

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
LICENCIATURA EN TERAPIA FÍSICA.
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL.



“CONOCIMIENTOS Y CONDUCTAS ANTE EL TRATAMIENTO DE TERAPIA FÍSICA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON AUTISMO QUE SON ATENDIDOS EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL DE LA SECRETARÍA DE LA DEFENSA NACIONAL 2013”

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TERAPIA FÍSICA

PRESENTAN:
P.L.T.F. CHAMETLA ARRIOLA RUTH.
P.L.T.F. DE LEÓN GÓMEZ GUILLERMO ÁNGEL

DIRECTORA DE TESIS
DR. EN C. ED. MARGARITA MARINA HERNÁNDEZ GONZÁLEZ

REVISORES:
L.T.F. ADRIANA PLATA AYALA.
PH. D. MARIO ENRIQUE ARCEO GUZMÁN.
L.T.O. EYENI GARCÍA BERNAL.
M. EN ED. MIGUEL FERNÁNDEZ LÓPEZ.

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO 2014.

“CONOCIMIENTOS Y CONDUCTAS ANTE EL TRATAMIENTO DE TERAPIA FÍSICA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON AUTISMO QUE SON ATENDIDOS EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL DE LA SECRETARÍA DE LA DEFENSA NACIONAL. 2013”

AGRADECIMIENTOS.

A Dios, por llevarme a su lado a lo largo de esta vida, dándome la seguridad suficiente para alcanzar mis sueños, por darme fortaleza y paciencia para verlos realizados y el temple necesario para ceder en el camino y llenarme de alegría y gozo al final de cada encuesta.

Con todo mi cariño y mi amor para las personas que hicieron todo en la vida para que yo pudiera lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, a ustedes por siempre mi corazón y mi agradecimiento, si a ti papá, quien me enseñó todo el valor y toda la fuerza en un solo abrazo y a ti mamacita, que dentro de todas sus preocupaciones, consejos y atenciones me dio la oportunidad de brillar.

Gracias a esas personas importantes en mi vida, que siempre estuvieron listas para brindarme toda su ayuda, no importando la inmensidad de la distancia siempre estuvieron pendientes de mis pasos a dar, ahora me toca regresar un poquito de todo lo inmenso que me han otorgado. Con todo mi cariño esta tesis se las dedico a ustedes:

Mi Hermana Nancy Isabel.
Mi Hermano Carlos Antonio.

A tu paciencia y comprensión, preferiste sacrificar tu tiempo para que yo pudiera cumplir con el mío. Por tu bondad y sacrificio me inspiraste a ser mejor para Tí, ahora puedo decir que esta tesis lleva mucho de Tí, gracias por estar siempre a mi lado, Rocío.

Brian y Oscar, a ustedes a quienes les sacrifique momentos de juego y esparcimiento, no les dedique el tiempo suficiente, durante el curso de esta carrera que juntos estamos por terminar.

Gracias a todas y cada una de las personas que participaron en la investigación realizada, ya que invirtieron su tiempo y conocimientos para ayudarme a completar mi proyecto de tesis.

A mis maestros que en este andar por la vida, influyeron con sus lecciones y experiencias en formarme como una persona de bien y preparada para los retos que pone la vida, a todos y cada uno de ellos les dedico cada una de estas páginas de mi tesis.

Por último, quiero agradecer a todas aquellas personas que sin esperar nada a cambio compartieron plática, conocimientos y diversiones. A todos aquellos que durante los cinco años que duró este sueño lograron convertirlo en una realidad.

*Gracias.
Guillermo Ángel.*

ESTE TRABAJO LO DEDICO Y LE AGRADEZCO A:

Con todo mi amor para mis padres Fernando Chametla y Yolanda Arriola que me brindaron su apoyo incondicional les agradezco por esos momentos que no fueron fáciles en los que creí no poder pero siempre estuvieron conmigo con palabras de aliento y guiando mi camino, a mis hermanos, sobrinos, a mis hijos Cesar y Nahúm por ser la razón de mi vida gracias por comprenderme y quererme como lo hacen LOS AMO.

Gracias a todas esas personas que son importantes en mi vida, que siempre estuvieron listas para brindarme toda su ayuda, quiero comenzar con mis maestros de la carrera por sus conocimientos, consejos, confianza y formación en especial a la doctora Margarita quien siempre nos apoyó, tuvo paciencia por su sabiduría y tiempo siendo una pieza clave en la realización de este trabajo. A mi compañero y amigo Guillermo por su comprensión pero sobre todo por su verdadera amistad.

Gracias a mis jefes y compañeros por brindarme su apoyo y hacer realidad una etapa más de mi vida.

ÍNDICE.

Capitulo.	Página.
RESUMEN.	
ABSTRACT.	
I. MARCO TEÓRICO.	1
I.1 Conducta.	1
I.2 Cuidador Primario.	2
I.3 Conocimiento.	2
I.4 Aspectos Generales De Autismo.. . . .	4
I.4.1 Definición.	5
I.4.2 Etiología.	6
I.4.3 Incidencia.	7
I.5 Criterios de Diagnóstico.	7
I.6 Características Clínicas.	9
I.6.1 Indicadores de Autismo.	9
I.6.2 Lenguaje y Comunicación y Fases Tempranas del Autismo.	10
I.6.3 Alteraciones Afectivas Y Emociones Precoces.	11
I.7 Tópicos Sociales sobre el Trastorno Autista.	13
I.8 Valoración Terapéutica.	14
I.8.1 Observación estructural (Postural) estática.	14
I.8.2 Valoración del tono muscular.	14
I.8.3 Color de la piel.	14
I.9 Tratamiento de fisioterapia.	15
I.9.1 Ejercicios para mejorar el tono muscular.	15
I.9.2 Trabajo de patrones motores.	15
I.9.3 Ejercicios para perfeccionar la marcha.	15
I.9.4 Trabajo del esquema corporal.	15
I.10 El terapeuta y la familia.	15
I.11 Reseña Histórica.	18
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	20
II.1 Argumentación.	20
II.2 Pregunta de investigación.. . . .	21
III. JUSTIFICACIONES.	22
III.1 Científica.	22
III.2 Social.	22
III.3 Académica.	22
III.4 Económica.	22
IV. HIPÓTESIS.	23

V.	OBJETIVOS	24
V.1	Objetivo General	24
V.2	Objetivos Específicos.	24
VI.	MÉTODO.	25
VI.1	Tipo de estudio.	25
VI.2	Operacionalización de variables.	25
VI.3	Universo de trabajo.	26
VI.3.1	Muestra.	26
VI.3.2	Criterios de inclusión.	27
VI.3.3	Criterios exclusión.	27
VI.3.4	Criterios de eliminación	27
VI.4	Instrumento de Investigación.	27
VI.4.1	Descripción.	27
VI.4.2	Validación.	27
VI.5	Desarrollo del proyecto.	27
VI.6	Límite de tiempo y espacio.	28
VI.7	Diseño del análisis.	28
VII.	IMPLICACIONES ÉTICAS.	29
VIII.	ORGANIZACIÓN.	30
IX.	RESULTADOS.	31
X.	CONCLUSIONES.	54
XI.	DISCUSIÓN.	55
XII.	SUGERENCIAS.	57
XIII.	BIBLIOGRAFÍA.	58
XIV.	ANEXOS	60
XIV.1	Anexo1	
XIV.2	Anexo 2	

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El autismo dentro de un espectro clínico se caracteriza por un déficit severo y generalizado en varias áreas del desarrollo. Muchas familias con hijos que presentan autismo, manifiestan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y se mantiene ante la ausencia de un diagnóstico y de información acerca del pronóstico, aumentando considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar.

OBJETIVO: El objetivo de la investigación fue identificar el nivel de conocimientos y conductas que adoptan los cuidadores primarios sobre el tratamiento de terapia física ante el diagnóstico de autismo en los niños que son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional. Se pretende brindar herramientas de apoyo y contención a cuidadores primarios que no puedan llevar a cabo un afrontamiento adecuado en la relación con su paciente.

MATERIAL Y MÉTODO: Se realizó un estudio transversal, descriptivo y prospectivo, se estructuró y piloteo un cuestionario en cual se aplicó a una muestra de 60 cuidadores primarios de niños con autismo que tienen seguimiento en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional. Se realizó un análisis descriptivo de las variables.

RESULTADOS: Con respecto a las características de los participantes encuestados destaca: en su mayoría son del sexo femenino y son casados, predominando el grupo etario de 31 a 40 años y la proporción más alta se dedica al hogar y a otro tipo de empleo, predominó la secundaria completa en su nivel de escolaridad. La mayor frecuencia de cuidadores primarios posee conocimientos suficientes y una conducta regular sobre el tratamiento de terapia física que reciben los niños con autismo.

CONCLUSIÓN: Los cuidadores a pesar de tener conocimientos suficientes ante el tratamiento de terapia física que reciben los niños con autismo, presentan una conducta regular o insuficiente, condicionando así conductas poco favorables que impiden el desarrollo de las habilidades de los niños en los diferentes ámbitos. Por lo anterior es importante concientizar a los cuidadores sobre la importancia que tiene interactuar e integrarse en el tratamiento, con el fin de que se desempeñen como receptores de las decisiones y del manejo terapéutico para mejorar la relación y fortalecer ese vínculo que permitirá obtener mejores resultados, ayudando al niño con autismo a tener una vida más simple, satisfactoria, ordenada y tranquila.

PALABRAS CLAVE: Autismo, cuidador primario, conocimientos, conductas.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The autism inside a clinical specter characterizes itself for a harsh deficit and generalized in several areas of development. A lot of families with children that present autism, manifest levels of chronic, significantly superior stress that introduce the families with children with other disabilities to. This differentiation as to the effect starts up many times because of the uncertainties that disharmonic of the children puts evolution forward and it keeps on before the absence of a diagnosis and of information about the forecast, increasing considerably in as a consequence of the multiple adverse effects the familiar space.

OBJECTIVE: The objective of investigation was identifying the level of knowledge and conducts that the primary guards on the treatment of physical therapy before the diagnosis of autism in the children adopt that are attended in the Center of Infantile Rehabilitation of the Secretary of The National defense. Offering you backup tools and argument to primary guards wants that they may carry out a confrontation made suitable in the relation with its patient.

MATERIAL AND METHOD: A cross-sectional came true, descriptive and prospective, it was structured and I pilot a questionnaire at which it applied to 60 primary guards' sample of children with autism that have follow-up in the Center of Infantile Rehabilitation of the Secretary of The National Defense. A descriptive analysis of the variables came true.

RESULTS: Regarding the characteristics of the polled all-comers stand out: In the main they become of the feminine sex and they are married, predominating the group age from 31 to 40 years and the higher proportion dedicates itself to the fireplace and to another type of job, the complete secondary school in her level of scholarship predominated. The bigger frequency of primary guards has knowledge enough and a fairly good conduct on the treatment of physical therapy that the children with autism receive.

CONCLUSION: The guards in spite of having knowledge enough in front of the treatment of physical therapy that the children with autism receive present a fairly good or insufficient conduct, conditioning little favorable conducts that prevent the development of their abilities in the different spaces that way. For the above it is important to raise the guards on the importance that he has to interacts consciousness and to integrate in the treatment, with the aim of that perform like radio receivers of the decisions and of the therapeutic handling, for the better the relation and strengthening that link that it will enable obtaining better results, helping the boy with autism to have a simpler, satisfactory, organized and quiet life.

KEYWORDS: Autism, primary guard, knowledge, conducts.

I. MARCO TEÓRICO.

I.1 La conducta.

La conducta está relacionada a la modalidad que tiene una persona para comportarse en diversos ámbitos de su vida. Esto quiere decir que el término puede emplearse como sinónimo de comportamiento, ya que se refiere a las acciones que desarrolla un sujeto frente a los estímulos que recibe y a los vínculos que establece con su entorno.

No es solo un mero conjunto de interacciones estímulo–respuesta, sino una disposición individual frente a determinados estímulos que provocan una respuesta según la persona.

Una persona puede reaccionar ante un estímulo de distinta manera que otras”. La conducta precisa una manifestación externa en el mundo o realidad. El entorno social modifica la respuesta y la persona influye, igualmente, en el entorno en el que se encuentra y por el que está rodeado.

Los principios que rigen la conducta humana son 3:

- **Causalidad:** toda conducta es causada, obedece a una causa. Ante determinada situación, nos comportamos de una manera y no de otra: según este principio debemos buscar la razón de esta diversidad del comportamiento en hechos anteriores y no en el resultado o realización del mismo.
- **Motivación:** toda conducta está motivada por algo, como el esfuerzo o el impulso para satisfacer una meta o un deseo.
- **Finalidad:** perseguimos siempre un propósito en el comportamiento, y por ella cobra sentido la conducta del hombre y puede ser interpretada. (1)

La conducta de la mayoría de los padres que adoptan ante el diagnóstico, son sentimientos iniciales de confusión, rabia y ansiedad, dificultad para entender lo que le están diciendo los profesionales, incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo o familiar, mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

Otro sentimiento que aparece es miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar. (2)

En cuanto a la participación de los padres en el tratamiento del hijo con autismo, por lo general se han reportado dificultades en su integración. Esta falta de cooperación se origina entre, otras cosas, por falsas creencias que poseen los padres con relación al autismo (Cabezas y Fonseca, 2007). (3)

I.2 Cuidador primario.

El cuidador primario es aquella persona del núcleo primario del paciente quien le presta su apoyo la mayor parte del tiempo, estando a cargo de su cuidado y evolución, sin recibir una retribución económica por las tareas que desempeña. El perfil típico que ha sido descrito del cuidador corresponde al de la mujer, siendo ella, madre, esposa, hija, hermana o abuela, que además desempeña las labores domésticas y que convive con la persona que cuida como lo señala García–Calvente, (2004)

El desempeño del rol del cuidador primario trae consigo un desgaste a nivel físico por las tareas realizadas a diario como lo es estar pendiente del cuidado, alimentación, terapias, a este desgaste se suma el psicológico, por la interrupción del desarrollo normal del área emocional, personal y social. (4)

La intervención conductual en los padres es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a disminuir sus conductas y pensamientos negativos (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a, entre otros) y que trabajen otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, trabajo). (5)

Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas ilumina la solución de los problemas y provee de esperanza y de confianza cuando más se necesita.

Tener actitudes positivas no significa creer en soluciones irreales o mágicas, consiste en tener la esperanza de poder encontrar la mejor solución a la situación, si se actúa positivamente con fortaleza y con capacidad para afrontar las dificultades, esto repercutirá en su habilidad para solucionar los problemas. (6)

I.3 Conocimiento.

Hablar de conocimiento podrá parecer muy familiar y a lo mejor intrascendente, pero si se reflexiona o profundiza un poquito nos daremos cuenta de aspectos sumamente interesantes y valiosos para comprender el origen de muchas actuaciones y aprendizajes que obtenemos en la vida cotidiana.

Desde un punto de vista global podemos definir el conocimiento como el proceso mediante el cual se da la relación de un sujeto que aprende las propiedades de un objeto, algo tan aparentemente sencillo y que se maneja a diario resulta ser difícil de explicar y a veces de entender.

La evolución histórica del conocimiento, nos muestra la conformación de tres tipos de conocimiento vigente:

Religioso: cuando el ser humano no encuentra respuesta a sus interrogantes, sobre lo que está pasando o darle una solución, basada en un dogma de fé, a través de un

conocimiento religioso, donde no exige la comprobación de este y por supuesto donde no se acepta la duda. Todo es producto de una fuerza espiritual superior o divina.

Pre-científico o del sentido común: este conocimiento ocurre cuando se conoce a través de los sentidos y la experiencia personal que se tiene de la realidad, cuando esta realidad solo es observada a través de lo superficial porque es lo que se alcanza a apreciar externamente, y donde además no se tiene el interés de explicar ni el cómo y el porqué de los acontecimientos, simplemente se va a conformar con lo que aparece. Así nos vamos a encontrar con el conocimiento pre-científico o del sentido común. Se va a obtener una respuesta parcializada y subjetiva de lo que acontece en el mundo, a su alrededor, porque las respuestas que se obtengan van a tener un sustento de acuerdo a las vivencias adquiridas en condiciones, características y circunstancias individuales.

Científico: tiene como prioridad la misión de describir la realidad tal y como es, sin mitos, suposiciones, creencias o interpretaciones particulares. El conocimiento se va a adquirir objetiva y racionalmente a través de un método de investigación el cual se va a fundamentar en una serie de pasos sistematizados para llegar a un resultado comprobado de la realidad.

