hasta apoyo proporcional al grado de discapacidad que puedan tener sus hijos.

2.2.2. Cuestionario de Salud SF 36

Este test tiene 36 preguntas que valoran como el mejor y el peor estado de salud, el SF 36 es una adaptación más corta de la original, cubre 8 escalas que miden la calidad de vida, estos son: “función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental”; adicionalmente brinda información del cambio percibido respecto a su salud hace un año y el ahora. Este se puede hacer por entrevista personal o telefónica, incluso autoadministrarse, (20) test que será utilizado para valorar la variable calidad de vida parental.

2.2.3. Capacidad funcional

Se nos describe como la facultad de poder hacer actividades del vivir diario sin que sea necesario la supervisión o asistencia de un segundo; esto nos permite realizar tareas y cumplir roles en la sociedad dentro de contextos complejos. Este concepto está relacionado con la autonomía (21).

2.2.4. Trastorno del espectro autista

El primer observador del trastorno autista (TA) fue Leo Kanner en 1943 al describir el cuadro clínico (22), actualmente se denomina trastorno en el espectro autista (TEA) (23). Este se caracteriza por deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social lo que impiden la capacidad para relacionarse, de adaptación e interacción social (24). Se presentan estas dificultades antes de los 30 meses (23). El desarrollo de este trastorno es cambiante por lo que es importante la intervención temprana (24).

➤ Factores etiológicos

La mayoría de veces no se puede especificar la causa concreta por lo que el autismo se divide en primario, que tiene una base genética y se da más en varones con un retraso mental en un 70%; y, secundario o sindromático, que se puede ver en algunas enfermedades de origen neurológico. Aún no se descubre un gen específico o marcador biológico constante que coincida con este trastorno (24).

➤ Características clínicas

Los síntomas más comunes del TEA son variaciones en la conducta social, expresión hablada y no hablada y en lo que les interesa.

La alteración en el lenguaje del niño es muy importante para su pronta detección; ellos presentan: ecolalia, palilalia, neologismos, lenguaje con significados inentendibles para los demás, lenguaje telegráfico y errores sintácticos. Por otro lado, el lenguaje no verbal también sufre una alteración ya que no entienden las expresiones faciales o corporales.

Tienen alteraciones sensoriales; hiper o hipo a los estímulos. Su conducta también se ve afectada; impulsivos, agresivos verbal o físicamente, autoagresividad, “berrinches” desproporcionados, conducta aberrante, conducta rígida (resistencia a cambios), estereotipias motoras, entre otros. Algunos presentan discapacidad intelectual, otros presentan inteligencia superior, se ha demostrado que el IQ es importante para un pronóstico más acertado. La epilepsia y el trastorno por déficit de atención e hiperquinesia (TDAH) son condiciones relacionadas al TEA (25).

➤ Clasificación

Actualmente, el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM V) decidió en la última edición publicada que los diferentes trastornos (trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, otros) fueran denominados trastorno del espectro del autismo (26).

2.2.5. PEDI

Es un instrumento creado por Haley y cols para medir la capacidad funcional en infantes entre seis meses y siete años y medio con alguna inhabilidad física o mental; aunque también se puede utilizar en niños mayores si su funcionalidad está por debajo de lo que se espera en niños de 7 años y medio. Los autores nos dicen que podemos utilizarlas para identificar déficits funcionales, dar seguimiento a la terapia y valorar los resultados para saber si dar de alta o no al niño. Mide la capacidad en tres dominios: asistencia del cuidador que se subdivide en autocuidados, movilidad y función social; y, necesidad de modificaciones que suma información a la realización de estas actividades. (27) Actualmente, existe un software llamado PEDI CAT, que permite valorar las mismas dimensiones, pero en población con TEA de 3 a 21 años (28)(29)(30)(31).

2.3. Formulación de la hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

HG: Existe relación entre calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista

H0: No existe relación entre calidad de vida del cuidador y capacidad

funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista

2.3.2. Hipótesis específicas

HE1: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las actividades de la vida diaria de los estudiantes con trastorno del espectro autista.

HEO1: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las actividades de la vida diaria de estudiantes con trastorno del espectro autista.

HE2: Existe una relación entre calidad de vida del cuidador y la movilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista.

HEO2: No existe una relación entre calidad de vida del cuidador y la movilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista

HE3: Existe una relación entre calidad de vida del cuidador y lo social/cognitivo de estudiantes con trastorno del espectro autista

HEO3: No existe una relación entre calidad de vida del cuidador y lo social/cognitivo de estudiantes con trastorno del espectro autista.

HE4: Existe una relación entre calidad de vida del cuidador y la responsabilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista

HEO4: No existe una relación entre calidad de vida del cuidador y la responsabilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista

HE5: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las características sociodemográficas de estudiantes del trastorno del espectro autista.

HEO5: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las características sociodemográficas de estudiantes del trastorno del espectro autista.

HE6: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y los factores clínicos de estudiantes del trastorno del espectro autista.

HEO6: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y los factores clínicos de estudiantes del trastorno del espectro autista.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

El presente estudio será hipotético deductivo porque partirá de una afirmación de hipótesis y buscará refutarlas o falsearlas, deduciendo a partir de ellas conclusiones que deben compararse con la realidad y los hechos existentes (32) a través del método científico; a partir de las hipótesis propuestas se observará si estas se relacionan con la realidad de la población estudiada y si son afirmativas o no.

3.2. Enfoque de la investigación

El estudio tiene un enfoque cuantitativo ya que tiene una secuencia y esta se prueba por lo que no nos permite eludir ninguna fase durante el proceso. Primero se comienza de una idea que se va formulando el investigador, a partir de ello, este formula objetivos y preguntas que tratará de resolver a través de los fundamentos teóricos que buscará el investigador, de estas preguntas se derivarán algunas hipótesis y ayudarán a delimitar las variables del estudio, luego de ello se hará un plan para corroborar si son o no ciertas, se miden, se analizan y se utiliza la estadística para a partir de ello poder obtener conclusiones (33).

3.3. Tipo de la investigación

Esta investigación es aplicada porque tiene como finalidad solucionar problemas concretos que se puedan presentar en la realidad; adicionalmente, las conclusiones que se puedan obtener como resultado de este estudio permitirán enriquecer el conocimiento científico (34).

3.4. Diseño de la investigación

El diseño de este estudio es no experimental, ya que la información es obtenida en un momento específico de tiempo y lugar. El subdiseño es correlacional porque esta investigación busca describir la relación de ambas variables, sin alterarlas en el proceso; es decir, sin someterlas a ningún cambio, en un momento determinado, y si estas están correlacionadas o no de manera significativa (34). El corte es transversal- observacional porque observa lo que sucede sin intervenir en el curso natural de las cosas a lo largo de un tiempo determinado de forma única y lo registra tal cual lo observa. (35)

3.5. Población, muestra y muestreo

a) Población

La población estará constituida por 80 personas que se subdividen en 40 cuidadores de estudiantes con TEA y 40 alumnos con TEA que acuden al CEBE en Abril a Diciembre del año 2022.

b) Cálculo del tamaño de muestral:

➤ **Muestra**

La población estará conformada por las 80 personas; 40 cuidadores de estudiantes con TEA y 40 alumnos con TEA que van regularmente a los CEBE Medalla milagrosa - 2022

➤ **Muestreo**

No probabilístico, tipo censal.

c) Criterios de inclusión y exclusión

➤ **Criterios de inclusión**

- Todos los estudiantes con trastorno del espectro autista cuyos padres acepten voluntariamente participar en el estudio y hayan rubricado el consentimiento y asentimiento en caso corresponda.
- Todos los estudiantes con TEA que asistan a los CEBES mencionados en los meses de Marzo a Diciembre.
- Todos los estudiantes con TEA que tengan de 3 a 20 años
- Todos los cuidadores primarios de estudiantes con TEA que no tengan otros hijos con alguna otra discapacidad

➤ **Criterios de exclusión**

- No participarán estudiantes que presenten cuadro fébril durante la evaluación

- No participarán estudiantes que presenten lesiones musculoesqueléticas recientes
- No participarán estudiantes con multidiscapacidad o TEA asociada a otra patología.

3.6. Variables y operacionalización

VARIABLES	Definición conceptual	Definición Operacional	Dimensión	Indicadores	Escala de Medición	Escala valorativa	Instrumento
Calidad de vida del cuidador	Percepción subjetiva del estado de salud actual que le permite realizar actividades importantes y cotidianas	Evalúa la calidad de vida del cuidador en relación a cómo percibe su salud	-Función física -Rol físico -Dolor corporal -Salud general -Vitalidad -Función social -Rol emocional -Salud mental -Transición de la salud	35 ítems	Ordinal	0-50= <i>el peor estado de salud</i> (bajo) 51-100= <i>el mejor estado de salud</i> (alto)	Cuestionario de salud SF 36 V2
Capacidad funcional	Se refiere a la capacidad de poder realizar actividades de vida diaria sin asistencia y con autonomía	Evalúa la capacidad funcional de los estudiantes con TEA	-AVD -Movilidad -Social/ cognitivo. Responsabilidad	276 ítems	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • 0-29 puntos <i>CF disminuidas.</i> • 30-70 puntos <i>CF en el promedio esperado.</i> • 71-100 puntos <i>CF por encima de lo esperado</i> 	PEDI

Características sociodemográficas del cuidador	Característica biológica y fisiológica del cuidador	Describe el sexo del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo del cuidador 	1 ítem	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Femenina • Masculino 	Ficha de recolección de datos
	Tiempo de vida del cuidador	Describe el número de años del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Edad del cuidador 	1 ítem	Intervalo	<ul style="list-style-type: none"> • 18-25 • 26-30 • 30-35 • 36 a + 	
	Situación legal de con quien viven	Describe el estado civil del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Estado civil 	1 ítem	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero(a) • Casado(a) • Viudo(a) • Divorciado(a) 	
	Relación familiar del cuidador con el estudiante con TEA	Describe la situación familiar entre el cuidador primario y el estudiante	<ul style="list-style-type: none"> • Relación del cuidador con el estudiante 	1 ítem	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Mamá • Papá • Otro 	
Características sociodemográficas del estudiante	Característica biológica y fisiológica del estudiante	Describe el sexo del estudiante	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo del estudiante 	1 ítem	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Femenina • Masculino 	

del estudiante con TEA	Tiempo de vida del estudiante	Describe el número de años del estudiante	<ul style="list-style-type: none"> • Edad del estudiante 	1 ítem	Intervalo	<ul style="list-style-type: none"> • 3-7 • 8-12 • 13-17 • 18-20 	
	Grado que cursa el estudiante con TEA	Describe el grado en el que se encuentra el estudiante	<ul style="list-style-type: none"> • Grado de Estudios 	1 ítem	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Primero • Segundo • Tercero • Cuarto • Quinto • Sexto 	
Factores clínicos del estudiante con TEA	Categoría de gravedad del TEA	Describe el nivel de gravedad del estudiante con TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Niveles de gravedad del TEA según el DSM 5 	1 ítem	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Grado 3 • Grado 2 • Grado 1 	
	Edad a la que se le diagnosticó el TEA	Describe el número de años a los que fue diagnosticado de TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Edad a la que se le diagnosticó 	1 ítem	Razón	<ul style="list-style-type: none"> • 1 • 2 • 3 • 4 	
	Capacidad intelectual del estudiante	Describe el nivel intelectual acorde al CI	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel intelectual 	1 ítem	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel intelectual medio (90-110) 	

						<ul style="list-style-type: none"> • Nivel intelectual debajo de la media (80-89) • Nivel intelectual límite (70-79) • Retraso mental leve (50-69) • Retraso mental moderado (35-49) • Retraso mental grave (20-34) • Retraso mental profundo (menor a 20) 	
--	--	--	--	--	--	--	--

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

Se refiere a los procesos que se siguen y los medios que se utilizan para hacer operativos los métodos. La técnica está más relacionada con el procedimiento que se ha de seguir para continuar con los pasos del método científico y así desarrollar las hipótesis planteadas en las diferentes investigaciones que se puedan plantear.

