

ARTÍCULO ORIGINAL

La intersectorialidad en la atención a niños y adolescentes con trastornos del espectro autista

MSc. Dr. Omar Hernández Rivero¹, Lic. Damaris Risquet Águila¹, MSc. Lic. Odalys Hernández Rivero², MSc. Dra. Mabel León Álvarez³, Dra. Addys Pérez Fernández¹, Dra. Damarys Ballate Machado¹

¹Hospital Pediátrico “José Luis Miranda”, Santa Clara, Villa Clara, Cuba

²Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, Santa Clara, Villa Clara

³Hospital Ginecoobstétrico “Mariana Grajales”, Santa Clara, Villa Clara

RESUMEN

Introducción: uno de los principales retos para la sociedad actual es la atención a las personas que presentan discapacidades. Los trastornos del espectro autista son de baja prevalencia, pero demandan cuidados por parte de la familia y la sociedad. **Objetivo:** examinar cómo incide la intersectorialidad en la atención y evaluar los conocimientos de las personas implicadas y los factores y los procedimientos que se utilizan para ponerla en práctica. **Método:** investigación observacional descriptiva de corte transversal que se realizó entre los meses de septiembre a diciembre de 2013 que incluye los criterios de 14 padres o tutores de siete pacientes diagnosticados en la Escuela “Rolando Pérez Quintosa” y 27 líderes comunitarios. **Resultados:** el 63.4% de los familiares refieren que los niños o adolescentes no participan en las actividades sociales de la comunidad, más del 60% valoran favorablemente las acciones de Salud, Educación y Seguridad Social y ocurre lo contrario con las organizaciones de masas comunitarias, el Comercio, el Deporte y la Cultura. El 77.8% de los líderes comunitarios no han recibido indicaciones y reconocen no haberlos atendido suficientemente. **Conclusiones:** a pesar de las condiciones que tiene el país para hacer un empleo amplio de la intersectorialidad prevalecen limitaciones en el orden de políticas, programas, decisiones, preparación del personal y procedimientos, lo que influye negativamente en la atención integral de estos niños con necesidades especiales.

Palabras clave: trastorno autístico, acción intersectorial

ABSTRACT

Introduction: one of the main challenges for today's society is the attention to people who have disabilities. Autism spectrum disorders are of low prevalence, but require care from family and society. **Objective:** to examine how this affects intersectoriality in care and evaluating knowledge of the people involved and the factors and procedures used to implement it. **Method:** descriptive observational cross-sectional research was conducted between September and December 2013 which includes the criteria of 14 parents or tutors of seven patients diagnosed in the “Rolando Pérez Quintosa” School and 27 community leaders. **Results:** 63.4% of relatives refer that children or adolescents do not participate in social activities of the community, more than 60% valued positively the actions of Health, Education and Social Security and the opposite happens with community mass organizations, Trade, Sport and Culture. 77.8% of community leaders have not received indications and recognize not having sufficiently addressed. **Conclusions:** despite of the conditions, the country has to make extensive use of intersectoriality prevailing limitations in the order of policies, programs, decisions, staff training and procedures, which influences negatively in the comprehensive care of these children in special need.

Key words: autistic disorder, intersectoral action

INTRODUCCIÓN

Uno de los principales retos para la sociedad actual lo constituye la atención a las personas que presentan discapacidades, así como encauzar su gestión para mejorar

su calidad de vida y su integración social, en igualdad de derechos para todos los ciudadanos.¹ Cuba trabaja en la construcción de una sociedad más justa en la que todos tengan las mismas oportunidades, lo que resulta imposible garantizar solo por un ministerio o un sector y demanda una acción integradora, multidisciplinaria e intersectorial que coordine esos empeños de forma eficiente.²

Los trastornos del espectro autista incluyen un amplio grupo de discapacidades del desarrollo provocadas por anomalías cerebrales que se manifiestan por perturbaciones de las relaciones sociales, la conducta y el lenguaje que duran toda la vida, con afectación de las funciones humanas esenciales. El autismo se ubica en un amplio rango, o sea, se puede presentar en diversos grados y en diferentes trastornos.³

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)⁴ de la Organización Mundial de la Salud (OMS) los considera como un trastorno generalizado del desarrollo que se manifiesta en los primeros años de la vida por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social y a la comunicación, así como la presencia de actividades repetitivas y restrictivas. La clasificación de 1992 CIE-10 (OMS) diferencia estos trastornos como sigue:

- F84.0 Autismo infantil
- F84.1 Autismo atípico
- F84.2 Síndrome de Rett
- F84.3 Otros trastornos desintegrativos de la infancia
- F84.4 Trastorno hiperquinético con retraso mental y movimientos estereotipados
- F84.5 Síndrome de Asperger
- F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo
- F84.9 Trastornos del desarrollo sin especificación.