Partiendo de la imposibilidad de la que una sola persona posea el conocimiento de toda realidad, la cual es concebida en continuo cambio y transformación, vamos a conceptualizarlo en una forma globalizadora más o menos única y absoluta: como el conjunto de conocimientos racionales ciertos y probables, obtenidos metódicamente, sistematizados y verificables que hacen referencia a objetos de una misma naturaleza.
(7)

Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su paciente, lo cual es normal, porque el término “Autismo” no es de conocimiento general y produce muchas dudas. La inmensa mayoría de padres y/o cuidadores primarios han ido conociendo y aprendiendo poco a poco informándose donde han podido.

Es imprescindible que los profesionales que evalúen a su paciente les permitan ampliar sus conocimientos acerca de lo que pasa en un informe detallado en donde se incluya: el diagnóstico de su paciente de forma sencilla que pueda ser entendido, una descripción detallada de las fortalezas de su paciente, principales necesidades y prioridades de tratamiento, actividades para apoyar el comportamiento y el aprendizaje en casa y recomendaciones de pruebas médicas cuando se considere necesario.

Asimismo, es importante que los padres y/o cuidadores conozcan el derecho al consentimiento informado que asiste a toda persona y que, cuando estamos ante niños/as, se presta a través de su madre o su padre. Es el derecho a recibir una información completa y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje accesible que haga posible la decisión sobre recibir o no el tratamiento propuesto. Se debe tener en cuenta que todas las familias son distintas entre sí y, aunque estas familias pueden

compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de igual manera.

El objetivo es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familia-terapeutas en lugar de establecer una jerarquía terapeutas-familia, en la cual esta última sea solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. Así, la participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental. (8)

I.4 Aspectos Generales de Autismo

El término autismo aparece por primera vez en la monografía *Dementiapræcoxoder Gruppe der Schizophrenien*¹ redactada por Eugen Bleuler (1857-1939) para el *Tratado de Psiquiatría* dirigido por Gustav Aschaffenburg (1866-1944) y publicado en Viena en 1911.

Bleuler sustituye la noción de Dementiapræcox, enfermedad que Emil Kraepelin (1856-1926) había definido con base en una evolución progresiva hacia un estado terminal de empobrecimiento intelectual (Verblodung) por un grupo de psicosis esquizofrénicas que tenían en común, cualquiera que fuera la forma clínica bajo la cual se manifiestan, un cierto número de mecanismos psicopatológicos, siendo el más característico la Spaltung quien da su nombre al grupo, así como síntomas fundamentales especialmente el autismo o autismo. Este término, creado por Bleuler, tiene una etimología griega “autos” que significa “sí mismo” opuesto a “otro”.

El autismo está caracterizado según él, por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta. Escribió en 1911: “una lesión particular y completamente característica es la que concierne a la relación de la vida interior con el Mundo exterior. La vida interior adquiere una predominancia morbosa (autismo). El autismo es análogo a lo que Freud llama autoerotismo. Pero para Freud, erotismo y libido tienen una significación mucho más extensiva que para las otras escuelas. El autismo expresa el lado positivo de lo que Janet nombra negativamente pérdida del sentido de la realidad. El sentido de la realidad no está totalmente ausente en el esquizofrénico. Sólo le falta para ciertas cosas que están en contradicción con sus complejos”.

Eugène Minkowski (1885-1972), un tiempo asistente de Bleuler en el Burglözli a principios de la Primera Guerra Mundial e introductor después de la guerra de la psicopatología fenomenológica en Francia, definirá más tarde al autismo, dentro de esta perspectiva en referencia a la noción de Élan vital introducida por el filósofo Henri Bergson, como “la pérdida del contacto del Élan vital con la realidad”, definición que será la base de su propia concepción de la esquizofrenia. (9)

En la década de los ochenta del siglo XX logró alcanzarse un consenso en cuanto a la concepción del autismo como un síndrome conductual que afecta a una amplia gama de áreas tanto del desarrollo cognitivo como del afectivo, juzgándolo como un trastorno generalizado del desarrollo, tal como recogen las diferentes clasificaciones nosológicas Manual de diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales tercera edición (DSM-III), Clasificación Internacional de Enfermedades décima versión, (CIE-10) y Estadístico de Trastornos Mentales cuarta (DSM-IV). En 1990, Baird y su equipo proponen sin embargo abandonar la etiqueta diagnóstica de trastorno generalizado del desarrollo, considerando más adecuada la de trastorno específico del desarrollo, lo que para algunos sólo responde a razones de tipo clínico y no científico, pareciéndole a otros más correcto el término trastornos penetrantes del desarrollo.

Los cambios en el entorno, por otro lado, originan una tenaz resistencia en el autista, como así se evidencia en la gran hipersensibilidad que exhibe al cambio, en un intento de *preservar la invarianza del ambiente*, reasegurando tal constancia mediante el despliegue de conductas rituales, a las que puede dedicar gran cantidad de tiempo.(10)

Núñez B. (2007) adhiere a la definición de Familia postulada por Organización Panamericana de la Salud (OPS), la cual la define como “el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que el cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”. (11)

I.4.1 Definición.

El autismo es un *trastorno generalizado del desarrollo*, y se le llama *TRASTORNO AUTISTA*. De acuerdo con el DSM-IV incluye el autismo dentro de un espectro clínico que se caracteriza por un déficit severo y generalizado en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas. El déficit cualitativo que define estos cuadros es distinto en su gravedad, en función del nivel de desarrollo o edad mental de los sujetos. (12)

El trastorno autista se describe como una forma de los desórdenes profundos del desarrollo, caracterizados por:

- a. Un impedimento cualitativo de la interacción social recíproca.
- b. Un impedimento cualitativo en la comunicación verbal y no verbal en la actividad imaginaria.
- c. Una marcada restricción en el repertorio de actividades e intereses.
- d. El inicio en la primera infancia o en la niñez.

El DSM-IV incluye este trastorno bajo la denominación de “espectro autista” mientras que (CIE-10) se incluye como ‘autismo infantil’. ‘trastornos globales del desarrollo’:

- Autismo.
- Síndrome de Rett.
- Trastorno desintegrativo infantil.
- Síndrome de Asperger. (13)

I.4.2 Etiología

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

Los avances más recientes indican la importancia de los factores genéticos y de algunos posibles factores ambientales que dan lugar a alteraciones cerebrales muy tempranas. La epilepsia en un alto porcentaje de personas se asocia con autismo, con dos picos importantes de incidencia, antes de los cinco años y a partir de la pubertad-adolescencia, pudiendo causar una neuropatología más amplia y, en la mayoría de las ocasiones, también asociado a discapacidad intelectual.

Posibles correlatos neuroquímicos pueden alterar o modificar la maduración del SNC en algunas etapas del desarrollo temprano (serotonina, oxitocina, dopamina, noradrenalina y acetilcolina).

Se ha estudiado la exposición intra-útero a diversos agentes tóxicos que pueden alterar el neurodesarrollo y generar fetopatías de tipo autista. Entre ellas el ácido valproico y otros antiepilépticos, la cocaína, el alcohol, la talidomida (esta contra indicado en el embarazo) el plomo, la exposición crónica de la madre y el feto a niveles bajos de monóxido de carbono y otros, con conclusiones no siempre coincidentes. (14)

El autismo es un trastorno poligénico en el que las interacciones entre varios genes pueden dar lugar al fenotipo característico del autismo en grados de intensidad variable 53-60. Los resultados sobre exploraciones de genoma completo apoyan la hipótesis de que la persona debe de heredar, al menos, de 15 a 20 genes (heterogeneidad genética), que interactúan de manera sinérgica para expresar el fenotipo completo del autismo.

La tasa de recurrencia en hermanos de personas con autismo es del 2.2 % lo que significa unas 50-75 veces el riesgo de la población general. De entre todos los cuadros

de epilepsia y síndromes epilépticos, el que adquiere mayor interés es el síndrome de West (SW), un porcentaje importante de niños con este síndrome (hasta el 16%) desarrolla autismo, y un alto porcentaje de niños con autismo (12-15%) presentan crisis epilépticas en la primera infancia, sobre todo Síndrome de West.

I.4.3 Incidencia.

Un estudio norteamericano refiere que en 1970 se reportaban seis afectados por cada 100 mil habitantes, y en 2009, hasta 44 por cada 100 mil. “A nivel mundial, la prevalencia del autismo es de cuatro por cada 10 mil, y es mayor en el sexo masculino, con una proporción de hasta cuatro por uno”.

En la actualidad, no se tienen claras las causas que dan origen a esta enfermedad. Se han formulado hipótesis donde se piensa que algunos factores ambientales desencadenan la incidencia, como la intoxicación por mercurio.

En este sentido, puntualizó, se trata de un padecimiento aún “joven”, porque a diferencia de otras afecciones psiquiátricas, fue descrito en 1943 por algunos especialistas que lo asociaron como parte de los trastornos del desarrollo. (15)

I.5 Criterios de diagnóstico.

De acuerdo a la clasificación del Manual de Diagnósticos de Trastornos Mentales (DSM- IV)

F84.0 Trastorno Autista

Los pacientes con este trastorno presentan una alteración cualitativa de la interacción social (comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, no señalar objetos de interés), retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, alteración en juego simbólico o imaginativo

Trastorno de Rett

Este curso con desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal los primeros 5 meses después del nacimiento en las áreas psicomotrices y circunferencia craneal; presentando una desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad con pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas así como mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.

Trastorno desintegrativo infantil

En este trastorno el desarrollo es aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto. Causando pérdida significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales y juego.

Trastorno de Asperger

En este trastorno se presenta alteración en la interacción social con una incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto, patrones de comportamiento repetitivos y estereotipados no hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo.

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10)

F84.0 Autismo infantil

En esta alteración existe un desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad en las áreas lenguaje receptivo o expresivo, interacción social, juego y manejo de símbolos en el mismo con presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento.

Autismo atípico

Este cursa con un desarrollo anormal o alterado aparecido a los tres o después de los tres años de edad (el criterio es como el del autismo a excepción de la edad de comienzo).

Síndrome de Rett

En este síndrome existe normalidad aparente durante los períodos prenatal y perinatal, desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros cinco meses de edad y perímetro cefálico normal en el momento del parto, posteriormente presentan desaceleración del crecimiento cefálico entre los cinco meses y los cuatro años de edad junto a una pérdida de las capacidades motrices manuales previamente adquiridas entre los seis y los treinta meses de edad. Esto se acompaña de una alteración de la comunicación y de las relaciones sociales y de la aparición de marcha inestable y pobremente coordinada o movimientos del tronco.

Otro trastorno desintegrativo de la infancia

En este existe un desarrollo aparentemente normal hasta al menos los dos años de edad con presencia de falta de comunicación, para las relaciones sociales y el juego, y para los comportamientos adaptativos hasta al menos los dos años de edad, sin embargo al comenzar el trastorno se produce una clara pérdida de capacidades previamente adquiridas en las siguientes áreas: Lenguaje expresivo o receptivo, juego, comportamientos adaptativos, control de esfínteres, rendimientos motores.

Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados

Este trastorno cursa con hiperactividad motora grave manifiesta como inquietud motora, manifiestas por carreras, saltos y otros movimientos; Cambios de actividad muy rápidos, de tal forma que las actividades generales duran menos de un minuto generalmente con CI menos de 50. (16)

1.6 Características Clínicas

1.6.1 Indicadores de autismo, típicos de la etapa 18–36 meses

- Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
- No “comparte focos de atención” con la mirada.
- Tiende a no mirar a los ojos.
- No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
- No mira lo que hacen las personas.
- No suele mirar a las personas.
- Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
- Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
- Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
- Las novedades le disgustan.
- Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
- Coge rabinetas en situaciones de cambio.
- Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
- Resulta difícil “compartir acciones” con él o ella.
- No señala con el dedo para compartir experiencias.
- No señala con el dedo para pedir.
- Frecuentemente “pasa por” las personas, como si no estuvieran.
- Parece que no comprende o que “comprende selectivamente” sólo lo que le interesa.
- Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.

- No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos.
- Para comunicarse con él hay que “saltar un muro”: es decir, hace falta ponerse frente a frente y producir gestos claros y directivos.
- Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.
- No “juega con” otros niños.
- No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, Episodios, etc.
- No da la impresión de “complicidad interna” con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.

I.6.2 Lenguaje y comunicación en el desarrollo normal y fases tempranas del autismo

Edad (meses)	Desarrollo normal	Desarrollo autista
2	Gorjeo.	Sonidos vocálicos
6	“Conversaciones” vocales: con turnos en posición frente a frente. Primeros sonidos consonánticos.	Llanto difícil de interpretar.
8	Balbuceo con variaciones de entonación. Incluyendo “entonación interrogativa”. Sílabas repetitivas (ba-ba-ba, ma-ma-ma). Primeros gestos de señalar.	Balbuceo limitado o raro. No se imitan sonidos, gestos o expresiones.
12	Primeras palabras. Jerga con entonación de oración. Lenguaje usado sobre todo para comentar. Juego vocal. Uso de gestos y vocalizaciones para obtener atención, mostrar objetos y hacer preguntas.	Pueden aparecer las primeras palabras, pero con frecuencia carecen de sentido comunicativo. Llanto intenso, frecuente, que sigue siendo difícil de interpretar
18	Vocabulario de 3 a 50 palabras. Primeras oraciones. “Sobre extensión” del significado. El lenguaje se usa para comentar, pedir y obtener atención.	Imitaciones frecuentes de lenguaje.
24	Se combinan de 3 a 5 palabras en “frases telegráficas”. Preguntas simples. Empleo de demostrativos, acompañados de gestos ostensivos. Pueden llamarse por el nombre más que con el “yo”. A veces, breve inversión de pronombres. No se sostienen temas. El lenguaje se centra en el “aquí y ahora”.	Si las hay, menos de 15 palabras. A veces, las palabras “se pierden”. No desarrollan gestos. Limitación en gestos de señalar, si existen.

36	<p>Vocabulario de más de 1000 palabras. La mayoría de los morfemas gramaticales se dominan (plurales, pasado, preposiciones). Las imitaciones son infrecuentes a esta edad. El lenguaje se emplea cada vez más para hablar de lo no presente. Hay muchas preguntas, con objetivos de mantener interacción más frecuentes que de obtener información.</p>	<p>Las oraciones son raras. Muchas ecolalias, pero poco lenguaje creativo. Pobre articulación en la mitad de los hablantes. La mitad o más de los niños con autismo no tienen lenguaje a esta edad.</p>
48	<p>Se emplean estructuras oracionales complejas. Capaces de sostener temas de conversación y de añadir nueva información. Piden a otros que aclaren lo que intentan decir. Ajustan la cualidad del lenguaje al interlocutor (por ejemplo, lo hacen más simple al hablar a los de dos años).</p>	<p>Algunos combinan 2 o 3 palabras creativamente. La ecolalia persiste. En algunos, se usa de forma comunicativa. Se repiten anuncios de TV. Algunos piden verbalmente.</p>
60	<p>Uso más adecuado de estructuras complejas. Generalmente, estructuras gramaticales maduras. Capacidad de juzgar oraciones como gramaticales o no. Se comprenden chistes e ironías, y se reconocen ambigüedades. Aumenta la capacidad de ajustar el lenguaje a la perspectiva y el papel del interlocutor.</p>	<p>No comprenden ni expresan conceptos abstractos. No pueden conversar. Inversión de pronombres. Ecolalia. Preguntas escasas y repetitivas.</p>

(Adaptado de Gillberg y Peeters, 1995).

1.6.3 Alteraciones afectivas y emocionales precoces:

- **Contacto físico.** No le gusta que le toquen. No abraza. No soporta el contacto corporal. Evita el contacto corporal.
- **Llanto.** Llora sin sentido. Llanto poco expresivo, difícil de interpretar.
- **Seguimiento ocular.** No sigue a las personas ni a los objetos. Difícil contacto ocular.
- **Adaptación postural.** Rigidez y resistencia al contacto. Falta de ajuste postural. Actitudes posturales extrañas. Falta de pautas anticipatorias.
- **Conductas de aproximación.** Ausencia de gestos y actitudes expresivas. Falta de sonrisa al rostro. Indiferencia al rostro. Falta de manifestaciones al ver a la madre.