Dentro de las técnicas que se utilizarán tendremos la observación, que es un procedimiento que permite al investigador poder recabar datos en una guía de observación contemplado de manera sistemática y con detalle sobre cómo se desarrolla un evento natural y luego poder analizar dichos datos obtenidos; técnica que se usará junto a la de encuesta en una ficha de recolección de datos secundaria para las variables intervinientes; ya que las fuentes serán recogidos de otras personas, en este caso, de los padres y profesores; estos, serán utilizados para este estudio. (36)

Por otro lado, la variable de calidad de vida de los cuidadores será evaluada por el cuestionario de salud SF 36 que utilizará la observación y encuesta directa, sus resultados serán también cuantitativos por dimensión y en total teniendo un significado en rangos acorde al puntaje. La capacidad funcional de los estudiantes se evaluará con el PEDI CAT que utilizará también la técnica de observación y sus resultados serán cuantitativos; es decir, en números teniendo un significado en rangos acorde al puntaje.

3.7.2. Descripción de instrumentos.

En la investigación propuesta se utilizarán 2 herramientas; para la calidad de vida de los cuidadores se utilizará Cuestionario de Salud SF 36; y, para la capacidad

funcional se utilizará el test de PEDI CAT. A continuación, se describirán las fichas técnicas por cada instrumento.

3.7.2.1. Cuestionario de salud SF 36

Ficha técnica 2: Cuestionario de salud SF 36

Nombre: **Cuestionario de salud SF 36 Short form**

Autores: **Ware y Sherbourne 1992**

Objetivo: **identificar la calidad de vida relacionado a la salud**

Adaptación-traducida: **Versión española Alonso, Prieto y Antó, 1995**

Población: **cuidadores de estudiantes con TEA**

Momento: **al final de las clases**

Válidez: **juicio de expertos**

Fiabilidad: **Alfa de Cronbach 0,82**

Tiempo de llenado: **20 minutos**

Número de items: **36 items**

Dimensiones: **8 dimensiones**

Función física (10 items)

Rol físico (4 items)

Dolor corporal (2 items)

Salud general (5 items)

Vitalidad (4 items)

Función social (2 items)

Rol emocional (3 items)

Salud mental (4 items)

Transición de la salud (1 item)

Resultados

0-50= el peor estado de salud

51-100= el mejor estado de salud

3.7.2.2. PEDI CAT

Ficha técnica 1: PEDI CAT (Pediatric Evaluation of disability inventory-
Prueba adaptativa a la computadora)

Nombre: **Escala de evaluación pediátrica PEDI CAT**

Autores: **Dr. Haley y Cold 1996**

Objetivo: **medir la capacidad funcional**

Adaptación-traducida: **Guillemin y Cold Ganoti, Cruz 2001.**

Población: **estudiantes con trastorno del espectro autista**

Momento: **antes de sus clases**

Validez: **juicio de expertos**

Fiabilidad: **Alfa de Cronbach 0.858**

Tiempo de llenado: **10-15 minutos**

Nº de ítem: **276 items**

Dimensiones:

Actividades de la vida diaria (autocuidado)

Movilidad**Cognición/comunicación (social)****Responsabilidad**

Alternativa de respuesta: (0-100)

0-29 capacidad funcional disminuido

30-70 capacidad funcional promedio esperado

71-100 capacidad funcional por encima de lo esperado

3.7.3. Validación

La presente investigación utilizará los test: el Cuestionario de salud SF 36 creado por Ware y Sherbourne y “PEDI CAT” creado por el Dr. Haley y Cold para medir la capacidad funcional en los estudiantes con TEA; para este estudio, ambos test fueron sometidos a un proceso de validación que consistió en un juicio de expertos constituido por 3 profesionales; obteniéndose, según Herrera, 1.0, que significa validez perfecta para ambos instrumentos (37).

3.7.4. Confiabilidad

La confiabilidad se refiere a la congruencia al aplicar un instrumento a las variables y los resultados obtenidos, estos deben ser iguales en las mismas unidades de análisis (38). La confiabilidad del cuestionario de salud SF 36 tiene un alfa de Cronbach de 0,82 (16) lo que significa que el instrumento es confiable para aplicar en la población propuesta; y el PEDI CAT obtuvo un alfa de Cronbach de 0,858 (31)

lo que significa que es confiable para aplicar a los estudiantes con TEA. Se realizó una prueba piloto de veinte cuidadores y 20 estudiantes con TEA para medir ambos test; dando como resultado que el cuestionario de salud SF 36 obtuviera 0,879 lo cual confirma que el instrumento es confiable para la población estudiada; por otro lado, el instrumento PEDI CAT obtuvo 0,968 siendo este último confiable para la población presentada.

3.8. Plan de procesamiento y análisis

Se realizarán los siguientes pasos:

- Primero se pedirá autorización a los centros de educación básica especial para poder llevar a cabo la investigación informando a los directores de cada institución.
- Luego de ello se informará lo que se realizará con los estudiantes con TEA a los cuidadores en una charla informativa; absolviendo todas sus dudas con respecto a la investigación.
- Acto seguido, los cuidadores que autoricen voluntariamente su participación en la investigación, tanto ellos como sus hijos, se pactarán las fechas en las que se realizarán las evaluaciones citándolos en un ambiente adecuado.
- Se realizarán las pruebas respectivas acorde a sus variables, la variable capacidad funcional será medida con el test PEDI CAT; y la calidad de vida del cuidador se medirá con el Cuestionario de Salud SF 36 V2.

- Para procesar las variables intervinientes se utilizarán estadística descriptiva; asimismo, en una base de Excel se codificará la información para que esta permanezca anónima. Luego se utilizará el programa SPSS versión 27.0; para ello se realizará una prueba de normalidad para poder hallar el método estadístico que se usará en la investigación.

3.9. Aspectos éticos

La presente investigación pasará por el comité de ética perteneciente a la universidad Norbert Wiener y a los centros de educación que participarán en el estudio quiénes determinarán si es posible realizar este estudio respetando los principios bioéticos pertinentes. Se ceñirá a las leyes internacionales y nacionales para poder respetar las normas de bioseguridad y que ningún participante salga perjudicado en este estudio. Se redactarán y enviarán los documentos pertinentes a los implicados en la realización de la investigación tanto personas naturales como instituciones. Se realizará la investigación siguiendo la metodología acorde al tipo de estudio, se realizarán validación de los instrumentos y se hará una prueba piloto para ver la confiabilidad pertinente de los test en la población estudiada. Se brindará el cuidado pertinente a la información brindada por los participantes siendo esta anónima según la Ley N° 29733. Además se tomará en cuenta los principios bioéticos porque son una población vulnerable por lo que se deberá considerar lo mejor para ellos, asimismo, se tomará en cuenta la declaración de Hellsinki que nos habla sobre lo que debemos de tomar en cuenta en una investigación con humanos (39).

4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1. Cronograma de actividades

	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Elaboración del proyecto										
Identificación del problema										
Formulación del proyecto										
Recolección bibliográfica										
Antecedentes del problema										
Elaboración del marco teórico										
Objetivo e hipótesis										
Variable y su operacionalización										
Diseño de la investigación										
Diseño de los instrumentos										
Validación y confiabilidad de los instrumentos (juicio de expertos-prueba piloto)										
Validación y aprobación - presentación al asesor de tesis										
Presentación, revisión y aprobación del proyecto de la tesis a EAPTM										
Presentación, revisión y aprobación del proyecto por el comité de ética										
Sustentación del proyecto										

4.2. Presupuesto

a) Recursos Humanos

Servicios	Unidades	Costo Unitario	Costo total
Investigador	1	s/ 3000.00	s/ 3000.00
Asesor Académico	1	s/ 500.00	s/ 500.00
Sub Total			s/ 3,500.00

b) Bienes

Bienes	Unidad de medida	Costo Unitario	Costo Total
Impresora	1 Unidad	s/ 220	s/ 220
Laptop	1 unidades	s/ 1 800	s/ 1,800
Hojas bond	2 Millar	s/ 30	s/ 60
Empastados	3 Unidades	s/ 20	s/ 60
Anillados	3 Unidades	S/ 7	s/ 21
Lapicero	3 Unidades	s/ 3	s/ 9
Cartucho	1 Unidad	s/ 50	s/ 50
Corrector de Lapicero	1 Unidad	s/ 4	s/ 4
Sub Total			s/ 2,204.00

c) Servicios

Servicios	Unidades	Costo Unitario	Costo Total
Alimentación	1 Individuo	s/ 100	s/ 200
Transporte	1 Individuo	s/ 80	s/ 160
Internet	1Unidad	S/ 220	S/ 220
Sub Total			s/ 580

d) Total

Recursos	s/ 3,500.00
Bienes	s/ 2,204.00
Servicios	s/ 580
Total 100%	6, 284.00

5. REFERENCIAS

1. Autismo: Organización Mundial de la Salud. [Internet]; 2022. [Citado el 1 de octubre de 2022]. Disponible en URL: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Lampert MP. Trastorno del espectro autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y política de apoyo en Chile, España y Reino Unido. [Internet] BCN. 2018. [Citado el 1 de octubre de 2022]. Disponible en URL: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
3. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveill Summ 2020; 69 (SS-4):1-12. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external%20icon)
4. Zavaleta P, Hernández A, Medina ME. Infraestructura disponible para la atención de los trastornos del espectro autista en el Sistema Nacional de Salud. Informe Final. Ciudad de México: Secretaría de Salud, Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz; 2018. Disponible en: http://www.inprf.gob.mx/inprf/archivos/informe_final_TEA.pdf
5. Ministerio de Salud Pública. Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de Práctica Clínica. Quito: Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional; 2017. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/wpcontent/>

- uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_ autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf
6. Autismo: Ministerio de Salud. EL 81% de personas tratadas por autismo son varones. 2019. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>
 7. Domínguez, S. (2018). Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA). *Conducta Científica*. 2018; 1(1): 33-42. Disponible en: <http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/15>
 8. Torres-Lista, V. Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación Y Pensamiento Crítico*. 2018; 7(1): 27-39. Disponible en: <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
 9. Zapata, F. "Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista". *Rep UCA*. 2021. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>
 10. Rachumí, S. Stress coping in primary caregivers of children with autism. *Revista de psicología*. 2020; 1 (24). Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322020000200007
 11. García, D; Delgado, C; Sánchez, V. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con trastorno del espectro autista. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*. 2020; 20 (2): 1-15. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8456886>

