

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO
EN UNA INSTITUCIÓN. BOGOTÁ, MARZO A ABRIL DE 2009**

DIANA MARCELA OBANDO MEDINA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA CLINICA
BOGOTA, MAYO DE 2009**

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
AUTISMO EN UNA INSTITUCIÓN. BOGOTÁ, MARZO A ABRIL DE 2009**

DIANA MARCELA OBANDO MEDINA

Trabajo de Grado como requisito parcial para optar al Título de Enfermera

ANA MARIA TORRES

**Enfermera especialista en Salud Mental y Psiquiatría
Docente de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad
Javeriana**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA CLINICA
BOGOTA, MAYO DE 2009**

Nota de aceptación

Firma Del Presidente Del Jurado.

Firma Del Jurado.

Firma Del Jurado.

Ciudad y Fecha.

DEDICATORIA

Quiero dedicar esta investigación en primer lugar a **DIOS** quien es la plataforma y la base de mi vida, el con toda su gracia divina guía mi pensar y mi actuar en pro del beneficio colectivo y propio. A mis padres y a mis hermanos, a quienes amo con toda la fuerza de mi corazón, ellos son el motor de mi vida y mi aliento para continuar cada día guiada con los valores y principios que generosamente pusieron en mi, a ellos les debo la vida y lo que soy, les doy infinitas gracias por apoyarme, por la paciencia y por su eterno e incondicional **AMOR**. *“los amo, gracias”*.

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mis más profundos agradecimientos a:

ANA MARIA TORRES, Enfermera Especialista en Salud Mental y Psiquiatría, Docente de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana. Muchas gracias por brindarme sus conocimientos estos fueron muy valiosos y la ayuda más grande para culminar esta investigación, agradezco la confianza que deposito en mí y la motivación llena de amabilidad y compromiso.

FUNDACION SEXTO SENTIDO, (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá. Muchas gracias por permitirme desarrollar la investigación en sus instalaciones, gracias por el tiempo, la amabilidad y apoyo con el que me recibieron desde el primer día.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	13
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.1 Planteamiento del problema	17
1.2 Definición operativa de términos	17
1.2.1 Niños y niñas con autismo	17
1.2.2 Experiencia	17
1.2.3 Cuidadores	18
1.2.4 Fundación Sexto Sentido	18
2 JUSTIFICACION	19
3 OBJETIVOS	24
3.1 Objetivo general	24
3.2 Objetivos específicos	24
4 PROPOSITO	25
5 MARCO TEORICO	26
5.1 Historia	26
5.2 Etiología	29
5.3 Incidencia	30
5.4 Signos y síntomas	31
5.4.1 comunicacion	32
5.4.2 juego	32
5.4.3 atención y actividades.....	33

5.4.5 Cognitivo	33
5.4.6 Sintomas sensorio motores	33
5.5 Diagnostico	34
5.6 Tratamiento	36
5.7 El rol del cuidador en el autismo	39
6 METODOLOGIA	42
6.1 Tipo de estudio	42
6.2 Población referencia	42
6.2.1 Muestreo	42
6.2.2 Muestra	43
6.2.3 Criterios de selección	43
6.3 Recolección de la información	44
6.3.1 Instrumento	45
6.4 Análisis de los resultados	45
7 ASPECTOS ESTICOS	46
8 PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS	47
8.1 Datos sociodemograficos	47
8.1.1 Genero	49
8.1.2 Edad y género	50
8.1.3 Vinculo de consanguinidad	51
8.1.4 Nivel de escolaridad	52
8.1.5 Estado civil	54
8.1.6 Ocupación en el momento del diagnostico Vs. ocupación actual	55
8.1.7 Asistencia a un grupo social de apoyo para padres diferente a la Fundación Sexto Sentido	56
8.2 Experiencias a nivel personal, familiar y laboral de los cuidadores	57
8.3 Análisis de los resultados	64
8.3.1 Modificaciones en la cotidianidad y la vida de los cuidadores	64

8.3.2 Experiencias, modificaciones y el impacto en la vida de la persona que ejerce el rol de cuidador en lo referente al área personal.	65
8.3.3 Experiencias, modificaciones y el impacto en la vida de la persona que ejerce el rol de cuidador en lo referente al área familiar.	68
8.3.4 Experiencias, modificaciones y el impacto en la vida de la persona que ejerce el rol de cuidador en lo referente al área laboral.	70
9 CONCLUSIONES	71
10 RECOMENDACIONES	74
11 BIBLIOGRAFIA	80

LISTA DE GRÁFICOS

Grafico N° 1. Distribución por género de los cuidadores de niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 49

Grafico N° 2. Distribución por grupos de edad y género de los cuidadores de niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 50