- **Vocalizaciones.** Ausencia de vocalizaciones.
- **Conductas de imitación.** No imita sonidos. No imita gestos. Dificultad para imitar movimientos.
- **Expresión facial.** Cara poco expresiva, triste e indiferente. Ausencia de mímica facial, coordinación anómala de la expresión facial.
- **Expresión de las emociones.** No llora o llora sin lágrimas y sin motivo. Reacciones variables ante la separación. Falta de angustia del octavo mes. Indiferencia ante la presencia de los padres. No diferencia a las personas. No admite frustraciones. No llanto de dolor. No llanto de ira. (17)
- **Alteraciones Sensoriales:** Otra peculiaridad es que presenta alteraciones sensoriales que inciden de forma muy especial en su relación con el mundo social, y también, sobre todo en la primera y segunda infancia, en su relación con el mundo físico. Estas alteraciones se podrían describir por un lado como un mayor interés por los sentidos proximales (gusto, olfato y tacto) frente a los distales (oído y vista), al contrario de lo que suele ocurrir en el resto de la población. Esto podría estar influyendo de forma decisiva en el desarrollo de las primeras habilidades sociales, basadas en gran medida en los estímulos auditivos y visuales emitidos por los seres humanos que rodean al niño pequeño.
- **Torpeza motora:** retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo.(18)
- **Discapacidad intelectual:** El niño con retardo en el desarrollo intelectual no tiene que presentarse, la mayor parte de las veces, con síntomas de autismo. Por lo general, son niños que no muestran aislamiento y tratan de acercarse a los demás viendo a la cara directamente. Muestran conductas afectivas, aunque muchas veces sean pueriles o algo tontas; codifican mejor las señales gestuales y verbales, a menos que padezcan de un trastorno neurológico muy grave. Su capacidad de cognición social, aunque limitada, suele ser mejor que la de los autistas con excepción de los que presentan alto nivel de funcionamiento.
- **Esquizofrenia infantil:** Muy rara vez se manifiesta antes de los 8 o 9 años de edad, siendo su época de aparición más común la pubertad tardía y la adolescencia. Se caracteriza por conductas delirantes y alucinaciones que no se dan en el autismo. La capacidad cognitiva, salvo los casos de personas con retardo intelectual que se han psicotizado, es normal aunque existan alteraciones del pensamiento. (19)

Teoría de la disfunción del hemisferio derecho: el hemisferio derecho desempeña un papel fundamental en el procesamiento de la información visuoespacial y está muy relacionado con la expresión e intervención de la información emocional (reconocimiento y comprensión de los gestos y expresiones faciales) y con aspectos relacionados con la regulación de la entonación y la prosodia. Una lesión en el hemisferio derecho causaría déficit en estas áreas. Por otro lado también se encuentran consecuencias muy importantes en la vida social de los individuos: los problemas para interpretar gestos y ademanes y modular la voz cuando se necesita transmitir un mensaje. (20)

1.7 Tópicos sociales sobre el Trastorno Autista

El autismo es un trastorno particularmente difícil de aceptar desde la perspectiva de los padres, ya que los niños no presentan ninguna característica física que indique una alteración en su desarrollo, y para el resto de las personas, aparentemente, no existe una explicación para su comportamiento.

Las ideas erróneas más extendidas sobre dicho padecimiento se exponen a continuación dando una explicación correcta a cada una de estas:

- Tópico 1: Son así porque sus padres no les quieren o les han maleducado en realidad es erróneo ya que es una alteración neurológica crónica ya que los niños no pueden evitar dichas conductas.
- Tópico 2: Todos los niños con trastorno autista tienen retraso mental, no obstante algunos presentan un coeficiente intelectual normal y en ocasiones mayores a la media principalmente en el área de matemáticas, calculo, música.
- Tópico 3: No son capaces de comunicarse, no miran a los ojos, no sonríen ni responden a las muestras de afecto, ya que presentan dificultades para interpretar y reconocer las emociones en los demás, sus expresiones emocionales no se ajustan a las situaciones en las que ocurren y son diferentes a lo socialmente esperado.
- Tópico 4: El origen del problema está relacionado con la administración de vacunas, intolerancias alimentarias (gluten, caseína), o intoxicación por metales pesados (mercurio, plomo).

Estas teorías, actualmente carecen de aval científico y han sido rebatidas. (21)

1.8 Valoración terapéutica.

1.8.1 Observación estructural (postural). Estática:

De forma global: En bipedestación y en sedestación (visión anterior, posterior y lateral). Se buscan posibles desviaciones de los ejes y planos corporales normales y alteraciones de las curvaturas, (ej. Cifosis, escoliosis, hiperlordosis, deformaciones torácicas, de caderas, de pies, rodillas, etc.). Prestaremos atención a la actitud postural global: actitudes antálgicas, somatotipos, hábitos, tics, estereotipias.

1.8.2 Valoración del tono muscular.

De forma segmentaria con una visión anterior, posterior y lateral se buscan:

- Desviaciones de los planos y ejes corporales normales y alteraciones de las curvaturas.
- Actitudes antálgicas.
- Deformidades ortopédicas o actitudes deformantes.
- Medición de segmentos corporales (midiendo y comparando longitudes y perímetros podemos detectar disimetrías, atrofas, hipertrofias, etc.)
- Influencia en las articulaciones adyacentes homo laterales y en las contra laterales.
- Respiración (ver si es diafragmática o torácica, si es suficiente o insuficiente, si la inspiración y expiración son nasales o bucales, la velocidad, etc.) Punto muy importante a valorar pues la alteración del tono muscular, general, y del respiratorio de forma más concreta, compromete la capacidad respiratoria y condiciona la calidad de vida de estos pacientes.

1.8.3 Color de la piel:

Características.	Aspecto a valorar.
Pálido.	Mala circulación.
Blanquecino	Suele deberse a un aumento de la concentración de cloruros, normalmente debido a problemas renales. Suelen localizarse edemas de este color en la región perimaleolar.
Rojos	Aparecen en hipervascularizaciones o inflamaciones.
Azulados	Presencia de cianosis o déficit del retorno venoso.
Amarillo-verdoso	Hematomas en proceso de absorción.
Negros	Necrosis
Trayectos azulados	venas aparentes
Manchas entre azul y amarillento	posible equimosis
Rojo-violáceo	posibles angiomas o hematomas en reabsorción

1.9 Tratamiento de Fisioterapia

1.9.1 Ejercicios para mejorar el tono muscular:

- Movilizaciones.
- Masaje.
- Relajación.
- Estiramientos.
- Hidroterapia.
- Método Bobath, Kabat.
- Ejercicio físico, dirigido por el terapeuta.

1.9.2 Trabajo de patrones motores:

- Moldeamiento del patrón.
- Trabajo ante espejo.
- Estimulación propioceptiva y exteroceptiva.
- Descomposición del patrón en fases.

1.9.3 Ejercicios para perfeccionar la marcha.

- La marcha debe realizarse en terrenos planos, en terrenos irregulares, en superficies inestables, subiendo y bajando pendientes, con superación de obstáculos, en piscina.
- Subir y bajar escaleras

1.9.4 Trabajo del esquema corporal:

- Ejercicios en los que haya que identificar y movilizar las diferentes partes del cuerpo.
- Estimulación de la sensibilidad de diferentes partes del cuerpo mientras se nombran (trabajo exteroceptivo).
- Trabajo frente al espejo.
- Trabajo en parejas.
- Tratar de vivenciar esa parte del cuerpo
- Trabajo de propiocepción (con ojos abiertos y cerrados).

1.10 El Terapeuta y la Familia

Definición de Familia postulada por Organización Panamericana de la Salud (OPS), la cual la define como “el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que el cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. En relación a la persona con discapacidad, esta autora plantea que es la familia, es decir, los padres, así como también los hermanos, en el caso de

que existan, la primera prestadora de apoyos, y la misma requiere a su vez, apoyos para su crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional; ya que la familia con un hijo con discapacidad enfrenta un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación. (22)

Uno de los aspectos más difíciles y a la vez más importantes del terapeuta tiene que ver con la relación que establece con las familias. En esta parte se intenta analizar y describir algunas de las situaciones que enfrentan los profesionales que trabajan con niños de corta edad a lo largo del proceso terapéutico y su posicionamiento ante ellas. Debido al tipo de intervención que realizan y a la corta edad de los niños que atienden, los padres suelen estar presentes en las sesiones durante toda la primera fase del tratamiento (cada niño, cada familia y las diferentes circunstancias determinará hasta cuándo).

Sin duda para muchos fisioterapeutas, una de las mayores dificultades que afrontan a diario es entender y atender adecuadamente los distintos procesos emocionales por los que atraviesan los familiares de los pacientes, debido a que los padres se presentan ante el profesional con una herida narcisista representada por el problema o trastornos del hijo en el que se ven reflejados y su demanda tiene que ver con la reparación de dicha herida, solicitando mucha estimulación, gimnasia, piscina, hípica, actividades de todo tipo, etc., intervenciones en las que la mayoría de los padres suelen depositar muchas expectativas, y de manera inconsciente puede ser la sustitución del hijo maltrecho por el hijo soñado.

Cuando los padres se encuentran por primera vez con el terapeuta, este profesional no solo se interesa por el desarrollo patológico y los problemas que presenta su hijo, sino que además escucha y comprende lo que realmente les preocupa, haciendo evidente su preocupación por la recuperación de su hijo, asumiendo una actitud responsable y activa respecto a lo que esperaban.

La posición del fisioterapeuta ante las dificultades que presentan algunas familias.

La gran dificultad que afrontan los fisioterapeutas, que son parte del equipo que atienden pacientes con autismo, es principalmente el proceso de duelo más doloroso de la familia (asumir una discapacidad permanente), por lo tanto en ocasiones es difícil explicar a la familia las características clínicas que presenta su hijo, así mismo para su tratamiento lo más recomendable es tener una buena comunicación con los padres lo que permite depositar en el profesional mucha confianza, contándoles todo aquello que les preocupa.

Por lo tanto la intervención del fisioterapeuta debe facilitar la información, para promover que los miembros de la familia puedan pensar y decir, tomando en cuenta la tolerancia respeto de "los espacios y los tiempos" de cada familia, lo que se interpreta como resistencia de las familias a cambiar o a aceptar sus propuestas para el seguimiento del tratamiento. Por lo que es importante entender su entorno familiar para poder realizar adaptaciones para encontrar una respuesta, el efecto de esta respuesta por parte del profesional, generalmente no suele servir para aclarar, llevando en algunos casos a que la familia descalifique su intervención por que les resulta extraña y en otros casos, a que se someta y acepte su supuesta verdad como la suya. Tanto una como otra anula su capacidad para pensar, para cuestionarse, para disentir, para decidir, para abrir procesos en lugar de cerrarlos. (23)

Algunas dificultades que enfrentan los fisioterapeutas ante el trabajo de la familia:

- Enseñanza de reglas básicas de conducta: ejemplo no desnudarse en público, mantener la distancia apropiada en una interacción, etc.
- Enseñanza de rutinas sociales: saludos, despedidas; estrategias para iniciación al contacto, estrategias de terminación del contacto, etc.
- Entrenamiento de claves socioemocionales: a través del vídeo mostrar emociones; empleo de fotos de expresiones emocionales; estrategias de adecuación de la expresión emocional al contexto, etc.
- Estrategias de respuesta ante lo imprevisto: enseñanza de "muletillas" sociales para "salir del paso", etc.
- Entrenamiento de estrategias de cooperación social: hacer una construcción teniendo la mitad de las piezas un alumno y la otra mitad otro, o la maestra.
- Enseñanza de juegos: enseñanza de juegos de reglas, de juegos simples de mesa, etc.
- Fomentar la ayuda a compañeros: enseñarles tareas concretas de ayudantes de las maestras de alumnos de otro aula o nivel; favorecer esta ayuda aprovechando las actividades externas, como excursiones, visitas, etc.
- Diseñar tareas de distinción entre apariencia y realidad: por ejemplo, rellenando a alguien con trapos: "parece gordo pero en realidad es delgado".
- Enseñanza de vías de acceso al conocimiento: diseñar tareas para la enseñanza de rutinas verbales sobre el conocimiento del tipo "lo sé porque lo he visto" "no lo sé porque no lo he visto".
- Adoptar el punto de vista perceptivo de otra persona: por ejemplo, discriminar lo que un compañero está viendo aun cuando él no lo vea, etc.
- En alumnos con menos nivel de desarrollo se fomentará el uso de estrategias instrumentales simples, en las que el instrumento sea físico o social. Asimismo, se fomentará la percepción de contingencia entre sus acciones y las reacciones

del entorno (en este sentido la contra imitación por parte del adulto de lo que el niño hace puede ser, entre otras, una buena manera de conseguirlo). (24)

I.11 Reseña Histórica.

El Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la defensa Nacional, surgió en el Campo Militar número 1, como una institución creada para proporcionar atención médica integral en rehabilitación infantil, (a niños de 0 a 15 años) para los hijos con discapacidad de los derechohabientes del Ejército y la Fuerza Aérea Mexicanos.

En este lugar cuentan con un espacio casa para la vida, con cocina, cuartos, camas, para que los niños con discapacidad desarrollen al máximo sus habilidades en lo cotidiano.

Las instalaciones del Centro de Rehabilitación cuenta con una superficie de construcción de 2 mil 800 metros cuadrados, que otorga atención médica y terapias de rehabilitación para aquellos diagnósticos más frecuentes, es decir: epilepsia; parálisis cerebral infantil; trastorno psicomotor, parálisis cerebral espástica; perturbación de la actividad y de la atención; trastornos por déficit de atención; trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje; trastornos generalizados del desarrollo; hiperactividad; autismo de la niñez, y Síndrome de Down.

Cuenta con área de Escuela de Padres del Centro de Rehabilitación Infantil (CRI), estos trabajan con sicólogos, pedagogos, y médicos especialistas, para lograr que el niño viva en un núcleo familiar adecuado y que este no interfiera de manera negativa en el pronóstico del menor. Los padres también se capacitan para eliminar los prejuicios que contribuyen a fomentar la discriminación a personas con discapacidad.

Cuenta además con un área de evaluación y diagnóstico, y otra de terapias, en el que convergen un amplio equipo de más de 50 personas del Ejército mexicano, capacitados en la Escuela Militar de Graduados de Sanidad; en la Universidad Autónoma del Estado de México; en la Escuela Militar de Clases de Sanidad; en el Hospital Infantil “Federico Gómez”; en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), y en el Instituto Nacional de Rehabilitación, entre otros.

En el citado Centro se maneja un modelo de atención integral único en el país, que fue creado a partir de la asesoría de instituciones nacionales e internacionales con experiencia en el tema de la discapacidad.

La Institución tiene además, un hotel o alojamiento foráneo para 15 familias y parientes que provienen en su mayor parte de Veracruz, Guanajuato, Oaxaca, Guerrero y Michoacán, estados que refieren mayores grados de niños con discapacidad. Los familiares de los pacientes pueden permanecer hasta tres semanas en este centro, con todos los servicios, y sin costo alguno.

A un lado de este, se encuentra el taller de órtesis y prótesis. Uno de los espacios que los niños más disfrutaban es el área de rehabilitación virtual, creado con sistemas avanzados de computación con el fin de agudizar su percepción sensorial, mejorar los movimientos anormales, las posturas inadecuadas, la atención, la concentración, y la interacción del usuario con el ambiente. (25)

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

II.1 Argumentación.

Algunas investigaciones muestran de manera incuestionable que muchas familias con hijos que presentan autismo, manifiestan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos poseedores de otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto originado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños con este trastorno, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y la falta de información acerca del pronóstico claro, y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a transformaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.

Los trastornos del espectro autista afectan el desarrollo infantil, se producen ante un trastorno neurológico crónico de base y las alteraciones que generan varían, de ahí que se hable de un “espectro” o “continuo de trastornos”, es decir, que existen diferentes maneras en las que los síntomas aparecen, y la gravedad de los mismos varía de unos casos a otros, englobando desde casos graves a casos leves de muy buen pronóstico.

El autismo tiene una fuerte base genética que desde edades muy tempranas se manifiesta en una serie de síntomas, causando alteraciones en sus habilidades de comunicación y lenguaje, de interacción social, así como por la presencia de un repertorio restringido de intereses y comportamientos, que limitan la variedad de las actividades y de las conductas cotidianas de la persona.

Las características particulares de este padecimiento y graves alteraciones de las conductas afectivo-relacionales y comunicativas, provocan una profunda desorientación de los padres con respecto al comportamiento de su hijo, además las alteraciones cualitativas del desarrollo que presentan estos niños, les crean inseguridad que con frecuencia, no saben cómo tratarlos, y que se ven incapaces de romper su aislamiento y falta de comunicación con las personas.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) y el Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (D SM IV), el autismo ocupa el cuarto lugar en los trastornos más comunes del desarrollo y tiene una prevalencia del 19 a 20 %, de los cuales 7% son severos, requiriendo atención especializada e integral, el resto demanda alguna otra ayuda o atención.