12. Ochoa, D. Severidad de autismo en hijos menores de 12 años y niveles de depresión y estrés parental. Riobamba. Ecuador. CSSN. 2021; 12 (SISANH). Disponible en: <http://revistas.esPOCH.edu.ec/index.php/cssn/article/view/653>
13. Garrido, D; Carballo, G; Ortega, E; García, R. Conducta adaptativa en niños con autismo y su impacto sobre la calidad de vida familiar. Rev Neurol. 2020; 71: 127-33. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiL2anq2_v6AhVGHrkGHcnvCxEQFnoECAgQAQ&url=https%3A%2F%2Fneurologia.com%2Fnoticia%2F7810%2Fconducta-adaptativa-en-ninos-con-autismo-y-su-impacto-sobre-la-calidad-de-vida-familiar&usg=AOvVaw0NUeR7Jp5QgMzqVgNYoYRg
14. Ingratta, A; Bula, A; Cordero, F; Bertinat, M; Canu, L. Calidad de vida y sobrecarga del cuidado en madres de niños con trastorno del espectro autista. Anuario de investigación USAL. 2020; N°7. Disponible en: <https://p3.usal.edu.ar/index.php/anuarioinvestigacion/article/view/5256#>
15. Ezcurra, W. Depresión y calidad de vida en madres de una asociación de autismo. Chiclayo, Julio- Diciembre, 2022. (Tesis para optar el grado de médico humano). Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2019. Disponible en: <https://tesis.usat.edu.pe/bistream/20.500.12423/4680ç71çççç7TL:EzcurraCastroWendy.pdf>
16. Carlin, L; Olazábal, E. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos de espectro autista del instituto de desarrollo infantil ARIE. Repositorio UTP. 2019. Disponible en:

https://repositorio.utp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12867/4253/Lanellys_Carlin_Eleana_Olazabal_Trabajo_de_Investigacion_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y

17. Montero, V. Habilidades funcionales en alumnos de primaria de un centro de educación básica especial, Lima 2017(Internet). Universidad Nacional de San Marcos; 2017. Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6209/Montero_vb.pdf?sequence=3&isAllowed=y
18. Soto, M; Failde, I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. Rev. Soc. Esp. Dolor. 2004; 11 (8). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004
19. Basa, J. A. Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura. Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
20. Vilagut, G; Ferrer, M; Rajmil, L; Rebollo, P; Permanyer, G; Quintana, J; et al. El cuestionario de salud SF 36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit. 2005; 19(2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007
21. Giraldo, C; Franco, G. Capacidad funcional y salud: orientaciones para cuidar al adulto mayor. Rev UNAL. 2008. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12884>

22. Varela, D; Ruiz, M; Vela, M; Munive, L; Hernández, B. Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*. 2011; 32(4): 213-222. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/pdf/4236/423640330005.pdf>
23. Quijada, C. Espectro autista. *Rev chil. Pediatr*. 2008; 79 (1): 86-91. Disponible en:
https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062008000700013&script=sci_arttext&tlng=en
24. Zalaquett, D; Schônstedt, M; Angeli, M; Herrera, C; Moyano, A. Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastorno del espectro autista. *Rev. chil*. 2015; 86(2). Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062015000200011&script=sci_arttext&tlng=en
25. Rogel, f. Autismo. *Rev Gac. Méd. Méx*. 2005; 141 (2). Disponible en:
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132005000200009
26. Hervás, A; Balmaña, N; Salgado, M. Los trastorno del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral*. 2021; 21 (2): 92-108. Disponible en:
<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
27. Santa M, Guido. Evaluación de la capacidad en la infancia. España. *Rev. INFAD*. 2012; 1(1):133-140p. Disponible en URL:
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832342013.pdf>
28. Coster, W; Kramer, J; Tian, F; Dooley, M; Liljenquist, K; Kao, Y; et al. Evaluating the appropriateness of a new computer- administered measure of adaptive function for

- children and youth with autism spectrum disorders. *Austism*. 2016; 20: 14-25.
Disponibile en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25630376/>
29. Kao, Y; Kramer, J; Liljenquist, K; Coster, W. Association between impairment, function, and daily life task management in children and adolescents with autism. *Dev Med child Neurol*. 2015; 57: 68-74. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25312547>
30. Kramer, J; Liljenquist, K; Ni, P; Coster, W. Examining differential responses of youth with and without autism on a measure of everyday activity performance. *Qual life res*. 2015; 24: 2993-3000. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26063170>
31. Kramer, J; Liljenquist, K; Coster, W. Validity, reliability, and usability of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test for autism spectrum disorders. *Dev Med child neurol*. 2016; 58: 255-261. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26104112/>
32. Bernal C. El proyecto de la investigación. 3era ed. Colombia: Pearson Educación; 2010. 110,114,138.
33. Hernández R, Fernandez C, Baptista M. Metodología de la investigación. 6ta ed. México. 2013. 88-93.
34. Rojas, M. Tipos de investigación científica: una simplificación de la complicada incoherente. *REDVET*.2015; 16(1):1-14p. Disponible en URL: <https://www.redalyc.org/pdf/636/63638739004.pdf>
35. Morphol, J. Estudios observacionales. Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica. 2014; 32(2): 634-645. Disponible en:

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022014000200042

36. Prieto G, Delgado A. Fiabilidad y Validez. Papeles del psicólogo [Internet]. 2010; 31(1): 67-74. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/778/77812441007.pdf>
37. Confiabilidad y validez de Instrumentos de investigación [Internet]. [citado 27 de Noviembre de 2022]. Disponible en: <http://docplayer.es/17208229-Confiabilidad-y-validez-de-instrumentos-de-investigacion.html>
38. Pérez B, Odilia C, Fermín P y et al. Validez y confiabilidad de instrumento para medición de impacto de tic, en el marco del despliegue de actividades satelitales venezolanas. SABER. Revista Multidisciplinaria del Consejo de Investigación de la Universidad de Oriente [Internet]. 2012; 24(1): 76-82. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=427739447007>
39. Manzini J. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Análisis de la 5ª reforma, aprobada por la asamblea general de la asociación médica mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo, respecto del texto aprobado en Somerset West (Sudáfrica) en octubre de 1996. Scielo [Internet]. 2000; 6(2): 321-334. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000200010

ANEXOS

Matriz de consistencia

Formulación del Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Diseño metodológico
<p>Problema General</p> <p>PG: ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima-2022?</p> <p>Problemas Específicos</p> <p>P1 ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P2 ¿Cuál es la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P3 ¿Cuál es la relación entre calidad de</p>	<p>Objetivo general</p> <p>OG: Determinar la calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>O1 Identificar la calidad de vida del cuidador.</p> <p>O2 Identificar la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O3 Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión actividades de la vida diaria de la</p>	<p>Hipótesis General</p> <p>Hi: Existe relación entre calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista</p> <p>Ho: No existe relación entre calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista</p> <p>Hipótesis específicas</p> <p>H1: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las actividades de la vida diaria de los estudiantes con trastorno del espectro autista.</p>	<p>Variable 1: Calidad de vida del cuidador</p> <p><i>Dimensiones:</i></p> <p>Función física</p> <p>Rol físico</p> <p>Dolor corporal</p> <p>Salud general</p> <p>Vitalidad</p> <p>Función social</p> <p>Rol emocional</p> <p>Salud mental</p> <p>Transición de la salud</p> <p>Variable 2: Capacidad funcional de alumnos con TEA</p> <p><i>Dimensiones:</i></p> <p>Actividades de la vida diaria (autocuidado)</p>	<p>Método:</p> <p>Hipotético deductivo</p> <p>Enfoque:</p> <p>Cuantitativo</p> <p>Tipo:</p> <p>Aplicado</p> <p>Diseño:</p> <p>No experimental</p> <p>Sud diseño:</p> <p>Correlacional</p> <p>Corte:</p> <p>Transversal-observacional</p> <p>Población:</p> <p>80 personas</p>

<p>vida del cuidador y la dimensión actividades de la vida diaria de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P4 ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión movilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P5 ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión social/cognitivo de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P6 ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión</p>	<p>capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O4 Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión movilidad de la vida diaria de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O5 Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión social/cognitivo de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O6 Identificar la relación entre calidad de vida del cuidador y la dimensión responsabilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O7 Identificar las características</p>	<p>HO1: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las actividades de la vida diaria de estudiantes con trastorno del espectro autista</p> <p>H2: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y la movilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista</p> <p>HO2: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y la movilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista</p> <p>HE3: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y lo social/cognitivo de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>HO3: No existe una relación</p>	<p>Movilidad</p> <p>Social/cognitivo</p> <p>Responsabilidad</p>	<p>Muestra:</p> <p>80 personas</p> <p>Muestreo:</p> <p>No probabilístico, tipo censal</p>
---	---	--	---	---

<p>responsabilidad de la capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P7 ¿Cuáles son las características sociodemográficas del cuidador y de los estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p> <p>P8 ¿Cuáles son las características clínicas de los estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial, Lima- 2022?</p>	<p>sociodemográficas del cuidador y de los estudiantes con trastorno del espectro autista.</p> <p>O8 Identificar las características clínicas de los estudiantes con trastorno del espectro autista</p>	<p>entre la calidad de vida del cuidador y lo social/cognitivo de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>H4: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y la responsabilidad de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>HO4: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y la responsabilidad de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>H5: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las características sociodemográficas de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p>		
--	---	---	--	--

<p>PE2: ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la movilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista de un centro de educación básica especial, Lima- 2022?</p> <p>PE3: ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y lo social/cognitivo de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básica especial, Lima- 2022?</p>		<p>HO5: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y las características sociodemográficas de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>H6: Existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y los factores clínicos de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p> <p>HO6: No existe una relación entre la calidad de vida del cuidador y los factores clínicos de estudiantes del trastorno del espectro autista.</p>		
--	--	---	--	--

<p>PE4: ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y la responsabilidad de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básica especial, Lima- 2022?</p>				
<p>PE5: ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y las características sociodemográficas de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básica especial, Lima- 2022?</p>				
<p>PE6: ¿Cuál es la relación entre calidad de vida del cuidador y los factores clínicos de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básica especial, Lima- 2022?</p>				

“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR Y CAPACIDAD FUNCIONAL EN ESTUDIANTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DE UN CENTRO EDUCATIVO BÁSICO ESPECIAL, LIMA- 2022”

Anexo II. Formato de consentimiento informado

Consentimiento Informado en un estudio de investigación del CIE-VRI

Instituciones	: Universidad Privada Norbert Wiener
Investigador	: Lic. Marie Engelmann Guerrero (investigador Principal/ Mg Jorge Eloy Puma Chombo (Asesor)
Título	: "Calidad de vida del cuidador y capacidad funcional de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación especial básico especial, Lima - 2022"

Propósito del Estudio: Estoy invitando a su hijo/a participar en este estudio llamado "Calidad de vida del cuidador y capacidad funcional de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación especial básico especial, Lima - 2022". Este es un estudio desarrollado por el investigador de la Universidad Privada Norbert Wiener, Lic. Marie Engelmann Guerrero. El propósito de este estudio es "determinar la relación entre calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básico especial de 3 a 20 años". Su ejecución permitirá conocer la relación entre la calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes con TEA; y, por tanto, establecer este vínculo permitirá establecer mejoras a través de programas como gimnasia terapéutica y otros mejorando la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los estudiantes.