Por sus características estos niños necesitan una denodada dedicación y un cuidado permanente que no pueden dar únicamente la familia y el sistema de salud; es necesaria la intervención de personas con capacidad de decidir actuaciones conjuntas. De ahí que la existencia de un pensamiento intersectorial en la conducción de las acciones mutuas juegue un rol mediador fundamental entre los determinantes de la realidad objetiva y la realización de esas acciones.

La intersectorialidad conceptualizada como la intervención coordinada de instituciones representativas de más de un sector social en acciones destinadas total o parcialmente a abordar un problema vinculado con la salud, su bienestar y calidad de vida⁵ consiste, fundamentalmente, en convertir la cooperación fortuita o casual en acciones que lideradas por el sector de la salud y apoyadas en políticas nacionales o locales debidamente concertadas se orienten estratégicamente para aquellos problemas identificados y priorizados en los que las actividades de otros sectores pueden ser determinantes.⁶ Esta concepción está declarada como un principio de la Salud Pública cubana por lo que debe estar implícita en las acciones para la atención integral a las personas que viven con trastornos del espectro autista.

La atención intersectorial a los niños y adolescentes autistas ha sido abordada por varios autores,^{3,7-9} aunque como problema no se ha resuelto aún satisfactoriamente. En la práctica se evidencia la tendencia a brindar o recibir los servicios médicos en las instituciones hospitalarias y el ingreso total como mejor solución ante las crisis. Es necesario un cambio de mentalidad tanto en los profesionales que multidisciplinariamente se interrelacionan en esta atención como en la población en general, lo que vincularía más a la comunidad y haría más integrales las acciones que se realicen.

Está probado el papel de lo social sobre el origen, la evolución, el desenlace, el tratamiento y la rehabilitación de las enfermedades psiquiátricas.¹⁰ La situación particular de Cuba es muy favorable pues cuenta con un sistema social que ofrece múltiples posibilidades. Una mayor proyección intersectorial beneficiaría a esta pequeñísima parte de la población que sufre este terrible trastorno porque se elevarían las acciones de promoción de salud, de rehabilitación y de reinserción social, por tanto, es una contribución al mejoramiento de la calidad de vida de estos niños y adolescentes, así como de las familias y la sociedad.

Estas acciones propuestas fortalecerían el papel psico-social de los factores comunitarios intersectoriales que influyen en la salud mental y disminuiría, en cierta medida, los ingresos en los servicios psiquiátricos de los hospitales pediátricos, lo que resultaría más económico, pero a la vez más humano, pues permitirá mayor vínculo de los pacientes con su entorno familiar y social, así como una mayor accesibilidad a las consultas y otros encuentros con los equipos multisectoriales.

Aunque son pocos los casos diagnosticados se evidencia que estos pacientes y sus familiares tienen grandes limitaciones en sus actividades cotidianas y en sus relaciones sociales, lo que motivó a realizar esta investigación para examinar como incide la intersectorialidad en su atención y evaluar los conocimientos de las personas implicadas en la intersectorialidad, así como los factores y los procedimientos que se utilizan para ponerla en práctica en la atención a los niños y adolescentes que padecen trastornos del espectro autista para mejorar su calidad de vida e inserción social.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó una investigación observacional descriptiva y de corte transversal sobre la atención intersectorial que se brinda a niños y adolescentes con diagnóstico de trastornos del espectro autista entre los meses de septiembre a diciembre de 2013. La muestra quedó conformada por siete pacientes diagnosticados con este trastorno que estaban vinculados escolarmente al salón especial para autismo de la Escuela "Rolando Pérez Quintosa", de la Ciudad de Santa Clara, Provincia de Villa Clara, previo consentimiento informado de los padres o tutores. Durante la investigación se trabajó con 14 familiares y 27 líderes comunitarios de los diferentes organismos, relacionados directamente con los pacientes, que emitieron de diferentes maneras sus criterios sobre el tema que se aborda.

Criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico confirmado de trastorno del espectro autista realizado por el grupo multidisciplinario provincial o nacional -se tomó como criterio la Clasificación Internacional de Enfermedades Psiquiátricas (CIE-10)-.
- Consentimiento informado de sus padres o tutores para ser incluidos en la muestra.

Criterios de exclusión:

- No tener confirmado el diagnóstico
- Que los padres o tutores no hayan dado el consentimiento informado para participar en la investigación.

El proceso seguido implicó el empleo de técnicas de captación, integración y análisis de la información, tanto cuantitativas como cualitativas; las más utilizadas fueron la revisión de documentos, la observación participante, las entrevistas individuales y grupales en profundidad, las encuestas, los cálculos y los análisis estadísticos (por cientos). Se intentó aplicar otros métodos estadísticos, pero resultaba extremadamente difícil por el tamaño de la muestra, lo que ocurre en casi todas las investigaciones de autismo que se realizan localmente por la baja incidencia de este trastorno (Leo Kanner, en 1943, universalizó las publicaciones de esta enfermedad en el mundo con solo 11 casos); además, durante el desarrollo de la investigación, los autores se percataron de que con las acciones realizadas se podían cumplir los objetivos propuestos.

La revisión documental incluyó programas nacionales de salud y su relación con la intersectorialidad, instrumentos legales y trabajos del gobierno cubano relacionados con la organización del estado y su relación con la salud, así como los resultados de otros trabajos, experiencias e investigaciones realizadas en el país y la provincia. Se hizo una búsqueda en Internet mediante la que se localizaron artículos, monografías y legislaciones vinculadas a los problemas de intersectorialidad, muy en especial en el caso de América Latina. Toda esta revisión se integró mediante el empleo de tablas y resúmenes y se analizó el

producto alcanzado. El resultado final fue utilizado para el diseño de las encuestas y para la consolidación y el análisis posterior de los resultados.

Se visitaron las casas de todos los pacientes incluidos en la investigación; esta visita permitió observar la situación en que viven cada uno de los infantes y sus familias. Se les realizaron entrevistas individuales y grupales a padres o tutores para conocer en qué medida se utilizaba la intersectorialidad para la atención diferenciada a cada caso y se les aplicaron encuestas para buscar sus criterios sobre la atención que reciben de los diferentes organismos e instituciones vinculados a la intersectorialidad.

También se visitaron, se entrevistaron y se encuestaron dirigentes de base de las organizaciones comunitarias (Poder Popular -PP-, Comité de Defensa de la Revolución -CDR- y Federación de Mujeres Cubanas -FMC-) para saber si conocían el trastorno y a los infantes que lo padecen en su radio de acción, así como la atención que se les brinda y las sugerencias para mejorarla intersectorialmente.

Se realizó la triangulación de la información. La combinación de técnicas resultó efectiva tanto para captar información como para confrontar puntos de vistas diferentes sobre el mismo problema, poder complementarlos con la aplicación adicional de nuevos instrumentos y obtener finalmente elementos para hacer el proceso de análisis y las conclusiones.

RESULTADOS

El 63.4% de los familiares encuestados refieren que los niños o adolescentes con trastornos del espectro autista no participan en las actividades sociales de la comunidad, lo que fue ratificado en las entrevistas a los padres, que refieren poco entendimiento de la población, algunas evidencias de rechazo y hasta miedo por parte de otros niños; plantean además falta de coordinación, capacitación y cultura de los dirigentes de base de las organizaciones comunitarias para organizar actividades e insertar a estos niños y adolescentes en la vida social del barrio.

Como lo ilustra la primera tabla, al encuestar a los familiares sobre su opinión acerca de la atención que brindan los organismos que más inciden en la intersectorialidad se obtuvieron los siguientes resultados: como buena sitúan al MINSAP -Ministerio de Salud Pública- (92.9%), al MINED -Ministerio de Educación- (71.4%) y a la Seguridad Social (64.3%); señalan que no reciben ninguna atención de la FMC y ni del MINCULT -Ministerio de Cultura- (71.4%), ni de los CDR y ni del INDER -Instituto Nacional de Deportes, Educación Física y Recreación- (64.3%), del Poder Popular ni del Comercio (42.9%). Ningún familiar señala como buena la atención de la FMC y de Cultura.