El autismo no se cura, sin embargo se dispone de intervenciones y de apoyos adecuados para que los niños puedan desarrollar sus habilidades en diferentes ámbitos. Dado que algunos estudios solo han valorado las respuestas emocionales ante la presencia de autismo en sus hijos, el presente trabajo de investigación pretende

valorar de una manera más integral el contexto ante dicho padecimiento, lo cual contribuirá a modificar favorablemente su comportamiento familiar mismo que repercutirá en el bienestar para el niño.

II.2 Pregunta de investigación.

¿Cuáles son los conocimientos y las conductas ante el tratamiento de terapia física en los cuidadores primarios de niños con autismo que son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional 2013?

III. JUSTIFICACIONES

III.1 Científica.

Este estudio pretende abrir puertas a posteriores investigaciones sobre esta temática, ya que la mayoría se centran en la persona que padece autismo, así como también en las características específicas de dicha patología, dejando de lado lo concerniente a los cuidadores primarios y a la importancia del seguimiento del tratamiento que se proporciona en terapia física.

III.2 Social.

Esta investigación pretende realizar un aporte teórico sobre el tema antes citado, ya que la confirmación del diagnóstico en un niño, tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos no solo del paciente sino también de la familia en su conjunto, generalmente de una manera cíclica. En otras palabras, esto se verá facilitado en primer lugar al conocer la conducta de los cuidadores, y poder observar en qué medidas y en que ámbitos el autismo afecta a la familia, y en segundo lugar, identificar en qué área (es decir, dificultad en el rol de padre/madre y/o cuidador, interacción disfuncional padres-hijos/as, dificultad en la conducta del hijo) se reflejan dichos problemas. De ahí que para identificar el impacto de este trastorno, es necesario conocer el punto de vista de los cuidadores primarios e identificar su nivel de conocimiento sobre el tratamiento de terapia física y poder continuar con las sugerencias realizadas en dichas actividades.

III.3 Académica.

Como parte de la formación profesional de los tesisistas, se realizará una investigación sobre “Los conocimientos y conductas ante el tratamiento de terapia física en los cuidadores primarios de niños con autismo que son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional 2013” con el fin de obtener el título de licenciados en Terapia Física.

III.4 Económica.

Con esta investigación se pretende brindar herramientas de apoyo y contención a cuidadores primarios que se encuentren en situaciones similares y no pueden llevar a cabo un afrontamiento adecuado en la relación con su paciente, ya que este padecimiento al inicio del tratamiento es muy costoso por el poco conocimiento general que se tiene de este, propiciando que acudan a diferentes lugares para obtener una información que les genera gastos excesivos. Éste conocimiento habilitará a proporcionar orientación a los cuidadores en la toma de decisiones informadas, para apoyarlos a enfrentar las demandas del padecimiento y en el ámbito profesional implementar estrategias de abordaje terapéutico específicas.

IV. HIPÓTESIS

Los conocimientos y las conductas ante el tratamiento de terapia física son insuficientes en el 40% en los cuidadores primarios de niños con autismo, atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la secretaría de la defensa Nacional 2013.

V. OBJETIVOS

V.1 General.

Identificar el nivel de conocimientos y las conductas que adoptan los cuidadores primarios sobre el tratamiento de terapia física ante el diagnóstico de autismo de los niños que son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional.

V.2 Específicos.

Identificar las características del cuidador primario del niño con autismo.

Determinar el nivel conocimiento que tiene el cuidador primario acerca del autismo de acuerdo a edad y sexo.

Identificar el conocimiento que tienen los cuidadores primarios acerca del autismo de acuerdo a la ocupación, escolaridad y estado civil.

Identificar las conductas que adopta el cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo a edad y sexo.

VI. MÉTODO

VI.1 Tipo de estudio:

Se realizó un estudio transversal, descriptivo y prospectivo

VI.2 Operacionalización de variables:

VARIABLE	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	NIVEL DE MEDICIÓN	INDICADOR	ITEM
Sexo	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer	Condición orgánica biológica del cuidador	Cualitativa Nominal	Hombre. Mujer.	1
Edad	Años de vida cronológica de una persona.	Años cumplidos del cuidador primario.	Cuantitativa. Discreta.	Rangos: < 20 años. 21 – 30 años 31 – 40 años 41 – 50 años	2
Escolaridad	Nivel educativo.	Ultimo nivel escolar terminado por el cuidador primario.	Cualitativa Nominal.	Analfabeta Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura	3
Estado civil	Situación determinada por la relación familiar, del matrimonio o parentesco	Situación proveniente de las relaciones interpersonales con carácter legal	Cualitativa Nominal.	Soltero Casado Unión libre Viudo Divorciado	4
Ocupación	Tipo de trabajo que efectúa una persona	Trabajo o actividad que desempeña con regularidad	Cualitativa Nominal.	Campesino Obrero Profesionista Ama de casa Otro	5

Fuentes de Información	Recursos humanos o físicos disponibles para obtener información propia de un área	Persona o recurso del que obtienen información del autismo y seguimiento de terapia física.	Cualitativa. Nominal.	*Personal de salud. *Medios de comunicación *Conferencias	6
Nivel de conocimientos en los cuidadores	Conceptos e información acerca del autismo.	Conocimientos generales acerca del autismo y su impacto en la familia.	Cualitativa Nominal.	Suficientes 10-7 aciertos Regulares 6-4 aciertos Insuficientes 3 o menos aciertos.	7 - 16
Conductas ante el tratamiento de terapia física.	Estilos y patrones estables, de los procesos internos de los individuos, con cualidades adaptativas dentro de un contexto	Comportamientos de los cuidadores primarios para el seguimiento de la terapia física.	Cualitativa Ordinal.	Suficientes: Aplican de 8 a 6 conductas Regulares: Aplican de 5 a 4 conductas Insuficientes: Aplican 3 o menos conductas	17 - 24

VI.3 Universo de trabajo:

128 Cuidadores primarios de niños con autismo, atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil de la secretaria de la defensa Nacional.

VI.3.1 Muestra.

Se conformó una muestra por conveniencia de 60 cuidadores primarios de niños con autismo.

VI.3.2 Criterios de inclusión.

Cuidadores primarios de niños con autismo que acepten participar en el presente estudio, que firmen carta de consentimiento informado que son atendidos en el Centro Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional.

VI.3.3 Criterios de exclusión.

Cuidadores primarios de niños que presentan patologías agregadas al autismo y que no acepten participar en el estudio.

VI.3.4 Criterios de eliminación.

Cuidadores primarios que cuyos datos en la hoja de recopilación de datos se encuentren incompletos o ausentes.

VI.4 Instrumento de investigación:

VI.4.1 Descripción:

Se elaboró una encuesta para recabar la información, la cual estuvo formada por 24 ítems, misma que fue piloteada para mejorar la claridad de los ítems. Este instrumento se estructuró con 3 secciones:

1ra Permitió obtener información sobre las características generales del cuidador principal del paciente (datos personales y familiares) la cual fue proporcionada por los cuidadores primarios participantes.

2a. Constó de 10 preguntas sobre el conocimiento acerca del autismo, las cuales fueron resueltas por los cuidadores primarios participantes.

3ª. Se conformó con 8 preguntas sobre las conductas de los cuidadores primarios ante el seguimiento de la terapia física, el cual fue respondido por los testistas.

Posterior al pilotaje se aplicó el instrumento a los cuidadores primarios participantes.

VI.4.2 Validación:

El instrumento de investigación fue piloteado en 20 personas que acuden al Hospital Psiquiátrico Infantil Juan M. Navarro de la ciudad de México.

VI.5 Desarrollo del proyecto

Previa autorización del Centro de Rehabilitación Infantil se eligieron aleatoriamente a los cuidadores primarios de niños autistas atendidos en el citado Centro, a quienes se les dio a conocer previamente los objetivos del estudio y otorgando su consentimiento se les aplicó el instrumento de recolección de la información.

VI.6 Límite de tiempo y espacio.

Julio- Septiembre 2013, en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaria de la Defensa Nacional.

VI.7 Diseño del análisis

Una vez recabada la información se realizó un análisis descriptivo de las variables, determinando frecuencias.

VII. IMPLICACIONES ÉTICAS.

Se respetó la confidencialidad de los datos y de la identidad de cada paciente de los cuales se consultó su expediente, así como las condiciones y lineamientos establecidos por las autoridades correspondientes del Centro de Rehabilitación Infantil SEDENA para realizar la revisión de expedientes.

La información fue completamente confidencial y con uso estricto para fines de la investigación

VIII. ORGANIZACIÓN

En el desarrollo del presente trabajo de investigación participaron los alumnos tesistas:

Chametla Arriola Ruth.

De León Gómez Guillermo Ángel

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. En C. Ed. Hernández González Margarita Marina

IX. RESULTADOS

De los 128 cuidadores primarios de niños con autismo, identificados por medio del sistema de información electrónica del Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional, 60 reunieron los criterios de inclusión establecidos en el estudio y aceptaron participar, conformando la muestra.

Del total de cuidadores participantes, predominaron las mujeres con el 75% y el 25% son los hombres. En relación a las distribución por edades, y por orden decreciente se encontró la mayor frecuencia en el rango de 31-40 años con un 63.3%, seguido por el rango de 21-30 años con el 18.3%, y al de 51 y más años le corresponde el 3.3%.

De acuerdo al nivel escolaridad, la frecuencia más alta se identificó en aquellos que tienen estudios de secundaria (46.7%), seguido por el bachillerato y licenciatura (21.7%), únicamente el 8.3% posee estudios de primaria.

Con respecto al estado civil de los participantes, el 75% son casados, el 18.3% se encuentran en unión libre y el 3.3% son solteros y divorciados.

Al considerar la ocupación la mayor cifra (65%) son amas de casa, el (15%) son profesionistas y al 20% le corresponde otro tipo de ocupación. (Cuadro 1, Gráfica 1).

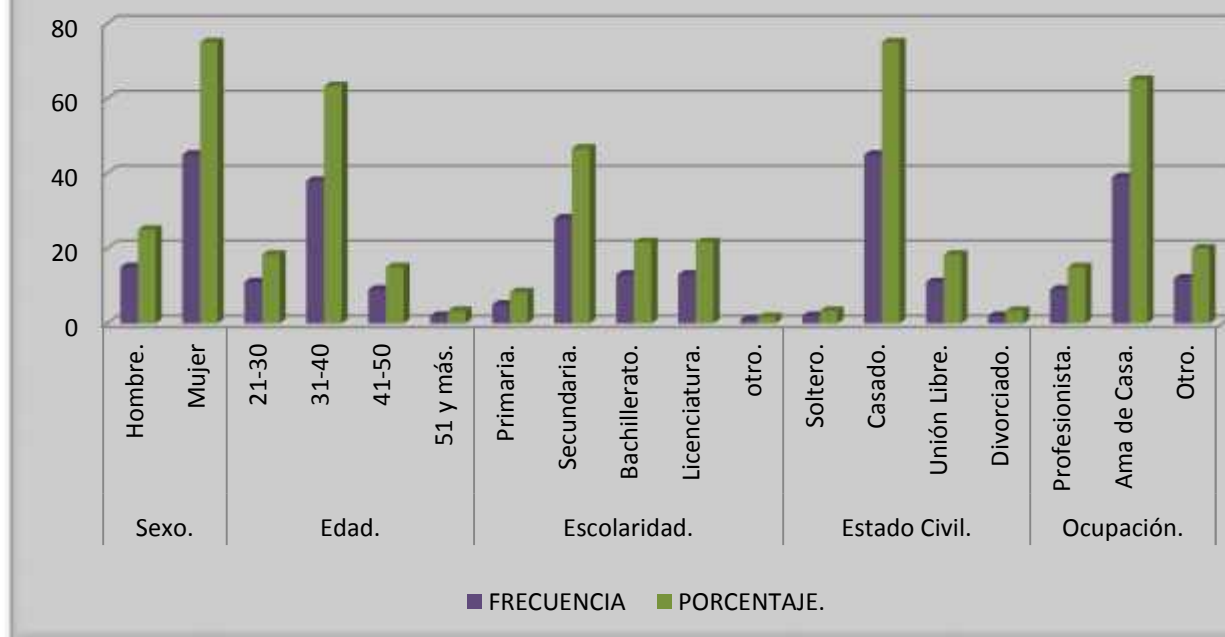
Cuadro 1. Características sociodemográficas del Cuidador Primario

Variable.	Indicador	F.	%
Sexo.	Hombre.	15	25,0
	Mujer.	45	75,0
Edad.	21-30	11	18,3
	31-40	38	63,3
	41-50	9	15,0
	51 y más.	2	3,3
Escolaridad.	Primaria.	5	8,3
	Secundaria.	28	46,7
	Bachillerato.	13	21,7
	Licenciatura.	13	21,7
	Otro.	1	1,7
Estado Civil.	Soltero.	2	3,3
	Casado.	45	75,0
	Unión Libre.	11	18,3
	Divorciado.	2	3,3
Ocupación.	Profesionista.	9	15,0
	Ama de Casa.	39	65,0
	Otro.	12	20,0

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 1. Características del Cuidador Primario.



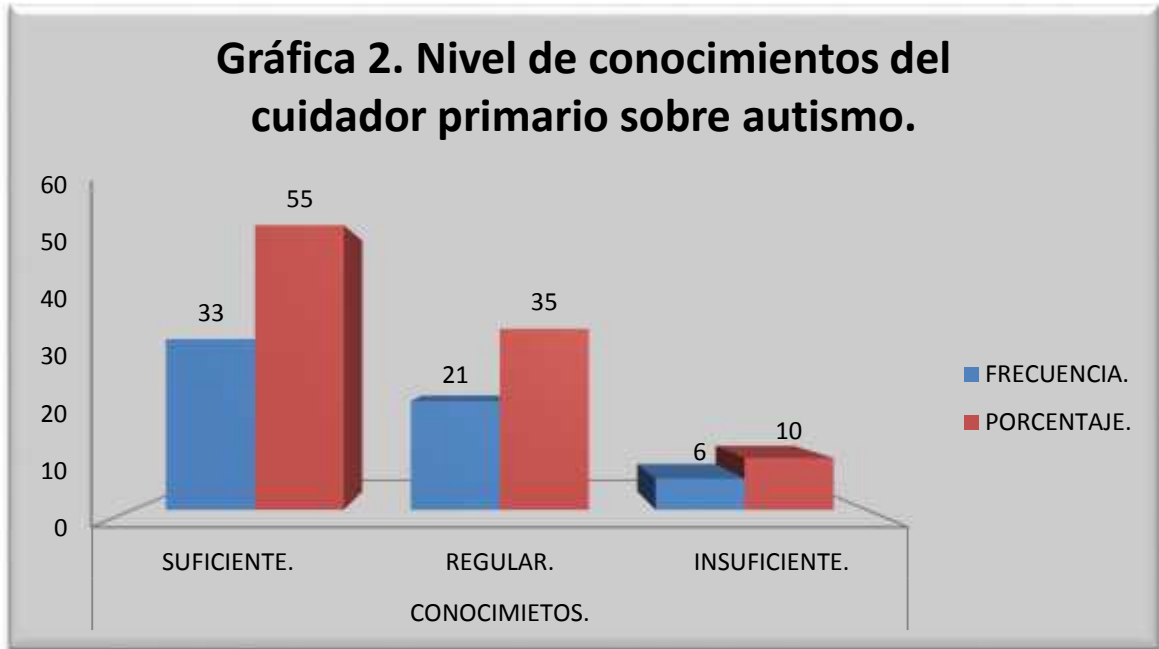
El cuadro No. 2 muestra el nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de los niños atendidos en el Centro de Rehabilitación de la Secretaría de la Defensa Nacional, siendo suficiente en el 55%, regular en el 35% e insuficiente en el 10%. (Cuadro 2, Gráfica 2).

Cuadro 2. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario.

Variable	Indicador.	F.	%
CONOCIMIENTOS.	Suficiente.	33	55,0
	Regular.	21	35,0
	Insuficiente.	6	10,0

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje



Al relacionar el nivel de conocimientos de acuerdo a la edad de los participantes, en el grupo etario de 31-40 años fue suficiente en el 36.7%, regular en el 20% e insuficiente en el 6.7%, y en el grupo de 41-50 años fue regular en el 8.3% e insuficiente en el 3.3% (Cuadro 3, Gráfica 3).