Procedimientos:

Si Usted decide que su hijo/a participe, al igual que usted, se le realizará lo siguiente:

Se le pedirá que realice algunas actividades del cuestionario que presenta 276 ítems con 4 dominios., actividades de la vida diaria, movilidad, cognición/ comunicación y responsabilidad llamado Test de Capacidad Funcional PEDI CAT" y usted respondería el cuestionario de salud SF 36 que tiene 8 dominios que son función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental, transición de la salud.; por lo que su hijo/a le tomará alrededor de 20 minutos y a usted 20 minutos. Los resultados de la investigación se almacenarán respetando la confidencialidad de los participantes.

Riesgos:

La participación de su hijo/a en este estudio de investigación no le generará ningún tipo de riesgo para Usted ni para su hijo/a con respecto a su estado físico, mental y de bienestar. La respuesta que obtenga en el desarrollo del "Test de Capacidad Funcional PEDI CAT" y el cuestionario de salud SF 36, no le causará a su hijo/a dificultades en su honor, situación económica, y/o educación, ni a usted. Si usted siente alguna incomodidad en que su hijo/a resuelva alguna de las interrogantes de los Test o encuestas o por alguna razón específica no desea que su hijo/a continúe resolviendo, usted es libre de que su hijo/a no continúe en el estudio en el momento que usted lo considere necesario.

Beneficios:

Su hijo/a no obtendrá algún beneficio por participar en este estudio, tampoco recibirá alguna compensación económica. Es importante que usted sepa que con la participación de su hijo/a en esta investigación, usted conocerá la calidad de vida de usted mismo y la capacidad funcional que podría tener su hijo/a. Así mismo, determinar la relación entre calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes de 3 a 20 años ayudará en las intervenciones tempranas multidisciplinarias mejorando la condición física, psicológica y social no solo de su hijo sino también la de usted y de su ámbito familiar. De manera que, con la participación de su hijo/a en esta investigación desarrollando los test permitirá obtener nuevos datos para aportar a futuras investigaciones.

Costos e incentivos:

Usted no deberá pagar nada por la participación de su hijo/a. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico a cambio de la participación de su hijo/a.

Confidencialidad:

Se guardará la información con códigos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de Usted. Los datos recolectados no serán mostrados a ninguna persona

ajena al estudio.

Derechos del paciente:

Sí usted siente alguna incomodidad en su hijo/a durante la presente investigación, usted podrá retirar a su hijo/a de éste en cualquier momento, o de que su hijo/a no participe en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna inquietud y/o molestia, no dude en preguntar al personal del estudio. Puede comunicarse con el investigador la Lic. Marie Engelmann Guerrero, al número de celular 987344141 o al correo marieaeg@gmail.com. Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité Institucional de Ética para la investigación de la Universidad Privada Norbert Wiener, teléfono 01- 706 5555 anexo 3285. comite.etica@uwiener.edu.pe.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente que mi hijo/a participe en este estudio, comprendo que cosas pueden pasar si mi hijo/a participa en el proyecto, también entiendo que puedo decidir que mi hijo/a no participe, aunque yo haya aceptado y que puedo retirar a mi hijo/a del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Participante:
Nombres
DNI:

Investigador
Nombres: Marie Engelmann Guerrero
DNI: 74457792

Anexo III. Formato de asentimiento informado

Asentimiento Informado en un estudio de investigación del CIE-VRI

Instituciones : **Universidad Privada Norbert Wiener**
Investigador : Lic. Marie Engelmann Guerrero
Título : “Calidad de vida del cuidador y capacidad funcional en estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básico especial, Lima-2022”

Propósito del Estudio: Estoy invitando a su hijo/a participar en este estudio llamado “Calidad de vida del cuidador y capacidad funcional de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación especial básico especial, Lima - 2022”. Este es un estudio desarrollado por el investigador de la Universidad Privada Norbert Wiener, Lic. Marie Engelmann Guerrero El propósito de este estudio es “determinar la relación entre calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes con trastorno del espectro autista en un centro de educación básico especial de 3 a 20 años”. Su ejecución permitirá conocer la relación entre la calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes con TEA; y, por tanto, establecer este vínculo permitirá establecer mejoras a través de programas como gimnasia terapéutica y otros mejorando la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los estudiantes.

Procedimientos:

Si Usted decide que su hijo/a participe, al igual que usted, se le realizará lo siguiente:

Se le pedirá que realice algunas actividades del cuestionario que presenta 276 ítems con 4 dominios., actividades de la vida diaria, movilidad, cognición/ comunicación y responsabilidad llamado Test de Capacidad Funcional PEDI CAT” y usted respondería el cuestionario de salud SF 36 que tiene 8 dominios que son función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental, transición de la salud.; por lo que su hijo/a le tomará alrededor de 20 minutos y a usted 20 minutos. Los resultados de la investigación se almacenarán respetando la confidencialidad de los participantes.

Riesgos:

La participación de su hijo/a en este estudio de investigación no le generará ningún tipo de riesgo para Usted ni para su hijo/a con respecto a su estado físico, mental y de bienestar. La respuesta que obtenga en el desarrollo del “Test de Capacidad Funcional PEDI CAT” y el cuestionario de salud SF 36, no le causará a su hijo/a dificultades en su honor, situación económica, y/o educación, ni a usted. Sí usted siente alguna incomodidad en que su hijo/a resuelva alguna de las interrogantes de los Test o encuestas o por alguna razón específica no desea que su hijo/a continúe resolviendo, usted es libre de que su hijo/a no continúe en el estudio en el momento que usted lo considere necesario.

Beneficios:

Su hijo/a no obtendrá algún beneficio por participar en este estudio, tampoco recibirá alguna compensación económica. Es importante que usted sepa que con la participación de su hijo/a en esta investigación, usted conocerá la calidad de vida de usted mismo y la capacidad funcional que podría tener su hijo/a. Así mismo, determinar la relación entre calidad de vida del cuidador y la capacidad funcional de estudiantes de 3 a 20 años ayudará en las intervenciones tempranas multidisciplinarias mejorando la condición física, psicológica y social no solo de su hijo sino también la de usted y de su ámbito familiar. De manera que, con la participación de su hijo/a en esta investigación desarrollando los test permitirá obtener nuevos datos para aportar a futuras investigaciones.

Costos e incentivos:

Usted no deberá pagar nada por la participación de su hijo/a. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico a cambio de la participación de su hijo/a.

Confidencialidad:

Se guardará la información con códigos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará

ninguna información que permita la identificación de Usted. Los datos recolectados no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio.

Derechos del paciente:

Si usted siente alguna incomodidad en su hijo/a durante la presente investigación, usted podrá retirar a su hijo/a de éste en cualquier momento, o de que su hijo/a no participe en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna inquietud y/o molestia, no dude en preguntar al personal del estudio. Puede comunicarse con el investigador la Lic. Marie Engelmann Guerrero, al número de celular 987344141 o al correo marieaeg@gmail.com. Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité Institucional de Ética para la investigación de la Universidad Privada Norbert Wiener, teléfono 01- 706 5555 anexo 3285. comite.etica@uwiener.edu.pe.

ASENTIMIENTO

Yo acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas pueden pasarme si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar, aunque yo haya aceptado y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este asentimiento.

Firma del participante
Nombre:

Firma del Investigador
Nombre: Lic. Marie Engelmann Guerrero

Anexo IV: Ficha de recolección de datos

“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR Y CAPACIDAD FUNCIONAL EN ESTUDIANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UN CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL LIMA, 2022”

Código: _____

Estimado participante:

El presente cuestionario tiene como finalidad recopilar información referente a su hijo(a), donde se utilizarán dos instrumentos, el cuestionario de salud SF 36 y PEDI-CAT (Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Prueba Adaptado a la Computadora). Es de interés que los datos que Ud. aporte sean sinceros.

Autor(a): Engelmann Guerrero Marie

Fecha de evaluación:

I CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL ESTUDIANTE:

- ***Edad:***

3-7 años	8-12 años	13-17 años	18-20 años

- ***Sexo:***

Masculino	F
Femenino	M

- ***Grado Académico***

1°	2°	3°	4°	5°

II FACTORES CLINICOS:

- ***Niveles de gravedad***

Grado 3	
Grado 2	
Grado 1	

- ***Edad de diagnóstico***

1 año	2 años	3 años	4 años

III CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR:

- ***Edad:***

18-25 años	26-30 años	30-35 años	36 a + años

- ***Sexo:***

Masculino	F
Femenino	M

- ***Estado civil***

Soltero (a)	
Casado (a)	
Viudo (a)	
Divorciado (a)	

- ***Relación del cuidador con el estudiante***

Mamá	
Papá	
Otro	

Anexo V: Instrumento de calidad de vida

Código: _____

Cuestionario de salud SF 36 V2

Su salud y bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente()¹ Muy buena()² Buena()³ Regular()⁴ Mala()⁵

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con al de hace un año?

Mucho mejor que ahora hace un año ()¹

Algo mejor ahora que hace un año ()²

Más o menos igual que hace un año ()³

Algo peor ahora que hace un año ()⁴

Mucho peor ahora que hace un año ()⁵

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿Cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a) Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	() ¹	() ²	() ³
b) Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora	() ¹	() ²	() ³
c) Coger o llevar la bolsa de la compra	() ¹	() ²	() ³
d) Subir varios pisos por la escalera	() ¹	() ²	() ³
e) Subir un solo piso por la escalera	() ¹	() ²	() ³
f) Agacharse o arrodillarse	() ¹	() ²	() ³
g) Caminar un kilómetro o más	() ¹	() ²	() ³
h) Caminar varios centenares de metros	() ¹	() ²	() ³
i) Caminar unos 100 metros	() ¹	() ²	() ³
j) Bañarse o vestirse por sí mismo	() ¹	() ²	() ³

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Alg unas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
b) ¿Hizo menos de	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

los que hubiera querido hacer?					
c) ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
d) ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)

	Sie mp re	Casi sie mp re	Alg unas vece s	Sólo algu na vez	Nun ca
a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
b) ¿Hizo menos de los que hubiera querido hacer por algún problema emocional?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
c) ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada()¹ Un poco()² Regular()³ Bastante()⁴ Mucho()⁵

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas

No, ninguno ()¹ Sí, muy poco ()² Sí, un poco ()³ Sí, moderado ()⁴

Sí, mucho ()⁵

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de la casa y las tareas domésticas)?