Grafico N° 3. Distribución por vínculo de consanguinidad o afinidad de los cuidadores con los niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 51

Grafico N° 4. Distribución por nivel de escolaridad de las mujeres cuidadoras de los niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 52

Grafico N° 5. Distribución por nivel de escolaridad de los hombres cuidadores de los niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 53

Grafico N° 6. Distribución por estado civil de los cuidadores de los niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 54

Grafico N° 7. Distribución por ocupación en el momento del diagnóstico Vs. ocupación actual de los cuidadores de los niños y niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009. 55

Grafico N° 8. Distribución por asistencia a un grupo social o de apoyo diferente a la Fundación Sexto Sentido de los cuidadores de niños y niñas con autismo

que asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009.

LISTA DE ANEXOS

Anexo N° 1. Formato para la recolección de información de la caracterización sociodemografica de los cuidadores que asisten como acudientes de los niños y/o niñas con autismo en la Fundación Sexto Sentido (fundación para el autismo y otros trastornos del desarrollo infantil) en Bogota D.C. de marzo a abril de 2009. 76

Anexo N° 2. Formato de consentimiento informado para la participación en la investigación experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución en Bogotá de marzo a abril de 2009. 78

LISTA DE CUADROS

Cuadro N° 1. Experiencias a Nivel Personal, Cambios en la Vida y la Cotidianidad de los Cuidadores de Niños y/o Niñas con Autismo que Asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el Periodo Comprendido de Marzo a Abril de 2009. 57

Cuadro N° 2. Experiencias a Nivel Familiar, Cambios en la Vida y la Cotidianidad de los Cuidadores de Niños y/o Niñas con Autismo que Asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el Periodo Comprendido de Marzo a Abril de 2009. 60

Cuadro N° 3. Experiencias a Nivel Laboral, Cambios en la Vida y la Cotidianidad de los Cuidadores de Niños y/o Niñas con Autismo que Asisten a la Fundación Sexto Sentido en Bogotá en el Periodo Comprendido de Marzo a Abril de 2009. 62

INTRODUCCION

El autismo es un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia, dificulta la relación social y el aprendizaje haciendo incierto el futuro en cuanto a independencia, auto cuidado y vida productiva del paciente. A pesar de los esfuerzos orientados a la comprensión y desarrollo de técnicas terapéuticas, sólo se ha logrado una respuesta parcial de mejoría de algunos síntomas. En la última década, la investigación relacionada con esta entidad se multiplicó en forma importante y con esto se inició un camino del cual todavía queda mucho por recorrer, pero que ya empieza a dar luces en cuanto a la etiología y a los mecanismos que subyacen en las dificultades del autista¹.

El autor Cuxart Francesc en su libro “La Familia del Niño con Autismo y el Apoyo Terapéutico a las Familias”, hace referencia a que los miembros de la familia del niño y/o niña con autismo se ven obligados a modificar diferentes aspectos de su vida, en relación a la gran demanda de cuidados por parte de los niños con autismo, dificultando su pleno desarrollo personal, familiar y laboral poniendo en riesgo la salud mental y física de los mismos. El tener a su cuidado una persona con múltiples limitaciones físicas y sociales como lo son las de lenguaje e interacción social, impide que el cuidador tenga a su disposición el tiempo y el dinero que necesita para satisfacer sus propias necesidades, la vida de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo gira en torno a los mismos provocando una notable disminución en la calidad de vida no solo de los cuidadores si no de todos los miembros de la familia.

Esta situación impone un reto a los profesionales de la salud y en especial a los profesionales de enfermería para que empleen sus conocimientos, procesos

¹ Autismo: Estado Del Arte. Claudia Talero, Luis E. Martínez, Mario Mercado, Juan Pablo Ovall, Alejandro Velásquez y Juan Guillermo Zarruk. Rev. Cienc. Salud / Bogotá (Colombia), Pag 68-85, abril-junio de 2003.

investigativos e intervengan en programas de promoción y prevención que identifiquen de que forma se modifica la vida y la cotidianidad de los cuidadores de niños con autismo y por consiguiente satisfacer las necesidades de la persona que ejerce el rol de cuidador en lo referente al área personal, familiar y laboral minimizando el impacto negativo que tiene el cuidar un niño y/o niña con autismo frente a las grandes demandas de cuidado por parte del mismo.

El papel de enfermería y de los demás profesionales de la salud es fundamental para los cuidadores, ya que son los encargados de brindar apoyo y educación a la familia logrando la participación de los mismos en el tratamiento del niño autista, para de esta forma lograr un nivel óptimo de desarrollo físico y verbal del niño con autismo mejorando así su calidad de vida.