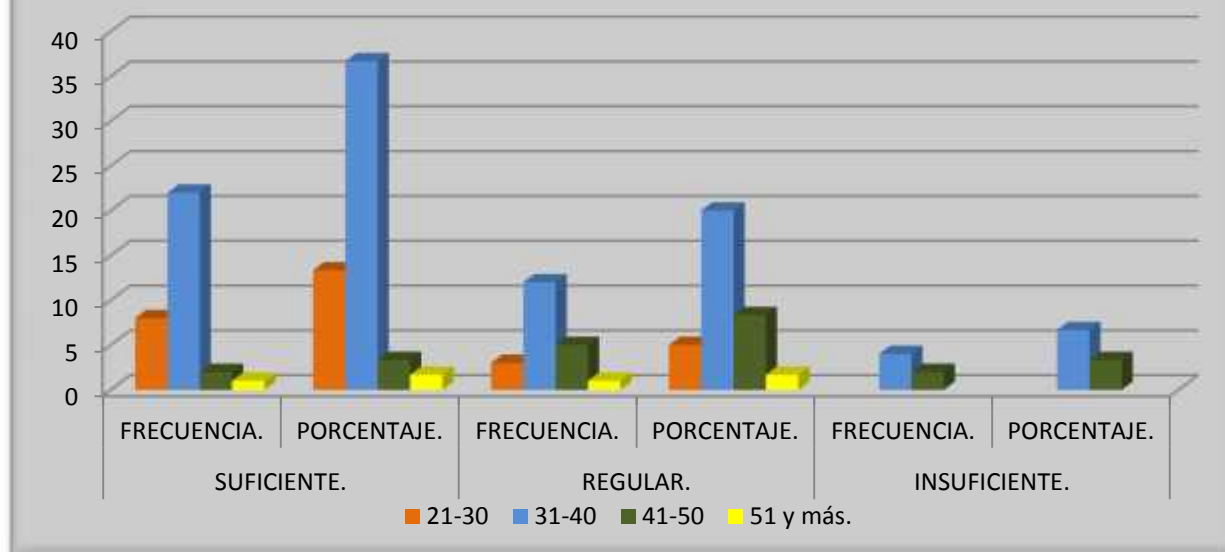
Cuadro 3. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de acuerdo a su edad.

	INDICADOR	SUFICIENTE.		REGULAR.		INSUFICIENTE.		TOTAL	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
EDAD.	21-30	8	13,3	3	5,0	0	0	11	18,3
	31-40	22	36,7	12	20,0	4	6,7	38	63,3
	41-50	2	3,3	5	8,3	2	3,3	9	15,0
	51 y más.	1	1,7	1	1,7	0	0	2	3,3
	TOTAL	33	55,0	21	35,0	6	10,0	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Grafica 3. Nivel de conocimientos del cuidador primario sobre autismo de acuerdo a la edad.



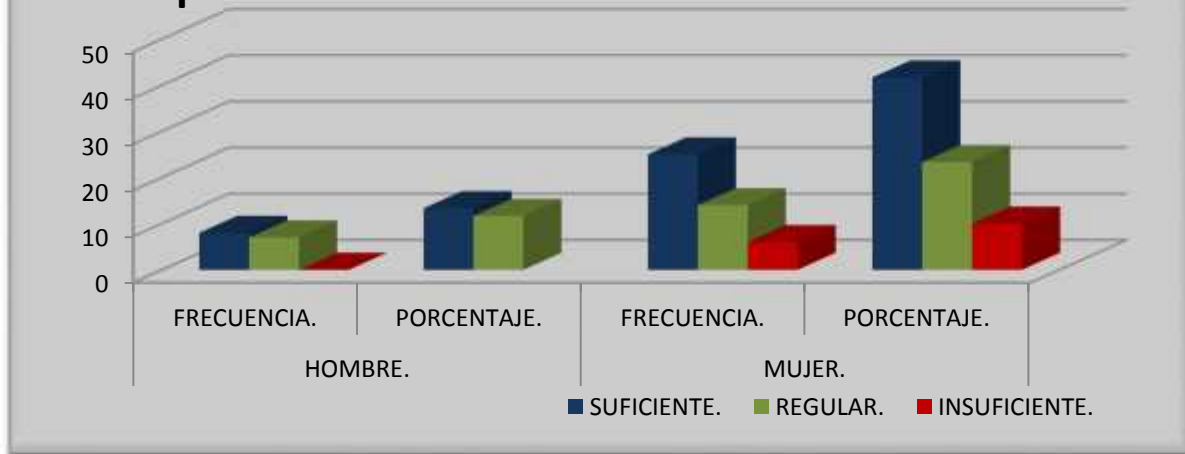
El nivel de conocimientos sobre autismo de acuerdo al sexo de los participantes fue suficiente en el 13.3% de los hombres y regular en el 11.7%. El 41.7% de las participantes tienen un conocimiento suficiente, en el 23.3% es regular e insuficiente en el 10%. (Cuadro 4, Gráfica 4).

Cuadro 4. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de acuerdo al sexo.

Variable	Indicador	Hombre.		Mujer.		Total.	
		No.	%	No.	%	F.	%
NIVEL CONOCIMIENTOS.	SUFICIENTE.	8	13,3	25	41,7	33	65,0
	REGULAR.	7	11,7	14	23,3	21	35,0
	INSUFICIENTE.	0	0	6	10,0	6	10,0
	TOTAL.	15	25,0	45	85,0	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.
 Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 4. Nivel de conocimientos del cuidador primario sobre autismo de acuerdo al sexo.



El nivel de conocimiento de acuerdo a la escolaridad de los cuidadores primarios, fue suficiente en el 20% de aquellos que tienen estudios de licenciatura, en el 15% de los que tienen estudios de secundaria y en el 10% de aquellos que poseen estudios de nivel bachillerato; el nivel de conocimiento regular se identificó en el 28.3% de los cuidadores con estudios de secundaria y en el 10% de aquellos que tienen bachillerato. El nivel insuficiente fue para el 5% de los cuidadores con estudios de secundaria, para el 3.3% de los que tienen el nivel de primaria y para el 1.7% de aquellos que poseen estudios de bachillerato (Cuadro 5, Gráfica 5)

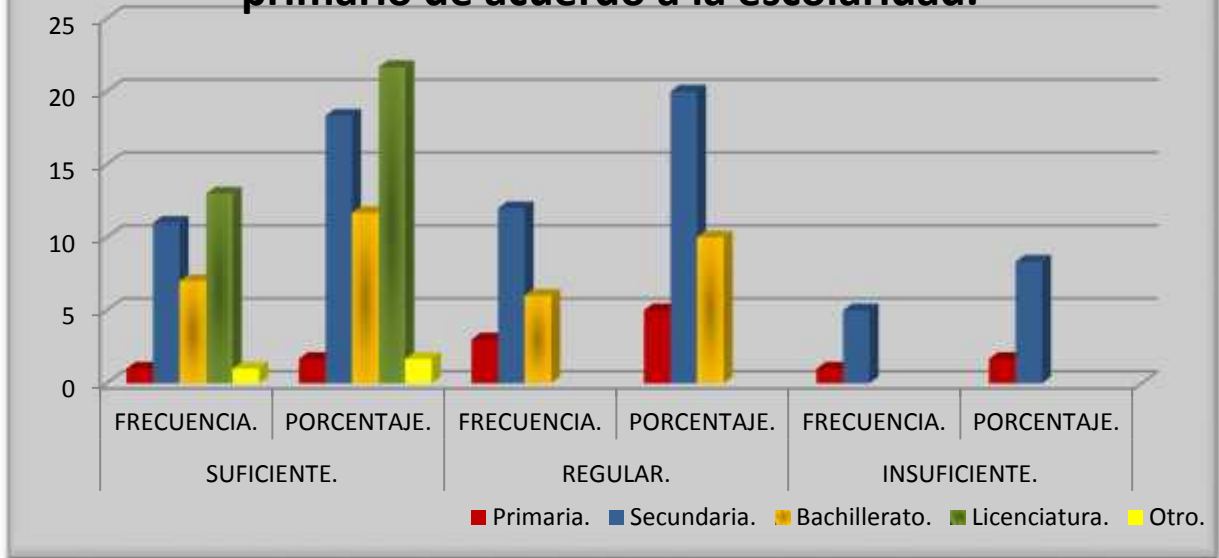
Cuadro 5. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de acuerdo a la escolaridad.

VARIABLE		SUFICIENTE.		REGULAR.		INSUFICIENTE.		TOTAL.	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
ESCOLARIDAD.	Primaria.	1	1,7	3	5,0	1	1,7	5	8,3
	Secundaria.	11	18,3	12	20,0	5	8,3	28	46,7
	Bachillerato.	7	11,7	6	10,0	0	0	13	21,7
	Licenciatura.	13	21,7	0	0	0	0	13	21,7
	Otro.	1	1,7	0	0	0	0	1	1,7
	Total.	33	55	21	35	6	10	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 5. Nivel de conocimientos del cuidador primario de acuerdo a la escolaridad.



La mayor frecuencia de participantes son casados, de estos el 36.7% tiene conocimientos suficientes, en el 28.3% son regulares y en el 10% insuficientes; y de aquellos que viven en unión libre el 15% tiene conocimientos suficientes, el 3.3% regulares y de aquellos que son solteros los conocimientos son suficientes en el 3.3%. (Cuadro 6, Gráfica 6)

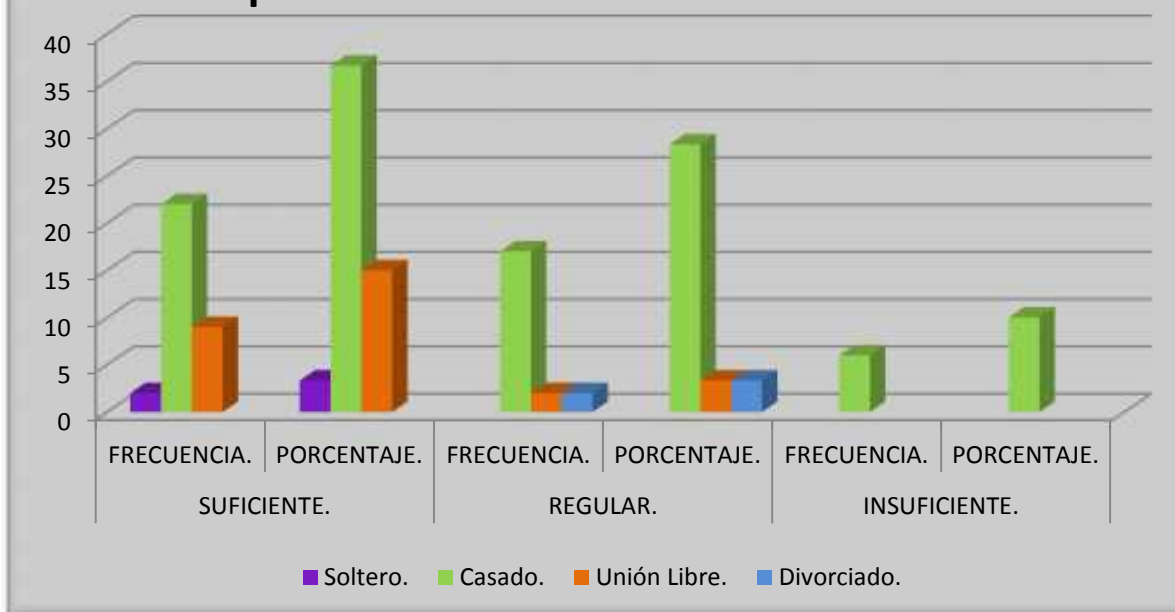
Cuadro 6. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de acuerdo a su estado civil.

VARIABLE	INDICADOR	SUFICIENTE.		REGULAR.		INSUFICIENTE.		TOTAL.	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
ESTADO CIVIL	Soltero.	2	3,3	0	0	0	0	2	3,3
	Casado.	22	36,7	17	28,3	6	10,0	45	75,0
	Unión Libre.	9	15,0	2	3,3	0	0	11	18,3
	Divorciado.	0	0	2	3,3	0	0	2	3,3
		33	55,0	21	35,0	6	10,0	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 6 Nivel de conocimientos del cuidador primario de acuerdo al estado civil.



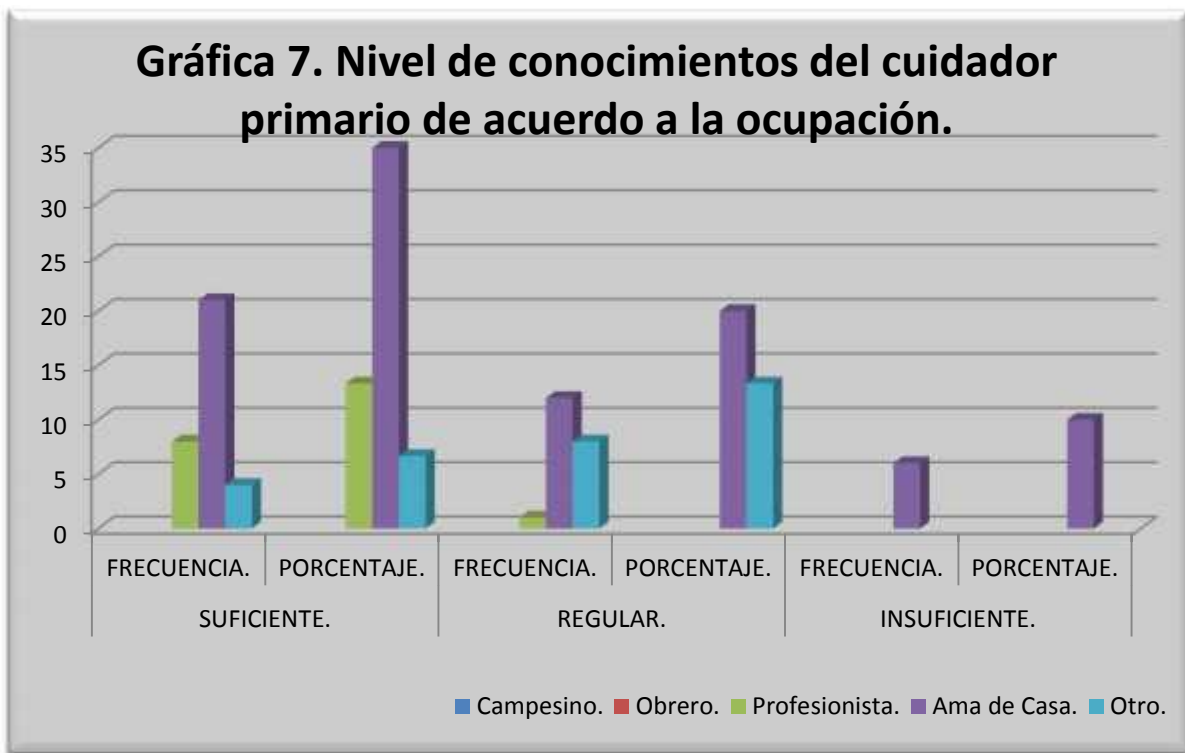
Al considerar la ocupación, la mayor frecuencia corresponde a las amas de casa, de estas el 35% tiene conocimientos suficientes, en el 20% son regulares y en el 10% son insuficientes; de los participantes que son profesionistas el 13.3% posee conocimientos suficientes, de aquellos que tienen otra profesión en el 6.7% son suficientes y en el 13.3% son regulares. (Cuadro 7, Gráfica 7).

Cuadro 7. Nivel de conocimientos sobre autismo en el cuidador primario de acuerdo a su ocupación.

VARIABLE	INDICADOR	SUFICIENTE.		REGULAR.		INSUFICIENTE.		TOTAL	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
OCUPACIÓN	Profesionista.	8	13,3	1	0	0	0	9	15,0
	Ama de Casa.	21	35,0	12	20,0	6	10,0	39	65,0
	Otro.	4	6,7	8	13,3	0	0	12	20,0
	TOTAL.	33	55,0	21	35,0	6	10,0	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje



Del total de cuidadores primarios, el 78.3% identifica que el autismo no es una enfermedad infecciosa y el 11% la considera una enfermedad de esta naturaleza; el 16.7% sabe que esta alteración afecta el desarrollo infantil, sin embargo el 6.7% lo desconoce. El 41.7% no relaciona al autismo con causas genéticas (hereditarias), no obstante el 43.3% lo desconoce y al considerar la relación social con otras personas de su misma edad, el 54% sabe que ésta se afecta y el 57% opina que se altera el lenguaje y el juego imaginativo.