Nada()¹ Un poco()² Regular()³ Bastante()⁴ Mucho()⁵

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia...

	Sie mp re	Casi sie mp re	Alg unas vece s	Sólo algu na vez	Nun ca
a)Se sintió lleno de vitalidad?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
b)estuvo muy nervioso?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
c)se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
d)se sintió calmado y tranquilo?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
e)tuvo mucha energía?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

f)se sintió desanimado y deprimido?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
g)se sintió agotado?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
h)se sintió feliz?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
i)se sintió cansado?	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos y familiares)?

Siempre()¹ Casi siempre()² Algunas veces()³ Sólo alguna vez()⁴
 Nunca()⁵

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	To tal me nte cie rta	Bast ante ciert a	No lo sé	Bast ante fals a	Tota lme nte fals a
a)Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
b)Estoy tan sano como cualquiera	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
c)Creo que mi salud va a empeorar	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵
d)Mi salud es excelente	() ¹	() ²	() ³	() ⁴	() ⁵

Gracias por contestar a estas preguntas

Anexo VI: Instrumento de capacidad funcional

Código: _____

III: PEDI-CAT (Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Prueba Adaptada a la Computadora)

Escala de respuestas para los dominios de actividades diarias, movilidad y social-cognitivo
Elija que respuesta describe mejor la capacidad de su hijo(a) para realizar las siguientes actividades.

Puntaje de cada pregunta del test:

- Le resulta imposible (0) = No puede hacerlo, no sabe cómo hacerlo o es muy pequeño para hacerlo
- Le resulta difícil (1) = Logra hacerlo con mucha ayuda, tiempo o esfuerzo adicional
- Le resulta un poco difícil (2) = logra hacerlo con un poco de ayuda, tiempo esfuerzo adicional.
- Le resulta fácil (3) = logra hacerlo sin ayuda, tiempo ni esfuerzo adicional, o bien, las habilidades del niño superan este nivel
- No sé (NS)

RESULTADO: DEL NIVEL DE CAPACIDAD FUNCIONAL

- **0-29 puntos:** Habilidades funcionales disminuidas.
- **30-70 puntos:** Habilidades funcionales en el promedio esperado.
- **71-100 puntos:** Habilidades funcionales por encima de lo esperado.

DOMINIO: ACTIVIDADES DIARIAS

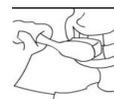
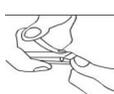
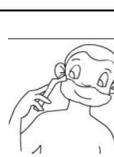
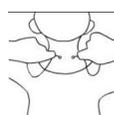
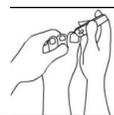
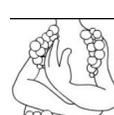
Daily Activities (DA) Items (Las Actividades Diarias)

The Daily Activities domain includes 68 items in four content areas: Getting dressed, keeping clean, home tasks, and eating y mealtime, sixty-eight items address basic selfcare and instrumental activities of daily living such as eating, grooming, dressing, and household maintenance.

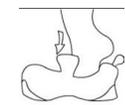
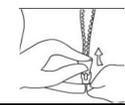
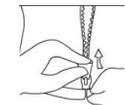
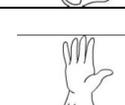
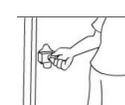
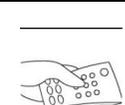
El dominio de las actividades diarias que incluye 68 elementos en cuatro áreas de contenido: comer, asearse, vestirse, y el mantenimiento del hogar.

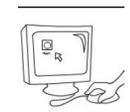
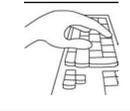
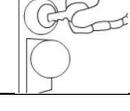
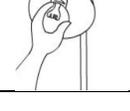
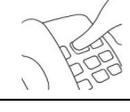
N° de Ítem	Content Área	Ítem	Ilustración
DA 002	Eating y Mealtime	Come los alimentos en puré/licuados/colados	
DA 003	Eating y Mealtime	Come con los dedos alimentos pequeños o del tamaño de un bocado	
DA 004	Eating y Mealtime	Sostiene y bebe de un vaso o taza sin tapa	
DA 006	Eating y Mealtime	Sostiene y come un sándwich o hamburguesa	
DA 007	Eating y Mealtime	Come independientemente con una cuchara (derrama mínimamente)	
DA 008	Eating y Mealtime	Bebe líquidos con un sorbete	
DA 009	Eating y Mealtime	Come independientemente con un tenedor (derrama mínimamente)	
DA 010	Eating y Mealtime	Utiliza un cuchillo para untar mantequilla y mermelada en el pan	
DA 011	Eating y Mealtime	Corta verduras o carne con un tenedor y un cuchillo de mesa	

DA 012	Eating y Mealtime	Coloca un sorbete en una caja de jugo	
DA 013	Eating y Mealtime	Vierte líquido de una caja de cartón grande en un vaso	
DA 014	Eating y Mealtime	Revuelve para mezclar los ingredientes	
DA 015	Eating y Mealtime	Pasa los alimentos del recipiente a una bandeja para hornear	
DA 016	Eating y Mealtime	Puede abrir una bolsa sellada de bocaditos/refrigerio	
DA 019	Eating y Mealtime	Quita las tapas de los recipientes de plástico para alimentos	
DA 020	Eating y Mealtime	Abre las cajas de cartón de los alimentos sellados	
DA 021	Eating y Mealtime	Utiliza tijeras para abrir paquetes de plástico duro	
DA 022	Eating y Mealtime	Cierra una botella de tapa rosca	
DA 025	Eating y Mealtime	Pela alimentos como papas o zanahoria	
DA 026	Eating y Mealtime	Corta frutas o verduras en trozos pequeños o rodajas	
DA 027	Eating y Mealtime	Utiliza un abrelatas para abrir una lata	

DA 028	Keeping Clean	Se frota las manos para limpiarse	
DA 030	Keeping Clean	Se limpia bien la nariz con un pañuelo de papel	
DA 031	Keeping Clean	Abre y cierra el caño del lavadero	
DA 034	Keeping Clean	Coloca pasta dental en el cepillo y se cepilla bien los dientes	
DA 036	Keeping Clean	Se corta las uñas de ambas manos	
DA 039	Getting Dressed	Cierra broches para el cabello	
DA 040	Getting Dressed	Se ata el cabello en una cola de caballo	
DA 044	Keeping Clean	Se afeita la cara con una máquina de afeitar eléctrica o de afeitadora desechable	
DA 046	Getting Dressed	Cierra la correa del reloj de pulsera	
DA 047	Getting Dressed	Cierra un collar o cadena	
DA 049	Keepig Clean	Se corta las uñas de ambos pies	
DA 051	Keepig Clean	Se baña el cuerpo completamente de una bañera o ducha	

DA 052	Keepig Clean	Se seca el cabello con una toalla	
DA 054	Keepig Clean	Coge un champú, se lava y enjuaga elcabello	
DA 055	Keepig Clean	Se seca el cabello con un secador decabello	
DA 057	Getting Dressed	Se quita las medias	
DA 058	Getting Dressed	Se saca la camiseta	
DA 060	Getting Dressed	Se pone una camiseta	
DA 061	Getting Dressed	Se pone una camisa con botones enfrente y la abotona	
DA 062	Getting Dressed	Se saca los pantalones con cinturaaelástica	
DA 064	Getting Dressed	Se pone los pantalones y se los cierra/abrocha	
DA 065	Getting Dressed	Se abrocha la hebilla del pantalón	
DA 066	Getting Dressed	Se coloca la camisa o blusa dentro delpantalón	

DA 067	Getting Dressed	Se pone las medias	
DA 068	Getting Dressed	Se pone zapatos sin cordones	
DA 069	Getting Dressed	Conecta y cierra cremalleras que no están fijas en la parte inferior	
DA 070	Getting Dressed	Se ata los cordones del zapato	
DA 072	Getting Dressed	Ensarta los cordones en los zapatos	
DA 073	Getting Dressed	Se pone guantes	
DA 074	Getting Dressed	Se pone el brasier y lo abrocha adelanteo atrás	
DA 075	Getting Dressed	Se pone medias largas	
DA 079	Keeping Clean	Se limpia solo con papel higiénico luego de haber evacuado	
DA 081	Keeping Clean	Abre, cierra y traba con cerrojo la puertade los baños públicos	
DA 083	Home Tasks	Utiliza el control remoto para tv	
DA 084	Home Tasks	Opera un video juego	

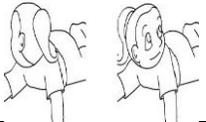
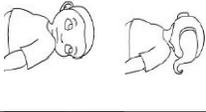
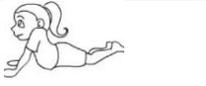
DA 086	Home Tasks	Utiliza el mouse de la computadora para clic sobre iconos o vínculos	
DA 087	Home Tasks	Utiliza el teclado de la computadora para escribir	
DA 089	Home Tasks	Limpia un mostrador o mesa con un paño	
DA 091	Home Tasks	Apila tazas y platos frágiles	
DA 092	Home Tasks	Abre la cerradura de una puerta con un llave	
DA 093	Home Tasks	Cambia la funda de una almohada	
DA 094	Home Tasks	Cambia (enrosca y desenrosca) la bombilla de una lámpara de mesa	
DA 095	Home Tasks	Ajusta los tornillos flojos con un destornillador	
DA 096	Home Tasks	Se pone una cinta en un corte pequeño en la mano	
DA 097	Home Tasks	Abre recipientes a prueba de niños con vitaminas o medicamentos	
DA 098	Home Tasks	Oprime los botones para detectar los numéricos como un teléfono.	

DA 100	Home Tasks	Extrae un solo billete de la billetera	
-----------	---------------	---	---

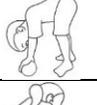
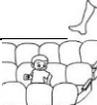
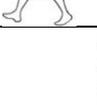
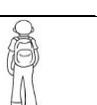
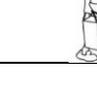
DOMINIO: MOVILIDAD

The PEDI-CAT mobility domain addresses five content areas: Basic movement and transfers, stand and walk, steps and inclines, run and play, and wheelchair. Ninety-seven items address early mobility and physical functioning activities such as head control, transfers, walking, climbing stairs, and playground skills, with items specifically for children who use mobility devices such as walking aids (canes, crutches, walkers) and/or wheelchairs.

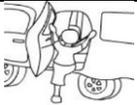
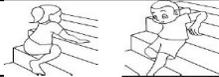
El dominio de Movilidad se ocupa de cinco áreas de contenido: movimientos y transferencias básicas, bipedestación y marcha, pasos e inclinaciones, correr y jugar y silla de ruedas. Noventa y siete artículos de dirección de movilidad temprana y actividades de funcionamiento físico tales como control de cabeza, transferencias, caminar, escalar, escaleras y áreas de juego, con artículos específicamente para niños que usan dispositivos de movilidad como ayudas para caminar (bastones, muletas, andadores) y / o sillas de ruedas.