Tabla 1. Opinión de los familiares sobre la atención brindada por los diferentes sectores

Institución	Buena		Regular		Mala		Ninguna	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
PP	3	21.4	3	21.4	-	-	6	42.9
MINSAP	13	92.9	1	7.1	-	-	-	-
MINED	10	71.4	3	21.4	-	-	1	7
Seguridad Social	9	64.3	2	14.3	1	7.1	2	14.3
Comercio	3	21.4	3	21.4	2	14.3	6	42.9
Cultura	-	-	2	14.3	2	14.3	10	71.4
INDER	1	7.1	2	14.3	2	14.3	9	64.3
CDR	1	7.1	2	14.3	2	14.3	9	64.3
FMC	-	-	2	14.3	2	14.3	10	71.4
OPJM*	6	42.9	1	7.1	2	14.3	5	35.7

*OPJM: Organización de Pioneros "José Martí"

Llama la atención que el 78.6% de los familiares plantean no recibir ninguna atención del coordinador del CDR de la zona, lo mismo refiere el 71.4% de sus delegados de circunscripción del Poder Popular, de las secretarías de bloques y de la delegación de la FMC y el 64.3% señalan que no reciben ninguna atención por el presidente del Consejo Popular. Reconocen que los Especialistas en Psiquiatría infantil (87.7%), los médicos y las enfermeras de la familia (57.1%), los

Especialistas en Pediatría (57.1%) y en Neurología (57.1%) y el trabajador social (50%) dan buena atención; sin embargo, evalúan desfavorablemente la atención brindada por los Licenciados en Defectología y en Psicología de la comunidad que deberían jugar un rol más protagónico como miembros de los equipos de salud mental de las áreas de salud. Tampoco reconocen el trabajo de los Especialistas en Terapia Física y Rehabilitación, en Logopedia y Foniatría, en Genética y en Nutrición (tabla 2).

Tabla 2. Opinión de los familiares sobre la atención brindada por profesionales o directivos de instituciones y organizaciones

Personas	Buena		Regular		Mala		Ninguna	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Presidente Consejo Popular	2	14.3	2	14.3	1	7.1	9	64.3
Delegado Circunscripción	2	14.3	1	7.1	1	7.1	10	71.4
Médico familia	8	57.1	4	28.6	1	7.1	1	7.1
Enfermera familia	8	57.1	3	21.4	1	7.1	2	14.3
Trabajador Social	7	50.0	3	21.4	2	14.3	2	14.3
Defectólogo	2	14.3	2	14.3	2	14.3	8	57.1
Psicólogo	2	14.3	2	14.3	3	21.4	7	50.0
Pediatras	8	57.1	2	14.3	-	-	4	28.6
Psiquiatras infantiles	12	87.7	-	-	-	-	2	14.3
Neurólogos	8	57.1	2	14.3	1	7.1	3	21.4
Genetistas	3	21.4	2	14.3	2	14.3	7	50.0
Dietista	2	14.3	3	21.4	1	7.1	8	57.1
Logopedas	5	35.7	3	21.4	-	-	6	42.9
Fisiatras	2	14.3	3	21.4	2	14.3	7	50.0
Coordinadores CDR	-	-	1	7.1	2	14.3	11	78.6
Presidente CDR	2	14.3	2	14.3	1	7.1	9	64.3
Secretaria Bloque FMC	-	-	2	14.3	2	14.3	10	71.4
Secretaria Delegación FMC	-	-	2	14.3	2	14.3	10	71.4

En la tabla 3 se muestran las sugerencias emitidas por los familiares encuestados para mejorar integralmente la atención a estos pacientes y sus familias con el uso de la intersectorialidad; esas sugerencias expresan por si solas que las acciones todavía son limitadas.

Tabla 3. Sugerencias de los familiares para mejorar la atención

Sugerencias de los familiares	No.	%
Informar más a la población sobre el tema para que se le de a las personas que viven con autismo un lugar digno en la sociedad, porque muchas veces son menospreciados y hay falta de humanidad	12	85.7
Que se reúnan todos los factores que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las familias con enfermos de autismo	12	85.7
Mejorar la dieta, sobre todo con vegetales, frutas y otros productos libres de gluten y caseína	11	78.5
Establecer un documento, carnet u otra identificación para priorizarlos en los lugares públicos	11	78.5
Capacitar más sobre estos temas a los trabajadores del MINED, fundamentalmente a los de los círculos infantiles y a las escuelas primarias	8	57.1
Crear en la provincia una escuela para atender el autismo como existe en Ciudad de La Habana	7	50.0
Insertar a todos los que se pueda en este mundo tan desconocido	1	7.1
Que todos se unan en el dolor tan grande que sentimos los padres de los niños autistas	1	7.1
Que a nuestros hijos los comprendan y los ayuden en todo lo que sea posible	1	7.1