El 45% desconoce que los niños pueden desarrollar epilepsia (crisis convulsivas), sin embargo el 33.3% saben que es más frecuente en niños que en niñas; al considerar una de las manifestaciones del autismo el 91.7% sabe que una de las características de los paciente es que no miran a los ojos, no miran lo que realizan otras personas y no juegan con otros, el 61.7% no lo asocia con retraso mental y el 51.7% piensa que los niños con esta alteración no son capaces de comunicarse con los demás y no responden a muestras de afecto. (Cuadro 8, Gráficas 8-17)

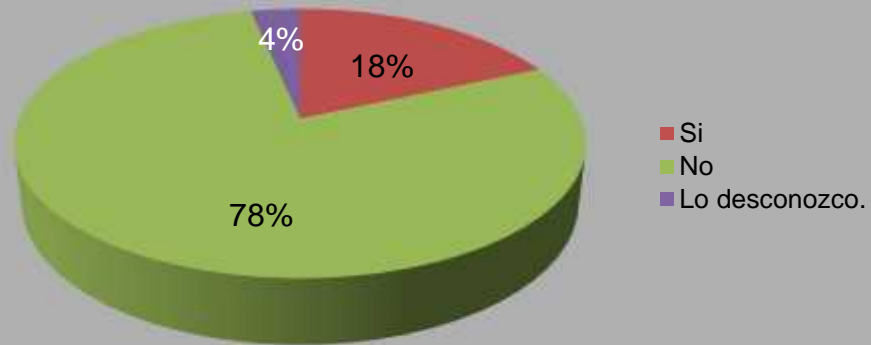
Cuadro 8. Frecuencia de respuestas para valorar los conocimientos sobre autismo en los cuidadores primarios.

	F.	%
El autismo es una enfermedad infecciosa.		
Si	11	18,3
No	47	78,3
Lo desconozco.	2	3,3
Afecta el desarrollo infantil.		
Si	46	76,7
No	10	16,7
Lo desconozco.	4	6,7
Se relaciona con causas genéticas (hereditarias)?		
Si	9	15,0
No	25	41,7
No desconozco.	26	43,3
Afecta la relación social del niño con otros de su misma edad		
Si	54	90,0
No	6	10,0
Lo desconozco.	0	0,0
Causa alteración en el lenguaje, juego imaginativo (jugar a la mamá, al papá o la comidita), interacción social		
Si	57	95,0
No	0	0,0
Lo desconozco.	3	5,0
Llegan a desarrollar epilepsias (crisis convulsivas)		
Si	25	41,7
No	8	13,3
Lo desconozco.	27	45,0
Es más frecuente en los niños que en las niñas		
Si	20	33,3
No	9	15,0
Lo desconozco.	11	18,3
El no mirar a los ojos, no mirar lo que hacen otras personas, no jugar con otros niños son manifestaciones.		
Si	55	91,7
No	5	8,3
Lo desconozco.	0	0,0
Todos los niños tienen retraso mental		
Si	11	18,3
No	37	61,7
Lo desconozco.	12	20,0
No son capaces de comunicarse, no sonríen ni responden a las muestras de afecto.		
Si	31	51,7
No	24	40,0
Lo desconozco.	5	8,3

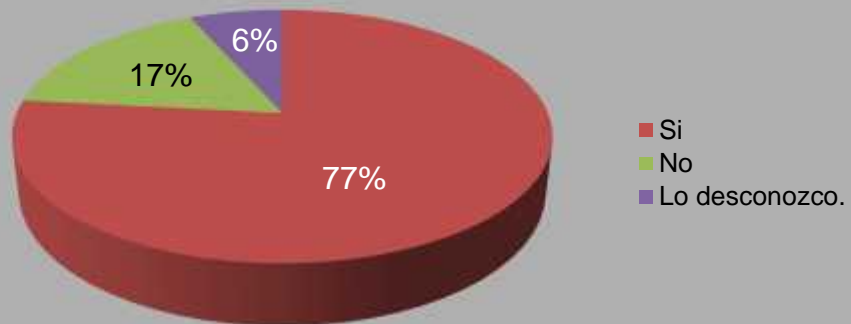
Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

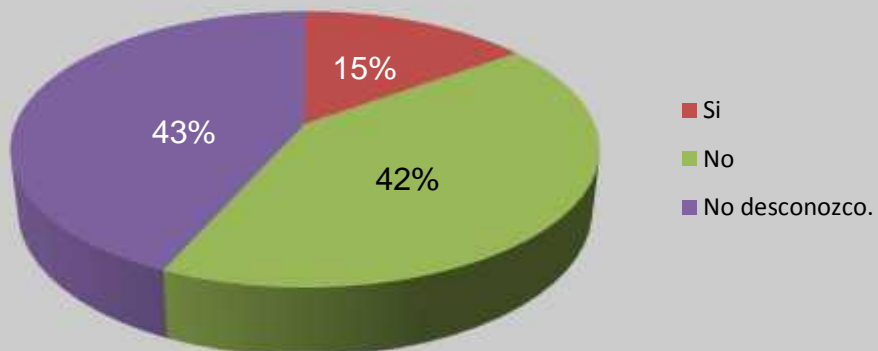
**Grafica 8. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿el autismo es una enfermedad infecciosa?**



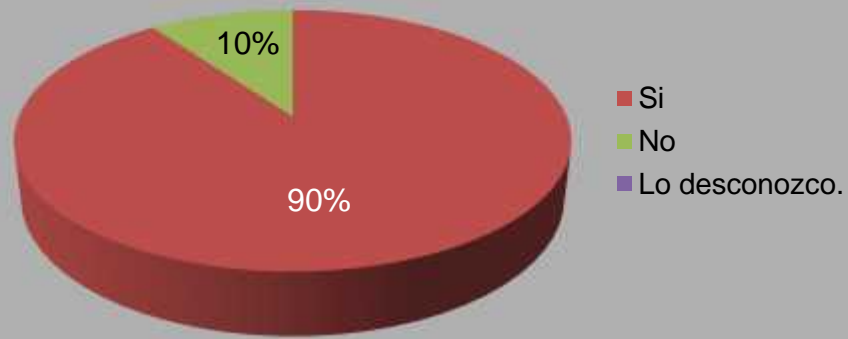
**Gráfica 9. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿el autismo afecta el desarrollo infantil ?**



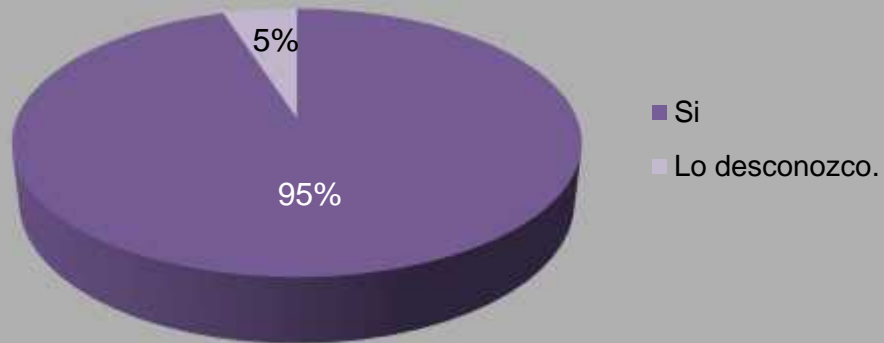
**Gráfica 10. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿el autismo se relaciona con causas genéticas
(hereditarias)?**



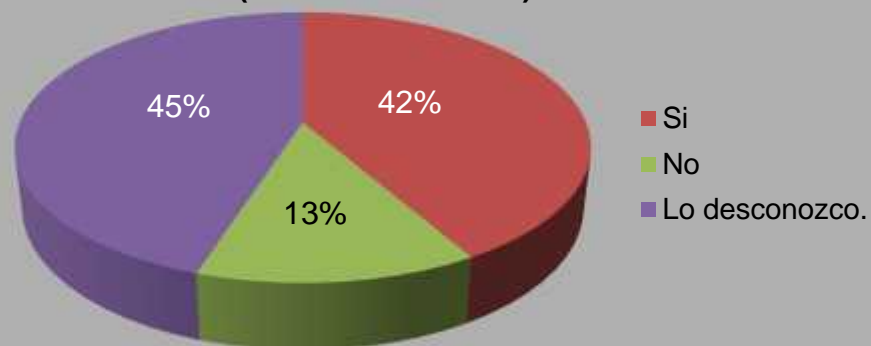
**Gráfica 11. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿el autismo afecta la relación social del niño con
otros de su misma edad?**



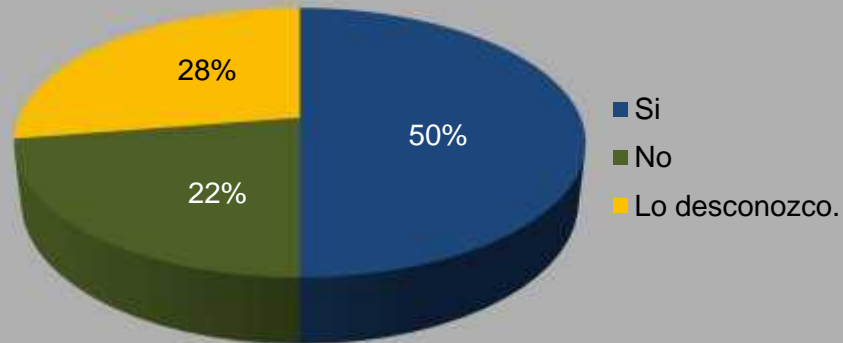
**Gráfica 12. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿el autismo causa alteración en el juego imaginativo
(jugar a la mamá, al papá o la comidita), interacción
social?**



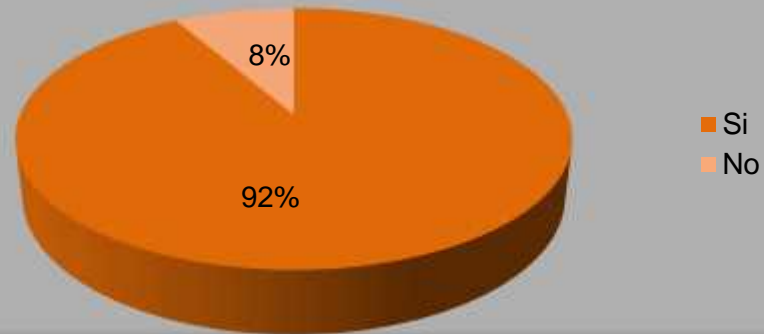
**Gráfica 13. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿los niños pueden llegar a desarrollar epilepsias
(crisis convulsivas)?**



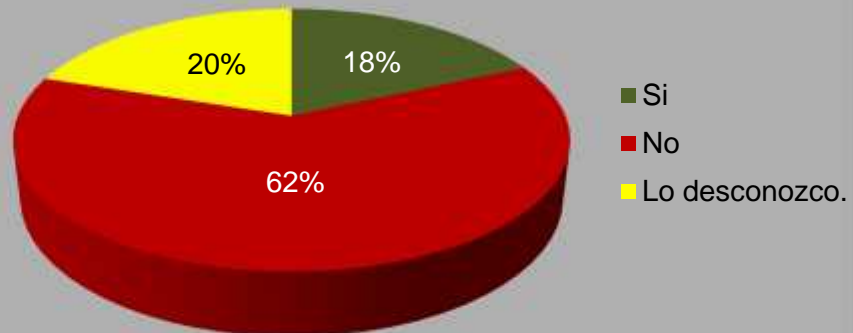
Gráfica 14. Frecuencia de respuestas a la pregunta: ¿el autismo es mas frecuente en los niños que en las niñas?



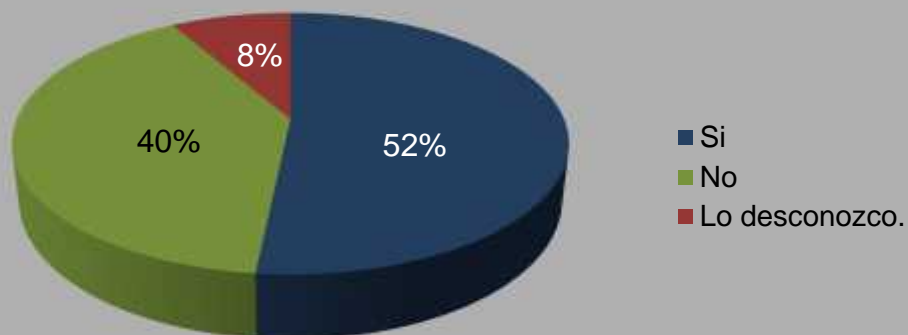
Gráfica 15. Frecuencia de respuestas a la pregunta: ¿el no mirar a los ojos, no mirar lo que hacen otras personas, no jugar con otros niños, son manifestaciones del autismo?



Gráfica 16. Frecuencia de respuestas a la pregunta: ¿todos los niños con autismo tienen retraso mental?



Gráfica 17. Frecuencia de respuestas a la pregunta: ¿los niños con autismo no son capaces de comunicarse, no sonríen ni responden a las muestras de afecto?



CONDUCTAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL NIÑO CON AUTISMO, ANTE EL TRATAMIENTO DE TERAPIA FÍSICA.

Con respecto a la conducta que adopta el cuidador primario ante el tratamiento de terapia física otorgado al niño con autismo, fue suficiente en el 26.7%, regular en el 41.7% e insuficiente en el 31.7%. (Cuadro 9, Gráfica 18)

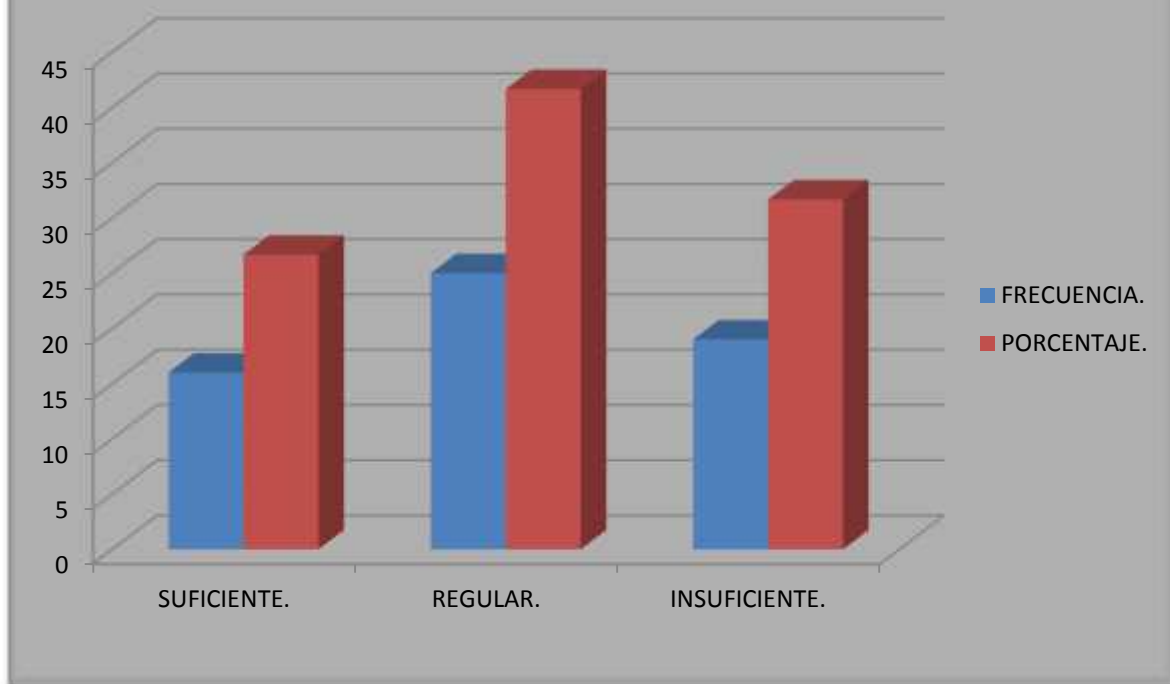
Cuadro 9. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física.