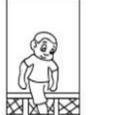
Ítem Number	Content Área	Ítem	Ilustración
MB002	Basic movement and transfers	Cuando esta acostado boca abajo, gira la cabeza hacia ambos lados	
MB003	Basic movement and transfers	Cuando esta acostado boca arriba, gira la cabeza hacia ambos lados	
MB006	Basic movement and transfers	Cuando esta acostado boca arriba estira los brazos para alcanzar un juguete	
MB007	Basic movement and transfers	Cuando esta acostado boca abajo, se levanta empujando con los brazos	
MB008	Basic movement and transfers	Cuando esta acostado boca abajo, utiliza sus manos para incorporarse	

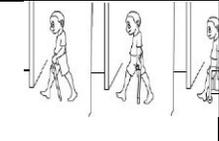
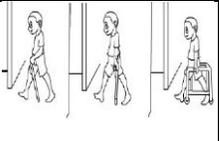
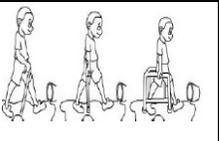
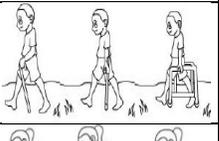
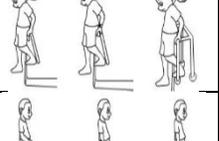
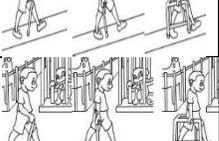
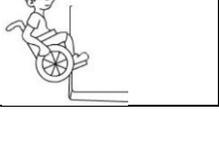
MB009	Basic movement and transfers	Se puede apoyar sobre las manos y rodillas	
MB012	Basic movement and transfers	Se sienta en el suelo con la ayuda de una almohada como soporte	
MB014	Basic movement and transfers	Mientras está sentado en el suelo levanta un brazo por encima de la cabeza para alcanzar un juguete pequeño	
MB016	Basic movement and transfers	Se sienta en el suelo sin la ayuda de una almohada como soporte	
MB017	Basic movement and transfers	Se levanta de una silla para adultos	
MB019	Basic movement and transfers	Se sienta en una silla para adultos con respaldo	
MB022	Basic movement and transfers	Se da vueltas en la cama o en la cuna	
MB024	Basic movement and transfers	Se sube y baja de su propia cama	
MB025	Basic movement and transfers	Se mete debajo de las sábanas o mantas y acomoda la almohada para estar más cómodo en la cama	
MB027	Basic movement and transfers	Se levanta del centro del piso	
MB030	Standing and walking	Se mantiene de pie durante unos minutos	
MB031	Standing and walking	Se para de puntitas para tratar de alcanzar algo	
MB032	Basic movement and transfers	Entra y sale de la bañera	

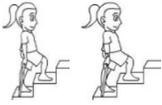
MB033	Basic movement and transfers	Entra y sale de la ducha	
MB034	Basic movement and transfers	Se sienta y se levanta de un inodoro para adultos	
MB035	Standing and walking	Mientras está de pie se agacha y recoge objetos en el suelo	
MB036	Standing and walking	Se pone de cuclillas y luego se vuelve a poner de pie	
MB037	Standing and walking	Camina sosteniéndose de muebles o paredes	
MB038	Standing and walking	Camina de habitación en su casa (no escaleras)	
MB041	Standing and walking	Camina entre las filas de un auditorio o entre los asientos de un cine	
MB042	Standing and walking	Abre y cierra la puerta para entrar y salir de su casa	
MB044	Standing and walking	Camina sobre superficies interiores húmedas y resbaladizas	
MB045	Standing and walking	Camina llevando un vaso lleno sin derramarlo	
MB046	Standing and walking	Camina llevando una mochila ligera	
MB047	Standing and walking	Camina llevando una mochila pesada	
MB048	Standing and walking	Arrastra un carrito pesado lleno de juguetes o con un niño pequeño	
MB049	Standing and walking	Camina llevando una bandeja de alimentos	
MB050	Standing and walking	Camina llevando una bolsa con asas	

MB051	Standing and walking	Empuja un carrito de compras para adultos	
MB053	Standing and walking	Camina sobre césped mantillo o grava	
MB054	Steps and inclines	Sube y baja aceras (veredas)	
MB055	Steps and inclines	Camina sobre una superficie estrecha y elevada	
MB056	Steps and inclines	Sube y baja rampas	
MB057	Steps and inclines	Sube colinas durante 3 – 5 kilómetros	
MB058	Standing and walking	Camina varias horas con su familia o en una excursión escolar	
MB059	Standing and walking	Camina lo suficientemente rápido para cruzar la calle de dos carriles	
MB060	Running and playing	Cuando corre es capaz de pasar alrededor de personas y objetos	
MB065	Running and playing	Se mueve hacia adelante en los juegos de paseo sin pedales	
MB066	Running and playing	Anda en triciclo	
MB067	Running and playing	Anda en triciclo sin ruedas de entrenamiento	
MB068	Basic movement and transfers	Sube y baja de un automóvil	
MB069	Steps and inclines	Sube y baja de un autobús público i de un autobús escolar	

MB070	Basic movement and transfers	Sube y baja de una furgoneta, camión o camioneta	
MB071	Standing and walking	Viaja de pie sostenido de algo en un vehículo en movimiento (autobús, tren, etc.)	
MB072	Steps and inclines	Sube y baja escaleras gateando o sentado de nalgas	
MB074	Steps and inclines	Sube un tramo de escaleras sin sostenerse de la baranda	
MB075	Steps and inclines	Sube y baja escaleras mecánicas	
MB076	Steps and inclines	Sube y baja tribunas en un gimnasio o estadio	
MB077	Steps and inclines	Sube un tramo de escaleras sosteniéndose de la baranda	
MB078	Steps and inclines	Baja un tramo de las escaleras sosteniéndose de la baranda	
MB079	Steps and inclines	Baja un tramo de las escaleras sin sostenerse de la baranda	
MB083	Steps and inclines	Sube un tramo de escaleras sosteniendo con las dos manos una cesta llena de ropa sucia	
MB085	Running and playing	Patea una pelota en movimiento mientras se encuentra de pie	
MB086	Steps and inclines	Salta de un escalón	
MB088	Running and playing	Salta la soga 10 veces seguidas	
MB090	Basic movement and transfers	Se sienta en un columpio del parque mientras alguien lo empuja	

MB092	Running and playing	Se empuja con las piernas y se hamaca en u columpio del patio de juegos	
MB095	Running and playing	Sube la escalera de un tobogán	
MB096	Running and playing	Sube y baja de una estructura para escalar	
MB097	Running and playing	Se desplazas por las estructuras de barras para trepar	
MB098	Steps and inclines	Sube escaleras portátiles para interiores	
MB099	Running and playing	Sale de una piscina utilizando la escalera	
MB100	Running and playing	Sale de una piscina sin utilizar la escalera	
MB125	Basic movement and transfers	Se sube a un sofá o silla para adultos	
MB126	Standing and walking	Cuando camina logra girar alrededor de personas y objetos	
MB127	Steps and inclines	Pasa por encima de obstáculos de más de 2 pies de alto (60 cm aproximadamente)	
MB128	Steps and inclines	Sube a una escalera de mano para colocar una caja pesada en una estante alto	
MB129	Standing and walking	Camina 5 kilómetros	
MB130	Standing and walking	Camina 50 pies (25 metros aproximadamente) llevando una bolsa de 25 libras (12 kg aproximadamente)	
MB132	Steps and inclines	Sube corriendo 2 tramos de escaleras	

MB102D	Standing and walking	Camina asistido en casa (ejemplo bastón, muletas, caminador/andador) para desplazarse de cuarto a cuarto (sin escaleras)	
MB104D	Standing and walking	Utiliza un dispositivo de ayuda para caminar (ejemplo: bastón, muletas, andador), mantiene su lugar en una fila de gente en movimiento	
MB107D	Standing and walking	Camina asistido sobre superficies interiores húmedas y resbaladizas (ejemplo: bastón, muletas, caminador/andador)	
MB108D	Standing and walking	Camina asistido sobre el césped, mantillo o grava (ejemplo: bastón, muletas, caminador/andador)	
MB109D	Steps and inclines	Sube y bajas aceras asistido (ejemplo: bastón, muletas, caminador/andador)	
MB111D	Steps and inclines	Sube y baja rampas con un dispositivo de ayudas para caminar (ejemplo: bastón, muletas, caminador/andador)	
MB112D	Standing and walking	Camina varias horas durante salida familiares o excursiones escolares, con dispositivo de apoyo para caminar (ejemplo: bastón, muletas, caminador/andador)	
MB113D	wheelchair	Utiliza una silla de ruedas para desplazarse de habitación en habitación en su casa	
MB115D	wheelchair	Conserva su lugar en una fila de gente en movimiento mientras utiliza su silla de ruedas	
MB116D	wheelchair	Abre y cierra la puerta para entrar y salir de su casa mientras utiliza una silla de ruedas	
MB119D	wheelchair	Se desplaza sobre césped mantillo o grava con una silla de ruedas	
MB120D	wheelchair	Sube y baja aceras en la silla de ruedas	

MB121D	wheelchair	Sube y baja aceras en la silla de ruedas	
MB124D	wheelchair	Empuja la silla de ruedas durante varias horas durante salidas familiares o escolares, como visitas al zoológico, parque de diversiones o ferias.	
MB133D	Steps and inclines	Sube un tramo de escaleras con un dispositivo de ayuda para caminar (ejemplo: bastón, muletas, andador)	
MB134D	Steps and inclines	Sube y baja de un autobús público o del autobús escolar con un dispositivo de ayuda para caminar (ejemplo: bastón, muletas, andador)	
MB135D	Steps and inclines	Baja un tramo de escaleras con un dispositivo de ayuda para caminar (ejemplo: bastón, muletas, andador)	
MB138D	Wheelchair	Se pasa de una silla de ruedas a una silla para adultos	
MB139D	Wheelchair	Usa la silla de ruedas dentro de la casa para desplazarse rápidamente a responder el teléfono o el timbre de la puerta	
MB140D	Wheelchair	Ajusta el cinturón de seguridad de la silla de rueda	
MB141D	Wheelchair	Pone y quita los frenos de la silla de ruedas	
MB142D	Wheelchair	Puede sentarse en la silla de ruedas desde el suelo	

DOMINIO SOCIAL COGNITIVO

Dominio Social-Cognitivo

The PEDI-CAT social/cognitive domain includes 60 items that address communication, interaction, safety, behavior play with toys and games, attention, and problem-solving in the four content areas of interaction, communication, everyday cognition, and self-management.

El dominio social/cognitivo incluye 60 ítems que abordan cuatro áreas de contenido: la interacción, la comunicación, la cognición cotidiana y la autogestión.