El 77.8% de los líderes comunitarios manifestaron que no han recibido orientaciones para atender diferenciadamente a las personas que viven con autismo. Las sugerencias emitidas por los líderes comunitarios encuestados para mejorar integralmente la atención a estos pacientes y sus familias con el uso de la intersectorialidad aparecen en la tabla 4 y van dirigidas a fortalecer el papel de la comunidad en la búsqueda de una mayor reinserción social de los pacientes y sus familias.

Al triangular la información hubo una coincidencia entre los resultados de los instrumentos aplicados a los familiares y a los líderes comunitarios porque, en ambos casos, es evidente que no perciben adecuadamente las acciones

coordinadas de varios sectores liderados por salud en función de mejorar la calidad de vida, el bienestar y la reinserción social de los niños y los adolescentes que padecen trastornos del espectro autista, lo que alerta de la necesidad de accionar inmediatamente en la propuesta de un sistema de acciones asistenciales, preventivas, terapéuticas y docentes que contribuyan a favorecer la atención intersectorial a esta pequeñísima parte de la población que se mantiene, en cierta medida, alejada del mundo real, pero forman parte de este universo.

Tabla 4. Sugerencias de los líderes comunitarios para mejorar la atención

Sugerencias	Frecuencia	%
Que se capacite a los dirigentes de las organizaciones de la comunidad sobre el tema	22	81.4
Que se de más información sobre el tema a la población	20	74.4
Que los médicos de la familia atiendan mejor a estos pacientes	12	44.4
Que se mejore las viviendas de estos enfermos	8	29.6
Que se prioricen a estas familias en la reparación y la entrega de equipos electrodomésticos	8	29.6
Que los organismos nacionales indiquen acciones para la atención a estos niños, parecido a lo que se hizo con los XP o que padecen fibrosis quística	6	22.2
Que el gobierno y el partido se involucren de a lleno en un programa de atención a estos niños	1	3.7

Es insuficiente la acción intersectorial en la atención a los niños y adolescentes que padecen autismo porque la concepción de esta tarea por Salud Pública no tiene incorporada, en todas sus potencialidades, la presencia de otros sectores. Los conocimientos de las personas implicadas en la intersectorialidad son escasos porque es esta una enfermedad poco frecuente y poco divulgada y no existen indicaciones organizacionales centrales ni locales para materializar esta atención con el enfoque intersectorial.

Los factores y los procedimientos que se utilizan para poner en práctica la atención intersectorial a los niños y los adolescentes que padecen autismo son limitados porque no está suficientemente generalizado este enfoque y no existen proyectos con este fin; el nivel local es el más afectado.

La intersectorialidad puede actuar como un elemento principal para modificar la situación de salud de los niños y los adolescentes con autismo de la Provincia de Villa Clara, pero el nuevo escenario requiere una intersectorialidad a la altura de los nuevos propósitos que plantea el sistema.

DISCUSIÓN

Elsa Gutiérrez Baró, Ovidia Rodríguez Méndez, Machado de Oliveira M.A., Paraíba da Silva Sousa W., Ricardo González Menéndez y Morales Pérez P.^{3,9-11} plantean la poca participación de los enfermos mentales crónicos en las actividades sociales de la comunidad, algo que coincide con estos resultados.

En la convención sobre los derechos del niño,¹² en el artículo 23, se plantea que en la atención a las necesidades especiales del niño impedido la asistencia que se preste estará destinada a asegurar que tenga acceso efectivo a las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objetivo de que logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

La valoración positiva que emiten los familiares en las encuestas de los sectores de Salud (92.9%), Educación (71.4%) y Seguridad Social (64.3%) coincide con los resultados de la entrevista grupal a los padres que argumentan sentirse seguros con la labor que desarrollan estos tres sectores, que son verdaderas conquistas de la Revolución; existen indicaciones claras y precisas desde el nivel central de sus ministerios para la atención al autismo, la más integradora es la resolución conjunta MINED-MINSAP.¹³