VARIABLE	INDICADOR	FRECUENCIA.	PORCENTAJE.
CONDUCTAS.	SUFICIENTES.	16	26,7
	REGULARES.	25	41,7
	INSUFICIENTES.	19	31,7

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 18. Conducta del Cuidador Primario



En relación a las conductas de acuerdo a la edad de los participantes, en el grupo de 31-40 fueron suficientes en el 16.7%, regulares en el 26.7% e insuficientes en el 20%; para el grupo de 41-50 la conducta fue suficiente en el 3.3%, regular en el 6.7% e insuficiente en el 5%; y en el grupo de 21-30 el 6.7% adopta una conducta suficiente, siendo regular en el 10% e insuficiente en el 6.7%. (Cuadro 10, Gráfica 19)

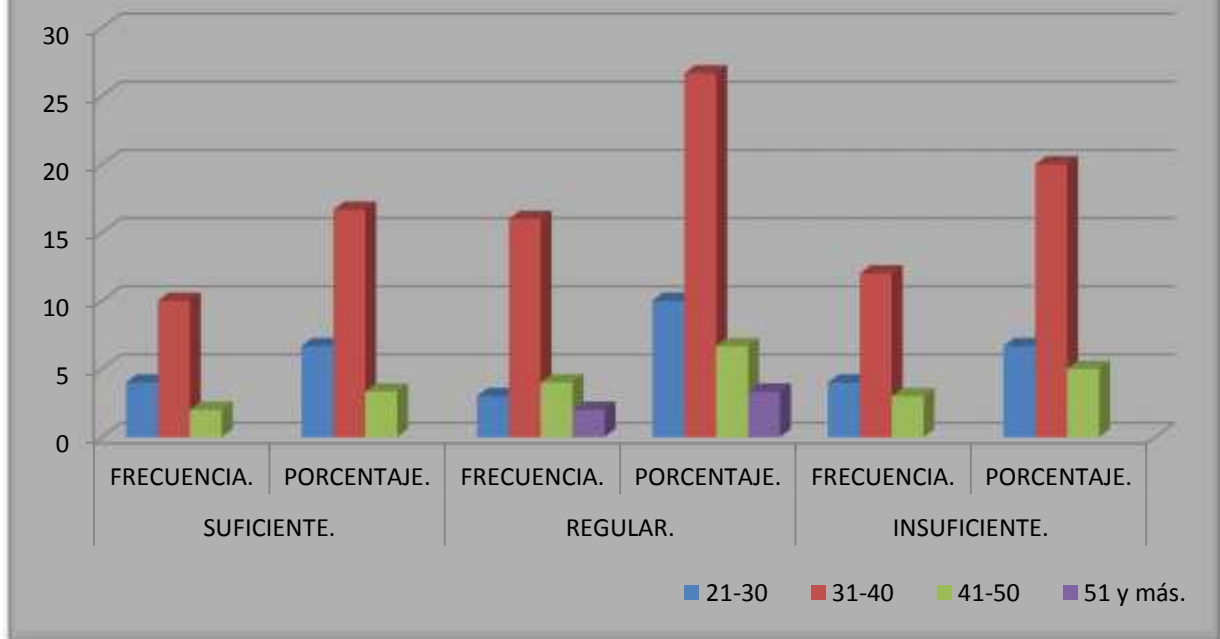
Cuadro 10. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo a la edad.

VARIABLE		CONDUCTA							
		SUFICIENTES.		REGULARES.		INSUFICIENTES.		TOTAL	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
EDAD.	21-30	4	6,7	3	10	4	6,7	11	18,3
	31-40	10	16,7	16	26,7	12	20,0	38	63,3
	41-50	2	3,3	4	6,7	3	5,0	9	15,0
	51 y más.	0	0	2	3,3	0	0	2	3,3
	TOTAL	16	26,7	25	41,7	19	31,7	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 19. Conducta del cuidador primario por edades.



Al valorar la conducta de acuerdo al sexo, el 5.0% de los cuidadores hombres posee una conducta suficiente, siendo regular en el 16.7% e insuficiente en el 3.3%. El 21.7% de las participantes presentan una conducta suficiente, en el 25% es regular y en 28.3% es insuficiente. (Cuadro 11, Gráfica 20)

Cuadro 11. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo al sexo.

VARIABLE		SEXO			
		HOMBRE.		MUJER.	
		F.	%	F.	%
CONDUCTAS	SUFICIENTES.	3	5,0	13	21,7
	REGULARES.	10	16,7	15	25,0
	INSUFICIENTES.	2	3,3	17	28,3

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje



Al identificar las conductas de acuerdo a la escolaridad de los cuidadores primarios, esta fue suficiente en el 11.7% de aquellos que tienen estudios de secundaria, en el 8.3% de los que poseen licenciatura y en el 5% de los que tienen estudios de bachillerato; la conducta regular se presentó en el 18.3% de aquellos que tienen estudios de secundaria, en el 11.7% de los que poseen estudios de bachillerato y en el 8.3% de los que tienen licenciatura; y finalmente la conducta insuficiente se presentó en el 16.7% de los que tienen estudios de secundaria, en el 5% de los que tienen licenciatura y bachillerato; los que y en el 3.3% de los que tienen el nivel de primaria. (Cuadro 12, Gráfica 21)

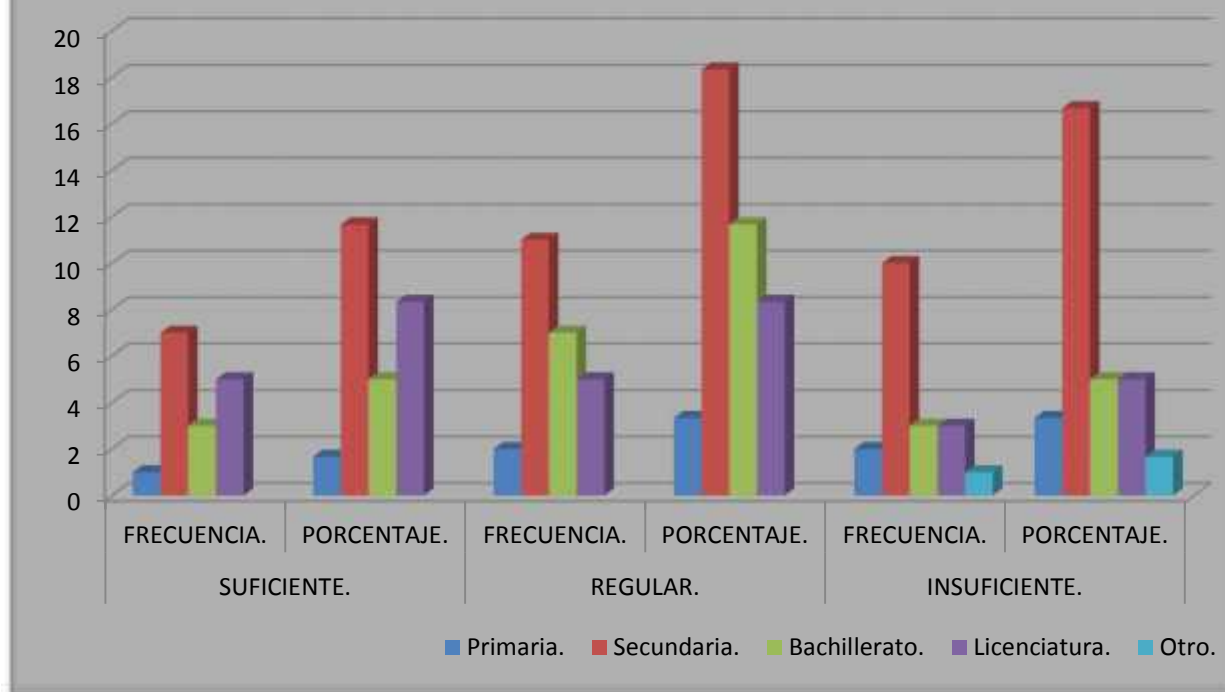
Cuadro 12. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo a la escolaridad.

VARIABLE		CONDUCTAS							
		SUFICIENTES.		REGULARES.		INSUFICIENTES.		TOTAL.	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
ESCOLARIDAD	Primaria.	1	1,7	2	3,3	2	3,3	5	8,3
	Secundaria.	7	11,7	11	18,3	10	16,7	28	46,7
	Bachillerato.	3	5,0	7	11,7	3	5,0	13	21,7
	Licenciatura.	5	8,3	5	8,3	3	5,0	13	21,7
	Otro.	0	0	0	0	1	1,7	1	1,7
TOTAL.		16	26,7	25	41,7	19	31,7	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 21. Conducta del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física por escolaridad



Al considerar la categoría de conducta en relación al estado civil, la mayor frecuencia son casados, de estos el 15% muestra una conducta suficiente, en el 35% es regular y en el 25% la conducta es insuficiente; y de aquellos que viven en unión libre, el 8.3% tiene una conducta suficiente, en el 3.3% es regular, y en el 6.7% la conducta es insuficiente. (Cuadro 13, Gráfica 22)

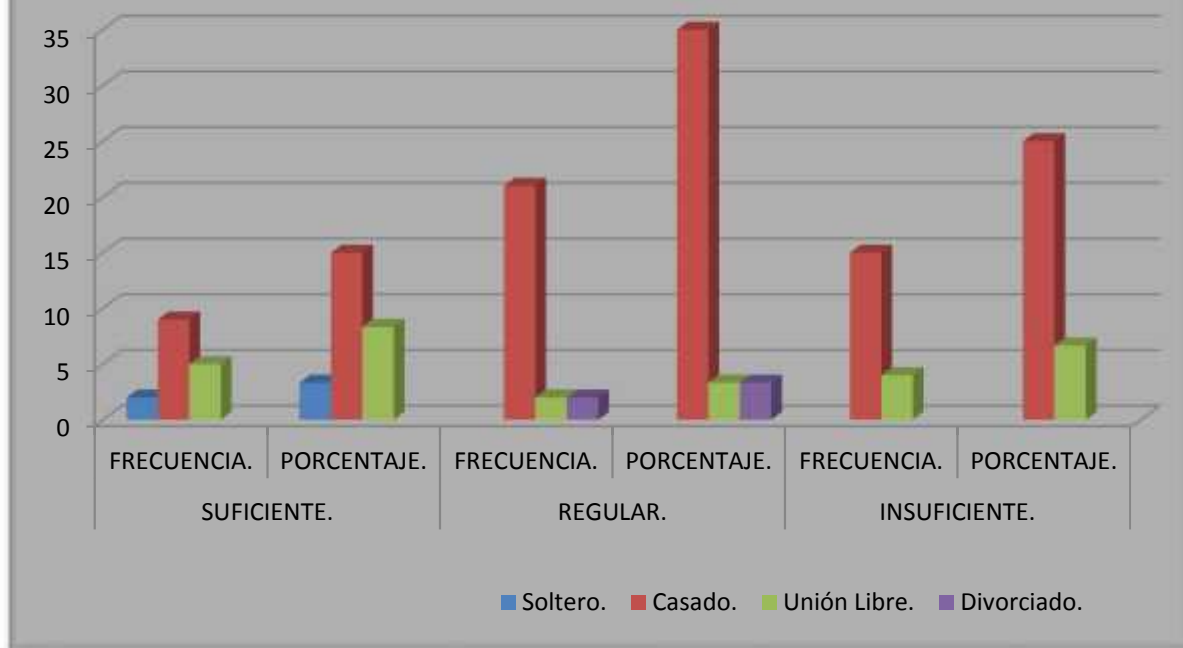
Cuadro 13. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo al estado civil.

VARIABLE		CONDUCTAS							
		SUFICIENTES.		REGULARES.		INSUFICIENTES.		TOTAL	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
ESTADO CIVIL	Soltero.	2	3,3	0	0	0	0	2	3,3
	Casado.	9	15,0	21	35,0	15	25,0	45	75,0
	Unión Libre.	5	8,3	2	3,3	4	6,7	11	18,3
	Divorciado.	0	0	2	3,3	0	0	2	3,3
	TOTAL.	16	26,7	25	41,7	19	31,7	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 22. Conducta del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física por estado civil.



Con respecto a la ocupación el 16.7% de las amas de casa poseen una conducta suficiente, en el 21.7% la conducta es regular y en el 26.7% es insuficiente, de aquellos que son profesionistas presentan una conducta suficiente con el 6.7%, regular 5,0 e insuficiente en el 3.3% y los que tienen otra profesión, en el 3.3% su conducta es suficiente, en el 15% es regular y en el 1.7% la conducta es insuficiente. (Cuadro 14, Gráfica 23).

Cuadro 14. Conductas del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física de acuerdo a la ocupación.

VARIABLE		CONDUCTAS							
		SUFICIENTES.		REGULARES.		INSUFICIENTES.		TOTAL.	
		F.	%	F.	%	F.	%	F.	%
OCUPACIÓN	Profesionista	4	6,7	3	5,0	2	3,3	9	15,0
	Ama de Casa.	10	16,7	13	21,7	16	26,7	39	65,0
	Otro.	2	3,3	9	15,0	1	1,7	12	20,0
	TOTAL.	16	26,7	25	41,7	19	31,7	60	100

Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

Gráfica 23. Conducta del cuidador primario ante el tratamiento de terapia física por ocupación.



CONDUCTAS QUE PRESENTARON LOS CUIDADORES PRIMARIOS ANTE EL TRATAMIENTO DE TERAPIA FÍSICA.

En relación a la conducta que presentan los cuidadores durante el tratamiento de terapia física, el 90% permanece durante toda la sesión fisioterapéutica, el 51.7% de los mismos se involucra con el tratamiento y realiza preguntas al terapeuta, el 75% muestra interés en la evolución de su paciente, no obstante el 18.3% no la muestra; durante la sesión el 55% de los cuidadores interactúan con el terapeuta durante el tratamiento. Cabe destacar que el 55% realiza otras actividades durante el tratamiento y el 36.7% no muestra interés para continuar el tratamiento en casa. (Cuadro 15, Gráficas 24-31)

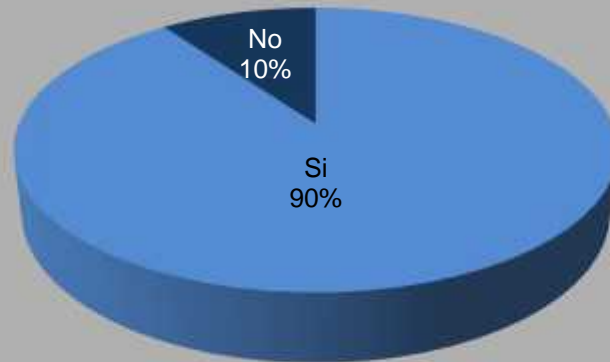
Cuadro 15. Frecuencia de respuestas para valorar las conductas de los cuidadores primarios, ante el tratamiento de terapia física.

	F.	%
Permanece durante toda la sesión fisioterapéutica.		
Si	54	90,0
No	6	10,0
Algunas veces.	0	0,0
Pregunta al fisioterapeuta sobre la terapia otorgada al niño.		
Si	31	51,7
No	27	45,0
Algunas veces.	2	3,3
Muestra interés por la evolución del niño		
Si	45	75,0
No	11	18,3
Algunas veces.	4	6,7
Participa en el desarrollo de las sesiones otorgadas.		
Si	35	58,3
No	21	35,0
Algunas veces.	4	6,7
Interactúa con el terapeuta sobre el tratamiento.		
Si	33	55,0
No	26	43,3
Algunas veces.	1	1,7
Realiza otras actividades durante su permanencia en la sesión.		
Si	29	48,3
No	30	50,0
Algunas veces.	1	1,7
Acompaña únicamente al niño participante.		
Si	36	60,0
No	24	40,0
Algunas veces.	0	0,0
Muestra interés por continuar en casa el tratamiento fisioterapéutico.		
Si	22	36,7
No	33	55,0
Algunas veces.	55	91,7

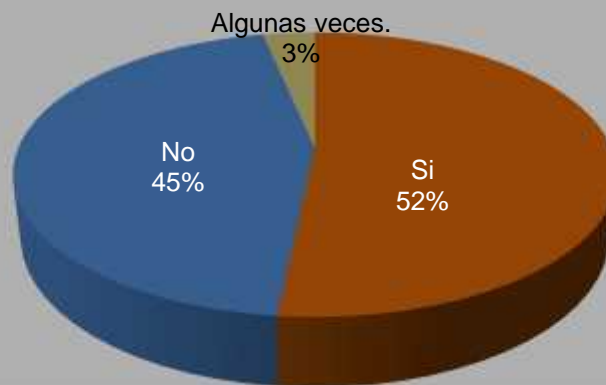
Fuente: Base de concentrado de datos.