Ítem Number	Content de Área	Ítem
SC001	communication	Utiliza palabras, gestos, señales para pedir algo
SC002	communication	Utiliza varias palabras o señales juntas, por ejemplo “váyase a casa ahora mismo” y “váyase papi”
SC004	communication	Utiliza palabras o señales para hacer preguntas como ¿Dónde está mi mamá? O “¿Qué es eso?”
SC005	Interaction	Mantiene una conversación con una persona conocida, escucha y responde adecuadamente
SC008	communication	Le enseña a otra persona un juego o una actividad nueva por medio de ejemplo y explicaciones
SC010	Interaction	Saluda apropiadamente a personas nuevas cuando se las presentan
SC011	Everyday cognition	Sigue las instrucciones dadas por un líder adulto en un grupo pequeño (de 4 a 5 niños o adolescentes)
SC012	Interaction	Pide permiso antes de utilizar las pertenencias de otras personas
SC013	Everyday cognition	Presta atención y sigue las instrucciones dadas por un entrenador o maestro en un grupo grande (de 20 a 30 niños o adolescentes)
SC014	Interaction	Utiliza el lenguaje apropiado según la circunstancia, por ejemplo, lenguaje formal en una entrevista de trabajo o informal en una reunión con amigos
SC016	Interaction	Pide un cambio de planes o responsabilidades con respeto, por ejemplo, pide a la maestra que extienda una fecha límite
SC018	Interaction	Sigue la mirada de otra persona para mirar al mismo lugar u objeto
SC019	Interaction	Juega al peek-a-boo (juego que consiste en esconderse y reaparecer para hacer reír a un bebé) o a pat-a-cake (juego que consiste en chocar palmas junto con el niño al compás de una canción infantil)
SC020	Interaction	Interactúa brevemente con un compañero durante un juego
SC021	Interaction	Invita a uno o más compañeros a jugar mediante palabras o gestos
SC022	Interaction	Se turna con sus compañeros para compartir un juguete favorito
SC023	Interaction	Participa en actividades de roles como jugar a la escuela o jugar a ser un personaje famoso

SC024	Interaction	Juega independientemente con niños de su misma edad durante varias horas
SC025	Interaction	Se turna y sigue las reglas de juegos simples de mesa, de cartas o video juego
SC026	Interaction	Utiliza estrategias y sigue reglas estrictas de juegos complejos de mesa, de cartas o video juegos
SC028	Interaction	Muestra una reacción positiva ante el logro de un amigo, por ejemplo, felicita a un compañero por anotar un gol o aprobar un examen
SC029	Interaction	Trabaja con un amigo para llegar a un acuerdo cuando tienen ideas diferentes
SC030	Interaction	Mantiene amistades que implica dar y recibir, comprometerse y ser leal
SC031	Interaction	Trata de resolver un conflicto con amigos o compañeros
SC032	Everyday cognition	Reconoce su nombre en letra imprenta
SC033	Everyday cognition	Escribe su nombre y apellido en letra imprenta de manera legible
SC035	Everyday cognition	Escribe una lista legible de 3 o 4 elementos
SC036	communication	Escribe notas cortas o envía mensajes de texto o correos electrónicos
SC037	Everyday cognition	Comunica ideas en una tarea o informe escrito de 2 o 3 páginas
SC038	Everyday cognition	Reconoce números en un reloj o en un teléfono
SC039	Everyday cognition	Cuenta la cantidad correcta de monedas para pagar por una compra de 1 dólar (sol)
SC040	Everyday cognition	Comprende letreros en la comunidad, por ejemplo, baño o salida
SC041	Everyday cognition	Cuenta la cantidad correcta de billetes y/o monedas para pagar por una compra de entre 20 y 40 dólares (soles)
SC042	Everyday cognition	Utiliza un mapa para planificar la ruta hacia un lugar nuevo
SC043	Everyday cognition	Busca un número de teléfono o dirección en un directorio telefónico o en el computador
SC044	Everyday cognition	Sigue instrucciones estrictas de 2 o 3 pasos
SC045	Everyday cognition	Sigue instrucciones estrictas complejas, por ejemplo, como instalar un nuevo software
SC047	communication	Utiliza los términos ayer/mañana /hoy correctamente
SC048	Everyday cognition	Asocia los días de la semana con las actividades típicas de esos días, por ejemplo, practica de fútbol el día martes, tareas domésticas el día sábado

SC049	Everyday cognition	Asocia una hora específica con una actividad específica, por ejemplo, un programa favorito de la tele que comienza a las 3
SC051	Everyday cognition	Utiliza un reloj pulsera o un reloj de pared para prepararse para una actividad, por ejemplo, para tomar el autobús escolar o mirar un programa de la tv.
SC056	Self-Management	Acepta el hecho de tener que esperar una o dos horas para que un pedido pueda ser cumplido
SC057	Self-Management	Cuando se enoja, responde sin dar puñetazos, golpear o morder
SC058	Self-Management	Acepta consejos u opiniones de un maestro, un entrenador o un jefe de buena manera sin perder la calma
SC059	Self-Management	No se lleva objetos peligrosos o materiales de uso doméstico a la boca
SC0060	Self-Management	Actúa de manera segura en situaciones con riesgos de caídas, por ejemplo, en el tobogán del patio de juegos cerca de las escaleras
SC0063	Everyday cognition	Se fija en el tráfico a ambos lados de la calle y sabe cuándo es apropiado cruzar
SC0064	Everyday cognition	Muestra interés en objetos sostenidos cerca mirándoles, tocándolos o escuchándoles
SC0065	Everyday cognition	Presiona, empuja o aprieta los juguetes para que funcionen
SC0066	Everyday cognition	Arma un rompecabezas de 05 o 10 piezas que no han armado antes
SC0067	Everyday cognition	Utiliza juguetes en juegos de personificación simples, por ejemplo, acuesta a una muñeca o maneja un camión de juguete
SC0068	Everyday cognition	Constituye estructuras simples con objetos, por ejemplo, una torre o una casa hecha de bloques
SC071	Comunicación	Utiliza palabras sueltas, gestos o señales para indicarlo que quiere
SC072	Comunicación	Describe que tipo de ayuda necesita para resolver un problema, por ejemplo, se acerca al personal de la tienda para encontrar un artículo o le pide a un amigo que le preste un libro que necesita para hacer los deberes
SC073	Everyday cognition	Cambia el modo de ser las cosas cuando estas no resultan, por ejemplo, coloca la pieza del rompecabezas en otra dirección o toma otro camino en un video juego
SC074	Everyday cognition	Utiliza un calendario o una agenda para registrar y estar al tanto de citas deberes o eventos
SC076	Comunicación	Da explicaciones por lo que hace, por ejemplo, porque gasto dinero en un artículo en particular.
SC077	Self-	Permanece quieto en lugares públicos cuando la

	Management	situación así lo exige
SC078	Comunicación	Proporciona su dirección y su número de teléfono cuando se le pregunta
SC079	Self-Management	Cambia de una actividad familiar a otra, por ejemplo, del patio de juegos al aula, del baño a la cama

DOMINIO DE RESPONSABILIDAD

¿En qué medida su hijo es responsable en las siguientes actividades?

- El adulto o la persona a cargo tiene toda la responsabilidad El adulto o persona a cargo de su cuidado tiene toda la responsabilidad, el niño no tiene ninguna responsabilidad
- El adulto o persona a cargo de su cuidado tiene la mayor parte de la responsabilidad y el niño tiene solo un poco de responsabilidad
- Tanto el adulto o persona a cargo de su cuidado como el niño comparten lamisma responsabilidad
- El niño tiene la mayor parte de la responsabilidad, pero con un poco de instrucción, supervisión o guía del adulto o persona a cargo de su cuidado.
- El niño tiene toda la responsabilidad sin ningún tipo de instrucción, supervisión o guía del adulto o persona a cargo de su cuidado

The PEDI -CAT Responsibility scale includes 51 items that assess the extent to which a young person is managing life tasks that enable independent living with items that address daily schedules and planning, health and hygiene, and cooking and nutrition. The items are organized into the following four content domains: organization and planning, taking care of daily needs, health management, and staying safe.

La escala de Responsabilidad incluye 51 ítems que evalúa hasta qué punto una persona está manejando las tareas de la vida diaria que permiten la independencia con los artículos que dirigen a diario, como los horarios y planificación, salud e higiene, cocina, nutrición. Los artículos están organizados en los siguientes cuanto dominios de contenido: Organización

y Planificación, Cuidado en las necesidades diarias, gestión de la salud y mantenerse seguro.

Item Number	Content Área	Ítem	Include (Incluye)
RS001	Organization y planning	Se prepara en la mañana a tiempo	Se levanta, se viste, desarrolla actividades relacionadas con el aseo personal y la higiene, desayunar, terminar a tiempo
RS002	Organization y planning	Mantiene noción del tiempo durante todo el día	Llega a tiempo a las actividades y citas programadas, vuelve a casa a la hora planeada, termina una actividad a tiempo para seguir el horario
RS004	Organization y planning	Planea y sigue un programa semanal a fin de realizar todas las actividades cuando sea necesario	Identifica que actividades deben hacerse durante la semana, determina cuánto tiempo se necesitara para realizar cada actividad y cuando se deberán realizar, lleva a cabo un plan hace ajustes necesarios debido a demoras o eventos inesperados
RS005	Organization y planning	Cuenta con todo lo que será necesario antes de salir de la casa	Determina lo que será necesario (ejemplo, dinero, tareas, teléfono celular, almuerzo), se asegura de tener dentro de la mochila, bolso, etc.
RS006	Health management	Gestiona citas médicas de rutinas y actividades relacionadas	Hace y asiste a citas con médicos o dentistas, renueva las recetas
RS007	Taking care of daily needs	Bebe y come alimentos apropiados para mantenerse saludable y con energía	Evita la mala alimentación, el exceso de comida y la deshidratación, selecciona alimentos variados
RS008	Health management	Sigue los requisitos de tratamientos médicos y de salud	Toma los medicamentos recetados según las indicaciones, sigue restricciones alimenticias, cumple las rutinas de ejercicios y otras rutinas de tratamientos.
RS009	Health management	Se ocupa de las necesidades pequeñas de salud	Cuida/corta cortadas y quemaduras pequeñas; toma medicinas de venta sin receta

			para la fiebre, gripe, influenza cuando sea necesario
RS010	Health management	Busca atención médica en caso de enfermedad o lesiones graves cuando sea necesario	Reconoce cuando se necesita asistencia médica, se comunica con los profesionales adecuados, sabe los números telefónicos de emergencia
RS011	Staying safe	Permanece a salvo en una ubicación familiar que es segura como la casa de un amigo o el parque local	Evita el contacto con personas extrañas, objetos, comportamiento o situaciones que puedan ser peligrosas
RS012	Staying safe	Determina el grado de seguridad de un lugar nuevo como un barrio desconocido o un gran evento con muchas personas, y responder de manera adecuada para permanecer a salvo	Identifica y evita situaciones de posible peligro (ejemplo; calles oscuras, obras en construcción conciertos llenos de gente), evaluar la seguridad de una persona antes de buscar asistencia (ejemplo, un oficial de policía dueño de una tienda)
RS013	Organization y planning	Elige y programa sus propias interacciones sociales	Planea y se reúne con amigos, acepta invitaciones a eventos sociales o invita a otras personas, incorpora planes de evento sociales en su horario, programar el transporte
RS014	Taking care of daily needs	Prepara comidas sencillas que no implican cocinar como cereales o un sándwich	Identifica que hay para comer, selecciona los alimentos y utensilios necesarios en la preparación de estas mezclas, verter, etc.
RS015	Taking care of daily needs	Sigue una receta o instrucciones para cocinar que incluyen entre 3 y 4 ingredientes y pasos, como los macarrones con queso o brownies	Identifica y obtiene los ingredientes necesarios en las cantidades apropiadas, desarrolla la receta en el orden correcto, calcula el tiempo adecuado para cada caso.
RS016	Taking care	Maneja en	Toma medidas de precaución