Reconocen que los Especialistas en Psiquiatría infantil, los médicos y las enfermeras de la familia, los Especialistas en Pediatría y en Neurología y los trabajadores sociales dan buena atención coordinada; sin embargo, evalúan desfavorablemente la atención brindada por los Licenciados en Defectología y en Psicología de la comunidad que deberían jugar un rol más protagónico como

miembros de los equipos de salud mental de las área de salud, lo que ocurre porque no todos los equipos de salud mental cuentan con estos profesionales a tiempo completo y mantienen la tendencia de más acercamiento a otros programas también priorizados en la comunidad como lo es la prevención del consumo de drogas y alcohol. El papel rector de los profesionales de la salud en la atención a la salud mental comunitaria está claramente reflejado en los programas nacionales diseñados.^{14,15}

El no reconocimiento del trabajo de los Especialistas en Terapia Física y Rehabilitación, en Logopedia y Foniatría, en Genética y en Nutrición se basa en que la labor de estos especialistas dentro del grupo multidisciplinario tiene más peso en la etapa de diagnóstico y posteriormente se limitan a orientar a otros técnicos el seguimiento de sus tareas, aunque durante el intercambio con los tres primeros reconocen que les ha faltado dedicación y el contacto más sistemático con los pacientes y sus familias.

Todas las instituciones vinculadas con Educación obtuvieron una evaluación satisfactoria por parte de los familiares encuestados, con excepción de las organizaciones políticas y de masa de la escuela, lo que está en relación con que las relaciones de los encuestados es mucho mayor con los dirigentes institucionales y maestros; el papel de estas organizaciones ha sido más de orientación y control, lo que no ha sido percibido por los padres y los tutores de los niños. En esta experiencia personal se participó en varias actividades con estos alumnos organizadas por la OPJM y seguidas muy de cerca por el PCC (Partido Comunista de Cuba), la UJC (Unión de Jóvenes Comunistas) y el SINTEC (Sindicato de los Trabajadores de la Educación y la Cultura) de la escuela, incluidas su iniciación como pioneros, excursiones, cumpleaños colectivos y otras. El gran poder terapéutico de las instituciones educacionales para los niños con autismo y sus familias es confirmado por varios autores;^{7,8,16-19} otros exponen que se acepta en casi todo el mundo la educación en el autismo como la forma más eficaz de tratamiento.²⁰

La evaluación deficiente por los familiares de la atención de la FMC y Cultura hace pensar que la vinculación con esos sectores es ínfima; sin embargo, las Casas de Orientación a la Mujer y la Familia y las Casas de Cultura pueden ser muy útiles para realizar acciones no solo terapéuticas, sino también recreativas, educativas y culturales que tan importantes son en la búsqueda de la reinserción en la comunidad con mejor calidad de vida de los aquejados de autismo y sus familias. Si se relaciona el análisis anterior con los resultados de las entrevistas realizadas a dirigentes de base, directivos provinciales y a los familiares de los pacientes se encuentra una total coincidencia, pues se reconoce la pobre atención brindada por los organismos señalados y que la causa fundamental es que estos organismos, a diferencia de Salud, Educación y Seguridad Social, no tienen indicaciones diferenciadas de sus organismos nacionales ni de la dirección del gobierno o el partido para la atención a las personas con trastornos del espectro autista ni tienen una total comprensión de su complejidad y su severidad del porque, según expresaron con una gran transparencia, predomina el criterio de que la baja incidencia de presentación de estos trastornos, la escasa bibliografía y la poca información sobre el autismo hacen que tengan una idea casi mística y fantástica sobre el trastorno transmitida por el cine, los videos y la literatura; no existe una clara dimensión de que niños con autismo viven y se desarrollan en las comunidades.

La insuficiente atención por los dirigentes cederistas y de la FMC, de los delegados de circunscripción y del presidente del Consejo Popular se contradice porque, independientemente de no existir indicaciones diferenciadas por los organismos mencionados nacionalmente para la atención al autismo, si existe un Programa Nacional de Atención a Discapacitados (validado por el estudio psicosocial de las personas con discapacidades llevado a cabo en los años 2002-2003), que incluye a las personas que viven con autismo.