Notas aclaratorias: F: Frecuencia. % Porcentaje

**Gráfica 24. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿permanece durante toda la sesión fisioterapéutica?**



**Gráfica 25. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿pregunt al fisioterapeuta sobre la terapia otorgada al
niño?**



**Gráfica 26. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿muestra interés por la evolución del niño?**



**Gráfica 27. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿participa en el desarrollo de las sesiones otorgadas?**



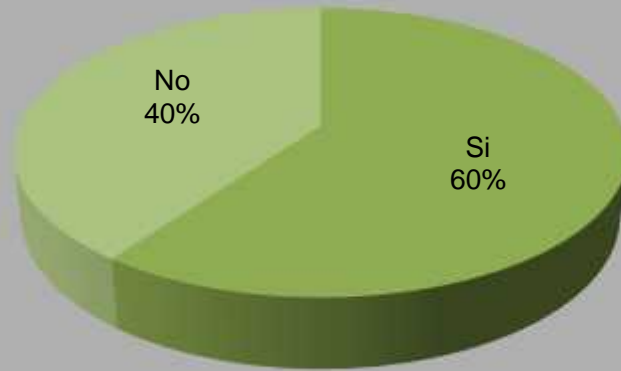
**Gráfica 28. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿interactúa con el terapeuta sobre el tratamiento?**



**Gráfica 29. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿realiza otras actividades durante su permanencia en
la sesión?**



**Gráfica 30. Frecuencia de respuestas a la pregunta.
¿acompaña únicamente al niño participante?**



**Gráfica 31. Frecuencia de respuestas a la pregunta:
¿muestra interés por continuar en casa el tratamiento
fisioterapéutico?**



X. CONCLUSIONES

Con base en los resultados obtenidos en la presente investigación, se puede concluir que la hipótesis planteada, no se cumple, ya que el comportamiento de las variables de estudio fue menor al establecido, en virtud de que el nivel de conocimiento insuficiente solo se presentó en el 10 %, mostrando el 31.7% una conducta insuficiente ante el tratamiento de terapia física. Cabe destacar que el nivel de conocimiento es suficiente en el 55%, no obstante la conducta fue regular en el 41.7%, por lo anterior se puede concluir que los cuidadores primarios están informados sobre el padecimiento que presenta el menor, sin embargo no han logrado concientizar sus conocimientos ya que aún manifiestan un conducta inadecuada al momento de que los niños autistas reciben el tratamiento de terapia física.

Es importante mencionar que los conocimientos son suficientes en cuidadores de 31-40 años de edad, predominando en los del sexo femenino, con respecto a la escolaridad la mayor frecuencia de los cuidadores cuentan con estudios de nivel secundaria, son amas de casa, lo cual puede ser considerada una ventaja, ya que el cuidado que requiere el paciente con autismo absorbe tiempo y dedicación por su falta de integración social.

Con respecto a las conductas adoptadas durante el tratamiento de terapia física que se le otorga al niño con autismo, se observa que los cuidadores primarios que asisten, en su mayoría no interactúan durante la sesión con el terapeuta, ya que se dispersa su atención en la realización de otras actividades, lo cual refleja desinterés sobre el seguimiento del tratamiento que se le proporciona al paciente, sobre todo aquel que se le otorga en casa.

XI. DISCUSIÓN.

En el presente estudio se observó una alta proporción de participantes en el grupo etario de 31-40 años, con mayor prevalencia en el sexo femenino, destacando en la ocupación las amas de casa, esto puede derivar de los roles que toman los padres de un niño con discapacidad, siendo la mujer la que asume mayor carga, mayor esfuerzo, constituyéndose en cuidador primario, y el padre prefiere implicarse en tareas de gestión.

Predominó el nivel de conocimientos suficiente sobre autismo por parte de los cuidadores, considerando la importancia de estar bien informados sobre esta alteración y poder enfrentar mejor el problema del niño, llama la atención el resultado que arrojó este estudio sobre las conductas que adoptan ante el tratamiento de terapia física que recibe el niño con autismo, predominando el nivel regular en los cuidadores del sexo femenino, esta condición podría interferir seriamente en la interacción cuidador-niño, considerando la necesidad de estimularlo frecuentemente y ayudarlo a establecer contacto con su entorno, involucrándose con su propia dinámica y personalidad y, sobre todo demostrando afecto y aceptación, para lo cual, inicialmente es necesario conocer sus propias limitaciones y capacidades.

Es posible que los múltiples problemas que enfrentan los cuidadores, tanto laborales como familiares, asociado a las conductas negativas del niño, su hipersensibilidad al cambio, la resistencia a las modificaciones de sus pautas habituales y las autolesiones que se provocan, les causen inestabilidad emocional, manifestando conductas no apropiadas que interfieren en el manejo fisioterapéutico del niño.

Los cuidadores primarios de niños con autismo tienen que afrontar diversas situaciones y en ocasiones se encuentran frente a dilemas que ponen a prueba su propia conciencia existencial y la capacidad de aceptar, frente a la sociedad su condición de ser cuidadores. En tal sentido, es necesario que reciban ayuda especializada en virtud de que juegan un rol trascendental, pero antes deben asumir las dificultades que implica cuidar, estimular y educar a un niño con autismo; sin dejar de considerar el trauma emocional que pueden experimentar al convivir diariamente con él, lo que puede desencadenar conflictos interiores, como expresiones conductuales inusuales en cualquier momento, atravesando diversas etapas de adaptación, desde la fase de negación y rechazo del niño hasta aceptación propiamente dicha.

Se observa que el 55% de los cuidadores primarios tienen conocimientos suficientes, predominando en los de 31-40 años, siendo más significativo en los del sexo femenino. Resaltamos que la mayoría de estos cuidadores tienen estudios de nivel licenciatura y se desempeñan como amas de casa, situación que por un lado puede contribuir a una mayor participación en el tratamiento que se les proporciona por parte del Centro de Rehabilitación Infantil. Por el otro, el grado de instrucción de los padres interviene como medio de desarrollo del potencial intelectual y en la formación de su personalidad, puesto que al escalar mayor grado de escolaridad, entiende y acepta mejor el hecho de

tener un hijo con autismo y, consecuentemente, y como cuidador primario, cumplirá mejor con las medidas para ayudarlo como lo comenta Winnicott (1996.)²⁶ Sin embargo Almanza et al., muestra que el grado de instrucción no influye en este conocimiento. Resultados que podrían considerarse semejantes a los nuestros, pues un conocimiento suficiente no siempre se expresó en una conducta suficiente.²⁷

Considerando los resultados obtenidos, es esencial el apoyo de un equipo multidisciplinario, donde cada profesional juega un rol fundamental en la educación de los cuidadores y de los niños con autismo, fomentando habilidades que potencien sus capacidades y desarrollo personal y de integración familiar y social.

XII. SUGERENCIAS

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación, se propone implementar talleres que les permita apropiarse de las reglas básicas y de las tareas a través de diversas estrategias dentro del tratamiento de terapia física, haciendo énfasis en aquellas que se efectuarán en los hogares para fortalecer una integración social.

Dentro de los talleres implementar actividades prácticas de concientización para capacitar a los cuidadores primarios en la realización adecuada de las actividades que ejecutan en sus hogares; además es importante fomentar un léxico apropiado que les permita comprender la información que se les proporciona en cuanto al diagnóstico y tratamiento.

Para obtener un adecuado tratamiento es indispensable fomentar la participación de la familia en la promoción de la calidad de vida de la persona autista y como factor importante en la actuación profesional, es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación, brindándoles los conocimientos sobre el autismo, incluyendo las características evolutivas, las probables causas, los modos característicos y significados de su comportamiento y las deficiencias, así como en los procedimientos de crianza, educación e intervención para promover comportamientos deseables y poder afrontar la ocurrencia de las conductas desafiantes de manera proactiva.

Orientarlos para facilitar el afrontamiento de los cuidadores ante la presencia de una persona con autismo en la familia (optimismo, valoración familiar, compromiso, etc.) y al cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos.

Invitar a los participantes a mantener una comunicación constante con sus terapeutas a fin de aclarar las dudas surgidas durante el manejo en casa para aprovechar las visitas y resolverlas.

Fomentar la comunicación en los cuidadores y puedan compartir las situaciones complicadas por las que estén pasando con el niño, con el propósito de disminuir su nivel de estrés a fin de que no interfiera durante la sesión del tratamiento, y por el contrario lograr generar estructuras de pensamiento que fomenten conductas apropiadas al trabajo de terapia física; en un plano de colaboración familia-terapeutas en lugar de establecer una jerarquía terapeutas-familia, en la cual esta última sea solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones.

Propiciar una participación activa de la familia en todas las fases del tratamiento de terapia física, con el fin de que se desempeñen como receptores de las decisiones y del manejo terapéutico, para mejorar la relación y fortalecer el vínculo que permita obtener mejores resultados, ayudando al niño con autismo a tener una vida más simple, satisfactoria, ordenada y tranquila.

XIII. BIBLIOGRAFÍA.

1. Vallejo R., La conducta humana, concepto y características, 2005; 2.
2. Cabezas P. H., Los padres del niño con autismo: una guía de intervención, vol. 1, No. 2, 2001.
3. Valdés C. A, Cisneros R. M, Rivera I. M., Creencias erróneas de padres de niños con autismo, 2005.
4. Luna Z. O., Instrumento para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador, 2009.
5. Valdés C. A, Cisneros R. M, Rivera I. M., Creencias erróneas de padres de niños con autismo, 2005.
6. Secretaría de estado de servicios sociales, familias y discapacidad, Un niño con autismo en la familia, Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo, 2009
7. Mayagoitia G. S., Ruíz B. J., Villa H. E., La sociología como ciencia, 1999.
8. Secretaría de estado de servicios sociales, familias y discapacidad, Un niño con autismo en la familia, Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo, 2009
9. Garrable J., El autismo, historia y clasificación, Salud Mental 21012; 35: 257-261, <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>.
10. Balbuena Rivera F. Breve revisión histórica del autismo, vol. 27, No. 100 2007.
11. Garrable J., autismo, historia y clasificación, Salud Mental 21012; 35: 257-261, <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>.
12. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Guía de Práctica Clínica (GPC) para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención primaria. España; 2009.*
13. Mulas a. F., Hernández S.-Muela a., Etchepareborda b. M.C, Abad L. –Mas, Bases clínicas neuropediátricas y patogénicas del trastorno del espectro autista, Rev. Neurología, 2004; 38 (sulp 1): S9-14].
14. Ávila B. F., Henry S. IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1012-29662006000100005&script=sci_arttext
15. Incidencia de Autismo es mayor de lo esperado: <http://noticias.universia.net.mx/en-portada/noticia/2010/07/19/390224/aumenta-32-ciento-incidencia-autismo.html>
16. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS, Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, Edición: 2009 Edita: Ministerio de Ciencia e Innovación NIPO: 477-09-052-8 pp 33-36
17. Riviere A. y Martos J. (comp). El niño pequeño con autismo, apna asociación de padres de niños autistas p.11-20
18. Cardoze D., AUTISMO INFANTIL, REDEFINICIÓN Y ACTUALIZACIÓN. Esta es una versión para la página Web de la Dirección Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación del libro publicado por el autor con la Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro en 2010 con ISBN 978-9962-53-179-1

19. Freire S., Llorenta M. González A. y Martos J. Un acercamiento del síndrome de asperger. Una guía teoría y práctica. Asociación asperger España con el patrocinio del imerso y de la comunidad europea. P 15-20.
20. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Guía de Práctica Clínica (GPC) para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención primaria. España; 2009.*
21. Martínez A. Vega A. (2010), Trastornos del Espectro Autista y Bienestar Físico. Junta de Castilla y León 2007.
22. Basa, J. Estrés parental con hijos autistas, Tesis de Grado Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila". <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
23. Martín A. El posicionamiento del fisioterapeuta pediátrico ante las dificultades que presentan algunas familias, XV Doc. Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría. (SEFIP). Barcelona.
24. Howlin P, Hadwin J, Baron-Cohen S, Enseñar a los Niños Autistas a Comprender a los demás, Ed:CEAC: 2006España, ISBN: 84-329-1514-9 PP.
25. www.sedena.gob.mx/sanidadmilitar.
26. Winnicott D. La familia y el desarrollo de individuos. 3ª Edición. Buenos Aires: Paidós; 1996.
27. Almanza E, Aquino Z, Valverde J. Nivel de conocimientos y actitudes de los padres sobre el autismo de sus niños. Lima, Perú. Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2002.

XIV. ANEXOS

XIV.1 ANEXO 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

México D.F., a ____ de _____ de 2013.

C. _____

P R E S E N T E.

Los que suscriben, quienes actualmente se encuentran laborando en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional, solicita su participación en el estudio sobre: **CONOCIMIENTOS Y CONDUCTAS ANTE EL TRATAMIENTO DE TERAPIA FÍSICA EN LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO QUE SON ATENDIDOS EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL DE LA SECRETARIA DE LA DEFENSA NACIONAL. 2013”**

Esta investigación se realizará con la finalidad de identificar los conocimientos que usted tiene sobre autismo, y conocer las conductas que adopta ante el tratamiento de terapia física indicada a su hijo y que será de utilidad para la calidad en la atención fisioterapéutica otorgada.

Sin más por el momento agradezco su colaboración, quedando a sus enteras órdenes.

ATENTAMENTE:

P.L.T.F RUTH CHAMETLA ARRIOLA
P.L.T.F GUILLERMO ÁNGEL DE LEÓN GOMÉZ.

NOMBRE Y FIRMA DE CONSENTIMIENTO.

XIV.2 ANEXO 2

ENCUESTAS.

Sección de datos personales.

Conteste las siguientes preguntas relacionadas con el cuidador primario del paciente, subrayando la respuesta que usted elija.

1. Sexo. mujer Hombre.
2. Edad. _____
3. Escolaridad
Analfabeta.
Primaria.
Secundaria.
Bachillerato.
Licenciatura.
4. Estado civil.
Soltero.
Casado.
Unión Libre.
Divorciado.
5. Ocupación.
Campesino.
Obrero.
Profesionista
Ama de casa.
Otro.
6. Fuentes de información acerca del padecimiento de su paciente.
Personal de salud.
Medios de comunicación.
Conferencias.
Otros.

Sección de conocimientos.

Conteste las siguientes preguntas relacionadas con la enfermedad que padece el niño, subrayando la respuesta que usted crea correcta.

7. ¿El autismo es una enfermedad infecciosa?
Sí.
No.
Lo desconozco.

8. ¿Usted cree que el autismo afecte el desarrollo infantil?
Sí.
No.
Lo desconozco.
9. ¿Cree usted que el autismo se relacione con causas genéticas (hereditarias)?
Sí.
No.
Lo desconozco.
10. ¿El autismo afecta la relación social del niño con otros de su misma edad?
Sí.
No.
Lo desconozco.
11. ¿El autismo causa alteración en el lenguaje, juego imaginativo (jugar a la mamá, al papá o la comidita), interacción social?
Sí.
No.
Lo desconozco.
12. ¿Los niños pueden llegar a desarrollar epilepsias (crisis convulsivas)?
Sí.
No.
Lo desconozco.
13. El autismo es más frecuente en los niños que en las niñas?
Sí.
No.
Lo desconozco.
14. ¿El no mirar a los ojos, no mirar lo que hacen otras personas, no jugar con otros niños son manifestaciones del autismo en un niño?
Sí.
No.
Lo desconozco.
15. ¿Todos los niños con autismo tienen retraso mental?
Sí.
No.
Lo desconozco.
16. ¿Los niños con autismo no son capaces de comunicarse, no sonríen ni responden a las muestras de afecto?
Sí.
No.
Lo desconozco.

Sección de conducta.

Lista de cotejo para evaluar las conductas que manifiesta el cuidador primario de los niños con autismo atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil.

17. Permanece durante toda la sesión fisioterapéutica que se otorga al niño.

Sí.

No.

Algunas veces.

18. Pregunta al fisioterapeuta sobre la terapia que rece el niño

Sí.

No.

Algunas veces.

19. Muestra interés por la evolución del niño

Sí.

No.

Algunas veces.

20. Participa en el desarrollo de las sesiones otorgadas al niño

Sí.

No.

Algunas veces.

21. Interactúa con el terapeuta sobre el tratamiento

Sí.

No.

Algunas veces.

22. Realiza otras actividades durante su permanencia en la sesión.

Sí.

No.

Algunas veces.

23. Acompaña únicamente al niño con autismo participante en el estudio.

Sí.

No.

Algunas veces.

24. Muestra interés por continuar en casa el tratamiento fisioterapéutico.

Sí.

No.

Algunas veces.