	of daily needs	formasegura los electrodomésticos como la estufa, el microondas o el lavaplatos automático	al usar superficies calientes o aparatos eléctricos, controla los electrodomésticos cuando los está usando, identifica las posibles Situaciones de inseguridad y responde de manera apropiada a estas.
RS017	Taking care of daily needs	Utiliza utensilios como un cuchillo o rallador de manera segura durante la preparación de la comida	Toma medidas de precaución al encontrarse cerca de objetos filosos, evita cortes, identifica posibles situaciones de inseguridad y responde de manera apropiada a dichas situaciones
RS018	Taking care of daily needs	Administra la Necesidad de alimentos para toda la semana	Compra alimentos en supermercados/tiendas o restaurantes, prepara comidas cuando las necesita
RS019	Taking care of daily needs	Utiliza prácticas Seguras de manipulación de alimentos en la cocina	Se lava las manos y limpia bien las superficies, los platos y los utensilios, desecha alimentos vencidos o en mal estado
RS020	Taking care of daily needs	Mantiene la limpieza del espacio donde vive	Limpia líquidos derramados y recoge restos de alimentos, limpia el fregadero y la bañera, saca la basura, cambia o repara artefactos u objetos rotos
RS022	Organization y planning	Guarda elementos y objetos después de utilizarlos	Sabe dónde se guardan los objetos, organiza las pertenencias y los objetos a fin de poder encontrarlos fácilmente cuando sea necesario
RS023	Taking care of daily needs	Selecciona la vestimenta apropiada según el clima, el programa diario y las actividades	Identifica normas y expectativas de vestimenta según el evento, busca información sobre el pronóstico del tiempo para el día
RS025	Taking care	Reconoce cuando la	Limpia las manchas de

	of daily needs	apariciencia o la higiene necesitan atención y toma de medidas al respecto	suciedad, de comida y de otro tipo del cuerpo, la cara y la ropa, controlael olor mediante el baño, elcepillado de los dientes, el uso dedesodorantes y la ropa limpia; se peina el cabello, lleva la camisa dentro del pantalón, arregla la ropa después de salir del baño para mantener una buena apariciencia
RS026	Taking care of daily needs	Lava y cuida la ropa	Determina cuando la ropa esta sucia, lava la ropa según las instrucciones de cuidado de las prendas, plancha la ropa cuando sea necesario, se asegura de contarcon ropa limpia disponible cuando sea necesario
RS027	Organization y planning	Desarrolla y sigue unplan para alcanzar unobjetivo específico(ejemplo: compraruna bicicleta, ganarseel lugar en un equipo)	Identifica un objetivo, planifica pequeños pasos para conseguirlo,lleva a cabo el plan y lo ajusta según sus necesidades
RS028	Organization y planning	Da prioridad y coordina objetivos múltiples (mantener buenas notas y al mismo tiempo mantener actividades después de la escuela)	
RS029	Staying safe	Supervisa o cuida a otra persona (ejemplo: unhermano, otro niño o un abuelo)	Garantiza la seguridad y el bienestar de otra persona brinda asistencia a otra persona cuando sea necesario
RS030	Taking care of daily needs	Controla los intestinos y la vejiga durante la noche	Utiliza el baño o productos para incontinencia, para evitar accidentes
RS031	Taking care of daily needs	Controla los intestinos y la vejiga durante el día.	Utiliza el baño o productos para incontinencia, para evitar accidentes

RS033	Taking care of daily needs	Controla el ciclo menstrual	Compra o tiene productos de higiene femenina disponible, utiliza productos de higiene femenina de manera segura e higiénica
RS034	Health management	Toma medidas de precaución para evitar enfermedades de transmisión sexual o embarazos no deseados	Se abstiene de mantener actividad sexual, utiliza anticonceptivos, consulta con un profesional de la salud
RS036	Organization y planning	Hace un seguimiento de los gastos y administra el dinero	Recuerda o registra el dinero gastado, programa un presupuesto, ahorra dinero, para gastos, reconoce cuando se ha excedido el presupuesto y ajusta los gastos de manera apropiada
RS037	Organization y planning	Paga las facturas y otras cuentas a tiempo	Utiliza cheques, dinero en efectivo, orden de pago o realiza pagos por el computador, identifica la fecha de vencimiento y hace el pago a tiempo
RS038	Organization y planning	Administra los gastos diarios	Prevé eventos o necesidades para el día y sus costos, obtiene dinero de un ATM (cajero automático), paga dinero en efectivo
RS039	Organization y planning	Completa trámites legales y/o personales	Solicita licencia o permiso, llena solicitudes de seguro o de empleo
RS040	Staying safe	Toma precauciones para proteger la privacidad de la información personal	Otorga información personal (ejemplo, número del seguro social, dirección) solo cuando sea apropiado
RS041	Organization y planning	Localiza servicios o asistencia necesaria (ejemplo, encontrar un programa comunitario o un taller de reparación)	comunitario o un taller de reparación)
RS042	Organization	Resuelve errores en	Identifica y se comunica con las

	y planning	asuntos personales como facturas, inscripción y otras cuentas	personas adecuadas, se comunica de manera efectiva para explicar un problema
RS043	Organization y planning	Organiza documentos e información importantes y los encuentra cuando los necesita	Reconoce que documentos debenser guardados (ejemplo, formularios de impuestos ya completos, contratos, pasaporte), los guarda en un lugar seguro
RS045	Staying safe	Viaja seguro dentro de la comunidad	Identifica y sigue una ruta segura, utiliza métodos de transporte disponibles (ejemplo: caminar, conducir, transporte público)
RS047	Staying safe	Come de manera segura sin ahogarse ni quemarse	Mastica los alimentos de manera adecuada, toma bocaditos del tamaño apropiado, controla la temperatura de los alimentos, come despacio
RS048	Taking care of daily needs	Empaca todos los elementos necesarios para la noche	Determina que elementos serán necesarios (ejemplo; cepillo de dientes, ropa para el día siguiente), se asegura de que todos esos elementos se encuentren dentro del equipaje, bolso etc.
RS049	Taking care of daily needs	Comprar ropa d una tienda, de un catálogo o en línea	Compra ropa, incluida tanto de calle como de ropa interior
RS050	Organization y planning	Mantiene los aparatos electrónicos personales en buen estado de funcionamiento (ejemplo: teléfono celular, computadora)	Mantiene los aparatos cargados y disponibles cuando sea necesario, actualiza el software
RS051	Health	Sobrelleva el estrés,	Evalúa su estado emocional

	management	las preocupaciones la ira	actualmente identifica y utiliza estrategias de enfrentamiento (ejemplo: respirar hondo tomar un descanso)
RS052	Health management	Comunica las necesidades de salud, al igual que busca información y servicios según sea necesario	Identifica preguntas para hacerle al profesional de la salud, entiende términos básicos de salud, identifica problemas y posibles soluciones
RS053	Health management	Toma decisiones saludables para mantener el bienestar y la salud	Hace ejercicios con regularidad, evita el abuso de drogas o estar expuesto a peligros del medio ambiente
RS054	Organization and planning	Busca y se inscribe en un club, una organización comunitaria u otros grupos sociales, para diversión, recreación y socialización	Encuentra grupos disponibles, selecciona y se une a grupos u organizaciones que sean de su interés
RS055	Health management	Vota en las elecciones locales y nacionales	Identifica cuál es el lugar correcto de votación, comprende el proceso y los derechos electorales, solicita el voto a distancia cuando sea necesario
RS057	Staying safe	Utiliza internet de manera segura	Reconoce estafas y acercamientos inadecuados de parte de personas extrañas, evita publicar imágenes inapropiadas, evalúa la seguridad de los archivos antes de bajarlos
RS058	Staying safe	Prueba y regula la temperatura del agua antes de darse una ducha o tomar un baño	Se alegra de que le agua este a una temperatura adecuada, evita el contacto con agua muy caliente
RS059	Organization and planning	Informa a la familia, la escuela o el trabajo cuando este por llegar tarde o no vaya a asistir	Solicita cambios en el programa por adelantado, prevé que información de los contactos será necesario en caso de emergencia

Anexo VII: Validación de instrumentos

□

4	Movilidad	X		X		X	
5	Social/cognitive	X		X		X	
6	Responsabilidad	X		X		X	

Observaciones (precisar si hay suficiencia): _____

Opinión de aplicabilidad: Aplicable Aplicable después de corregir No aplicable

Apellidos y nombres del juez validador. Mg. Mayra Moncerrath Jesús Huamán

DNI: 44313847

Especialidad de validador: Magister en gestión de salud pública y privada

¹Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión
05 de Noviembre del 2022.



Firma del Experto Informante.

4	Movilidad	x		x		x	
5	Social/cognitive	x		x		x	
6	Responsabilidad	x		x		x	

Observaciones (precisar si hay suficiencia): _____

Opinión de aplicabilidad: Aplicable Aplicable después de corregir No aplicable

Apellidos y nombres del juez validador: Bernal Zapata Massiel

DNI: 70387301

Especialidad de validador: Magister en Gestión de los servicios de la salud

¹Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión
05 de Noviembre del 2022



Firma del Experto Informante.

4	Movilidad	X		X		X	
5	Social/cognitive	X		X		X	
6	Responsabilidad	X		x		X	

Observaciones (precisar si hay suficiencia): Ninguna

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [] Aplicable después de corregir [] No aplicable []

Apellidos y nombres del juez validador: Mg. Edwin Noel Meza Vasquez
DNI: 41606244

Especialidad de validador: Fisioterapia en Neurorehabilitación / Magister en Docencia e investigación

¹Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

05 de Noviembre del 2022

Firma del Experto Informante.

Anexo VIII: Tablas de confiabilidad de los instrumentos

a) Tablas de confiabilidad de cuestionario de salud SF 36

Resumen del procesamiento de los casos

		N	%
Casos	Válidos	20	100,0
	Excluidos ^a	0	,0
	Total	20	100,0

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,879	36

b) Tablas de confiabilidad de PEDI CAT

Resumen del procesamiento de los casos

		N	%
Casos	Válidos	20	100,0
	Excluidos ^a	0	,0
	Total	20	100,0

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,968	197

Anexo IX: Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (TEA)

Tabla. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (TEA)		
Categoría dimensional del TEA en el DSM 5	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco de atención
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o respuestas atípicas	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin apoyo in situ aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación	Interferencia significativa en al menos un contexto
Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o en ambas dimensiones pero sin alteraciones significativas	Presentan un inusual o excesivo interés pero no interfiere
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia	No interferencia

*Hervás, A; Balmaña, N; Salgado, M. Los trastorno del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral*. 2021; 21 (2): 92-108. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>