Lamentablemente no se tienen parámetros de comparación con otros estudios pues no se encuentra ninguno en que se evalúe el papel de líderes formales e informales de la comunidad y la intersectorialidad en la atención específica al

autismo en Cuba ni en otros países que permitieran confrontar los resultados de esta investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Colectivo de autores. Por la vida. Estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Casa editorial Abril; 2003.
2. Castell-Florit Serrate P. La práctica de la intersectorialidad en el sistema nacional de salud cubano: En: Intersectorialidad en Cuba su expresión a nivel global y local. La Habana: Ciencias Médicas; 2008. p.15-8.
3. Gutiérrez Baró E, Rodríguez Méndez O. Autismo infantil. En: Rodríguez Menéndez O: Salud mental infanto-juvenil. La Habana: Ciencias Médicas; 2005. p.139-46.
4. Organización Mundial de la Salud. La Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 [Internet]. 2013 [citado 14 Sept 2014];33(2):[aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.psicoactiva.com/cie10/cie1.htm>
5. Castell-Florit Serrate P. Comprensión conceptual y factores que intervienen en el desarrollo de la intersectorialidad. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2007 [citado 19 Oct 2012];33(2):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000200009&lng=es
6. Rojas Ochoa F. Interdisciplina e intersectorialidad. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2010 [citado 14 Sept 2012];36(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000300001&lng=es
7. Hernández Rivero O, Águila González Y, Risquet Águila D. La escuela para padres de niños autistas como parte de un sistema terapéutico integrado. Medicentro Electrón [Internet]. 2010 [citado 21 Jul 2012]; 14(3): [aprox.6p.].Disponible en: <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/viewFile/150/179>
8. Orrú SE. Contribuições da abordagem histórico-cultural na educação de alunos autistas. Rev Hum Med [Internet]. 2010 [citado 27 Ago 2011];10(3):[aprox.6 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202010000300002&script=sci_arttext
9. Machado de Oliveira MA, Paraíba da Silva Sousa W. Vivir con autismo: representaciones sociales de los padres sobre la relación con sus niños con autismo [Internet]. ponencia presentada en el 12º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis 2011 [citado 11 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/2457>
10. González Menéndez R. Terapéutica psiquiátrica integral. 2ª ed [Internet]. La Habana: Ciencias Médicas; 2008 [citado 14 Sept 2012]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros_texto/terapeutica_psiquiatica_integral/completo.pdf
11. Morales Pérez P. Principales recursos y manifestaciones del estrés en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista [tesis]. Santa Clara: Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas; 2012.
12. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Convención sobre los derechos del niño. Artículo 23 [Internet]. Nueva York: UNICEF; 2011 [citado 27 Ago 2012]. Disponible en: http://www.unicef.org/spanish/crc/index_30160.html
13. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Resolución conjunta MINED-MINSAP para la atención a los niños con Autismo. La Habana: MINED; 2001.
14. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Carpeta metodológica para la atención a la salud mental. La Habana: MINSAP; 1996.
15. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Carpeta metodológica de atención primaria de salud: organización y funcionamiento de la vinculación de la estrategia de la salud mental en la atención primaria. La Habana: Ciencias Médicas; 2002.
16. Gómez Leyva I. El autismo. Atención educativa a niños autistas. En: Escolares con necesidades educativas especiales, selección de temas. La Habana: Pueblo y Educación; 2011. p. 172-175.
17. Demósthene Sterling Y. Un programa educativo para la estimulación del desarrollo de la socialización en los niños con autismo en la primera infancia [tesis]. Ciudad de la Habana: Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño; 2010.
18. Campo Valdés I. Una estrategia de educación familiar en la escuela para niños con autismo [tesis]. La Habana: Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño; 2012.
19. Talero-Gutiérrez C, Rodríguez M, De La Rosa D, Morales G, Vélez-Van-Meerbeke A. Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. Neurología [Internet]. 2012 [citado 26 Sept 2014];

27(2):90-96. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-caracterizacion-ninos-adolescentes-con-trastornos-90118100>

20. Zayas Fajardo ML, García Enamorado V. Autismo Infantil. Una mirada al futuro. Multimed [Internet]. 2010 [citado 26 Sept 2014]; 14(1): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/articulos/2010/v14-1/18.html>

Recibido: 21-9-2015

Aprobado: 8-12-2015

Omar Hernández Rivero. Hospital Pediátrico "José Luis Miranda". Avenida 26 de Julio y 1ra. Reparto Escambray, Santa Clara, Villa Clara, Cuba. Código Postal: 50200
Teléfono: (53)(42)271745 omarhr2610@gmail.com