Esta investigación busco conocer, comprender y describir las experiencias y las modificaciones a nivel personal, familiar, laboral y el impacto que ha tenido en la vida y en la cotidianidad de los cuidadores el tener a su cargo un niño y/o niña diagnosticado con autismo.

Para lograr los objetivos propuestos se llevo a cabo un estudio de tipo cualitativo el cual pretende comprender la realidad en el área personal, familiar y laboral de los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con autismo que se encuentran entre los ocho (8) y los dieciocho (18) años de vida. Estas narraciones nos mostraron la manera como las personas viven su relación con los acontecimientos del mundo. Sin embargo, es necesario tener en mente que los seres humanos como seres históricos, situados y multifacéticos son conocidos solo en aspectos concretos y específicos; entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias cotidianas².

² La Detección Precoz Del Autismo, Early detection of autism Inintervencion Psicosocial. 2006. Vol. 15 N." 1 Pags. 29-47. ISSN: 1132, Ricardo canal bedia, Patricia García primo, Eva Tourino Aguilera, Jose Santos Borbujo, Maria Victoria, Martín cilleros, Maria José

La muestra estuvo conformada por 15 cuidadores de los cuales 9 pertenecían al género femenino y 6 al género masculino, lo que hace evidente que la mayoría de los cuidadores que asisten a la Fundación Sexto Sentido son mujeres, generalmente las madres son las cuidadoras de los niños y/o niñas con autismo, así se evidencia en la bibliografía³. La edad de las mujeres estuvo entre los 29 y los 62 años, la edad de los hombres estuvo entre los 43 y los 67 años. Todas las personas entrevistadas tenían un vínculo de consanguinidad o afinidad con el niño y/o niña autista, 14 de ellos con un vínculo de 1° grado y solo una persona con vínculo de 2° grado. Nueve de los padres entrevistados eran casados, 4 convivían en unión libre y 2 sin pareja establecida.

Los datos obtenidos se organizaron en un cuadro de registro teniendo en cuenta las experiencias y las modificaciones en la vida a nivel personal, familiar, laboral y el impacto que ha tenido el autismo en la vida de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo. Entre los hallazgos más relevantes se encontraron:

Del total de la muestra (15 cuidadores) la mayoría son mujeres con un vínculo de consanguinidad con el niño autista de primer grado (madres). La modificación de la vida y la cotidianidad ha tenido un gran impacto a nivel personal no solo de la persona que ejerce el rol de cuidador sino también de la familia y de las personas más allegadas. Dentro de las respuestas más comunes se encontró que si se ha modificado la cotidianidad de manera significativa haciendo referencia a dos esferas sociales en particular: la esfera familiar, encontrando limitación en las relaciones interpersonales y de pareja por falta de tiempo y recursos económicos, y en la esfera laboral se encontró que la mayoría de los cuidadores tienen empleos de medio tiempo que les permita pasar más tiempo con el niño autista, lo

Ferrari, Maria Martínez Velarte, Zoila Guisuraga Fernandez, Leticia Boada Muñoz, Francisco Manuel Franco, Martin Joaquin Fuentes Biggp, Manuel Posada.

³ Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46, 722-730.

que limita el acceso a los recursos económicos. La mayoría de los cuidadores no lograron desarrollarse plenamente en el área laboral.

Los resultados obtenidos proporcionan al profesional de enfermería un insumo teórico para establecer un hábito educativo, para realizar talleres o actividades que respondan a las necesidades de los cuidadores y sirvan de base para continuar con futuras investigaciones que aborden el tema del autismo.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento Del Problema

¿Cuáles son las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución en Bogotá de marzo a abril de 2009?

1.2 Definición operativa de términos

1.2.1 Niños y niñas con autismo

El autismo es definido como un trastorno del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida; se diagnostica durante los primeros años de la niñez, los síntomas característicos de esta enfermedad se presentan cuando el niño empieza a desarrollar una vida social presentando entonces interacción social limitada, problemas con la comunicación verbal y no verbal y con la imaginación, y actividades e intereses limitados, poco usuales o repetitivos⁴; para esta investigación niños y niñas con autismo se entiende como los niños y las niñas entre las edades comprendidas de los ocho (8) y hasta los dieciocho (18) años de vida, con un diagnóstico de autismo y que asistan a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá de marzo a abril de 2009.

1.2.2 Experiencia

La experiencia se entiende como todas aquellas vivencias que los cuidadores experimentan en el cuidado de los niños y/o niñas diagnosticados con autismo que de forma directa o indirecta entra a formar parte de sus vidas modificando su

⁴ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders and International Classification Diseases.

cotidianidad debido a la constante demanda de cuidado por parte de los niños autistas, las experiencias se refieren específicamente al área personal, familiar, laboral y al impacto que ha tenido el cuidar un niño con autismo en su vida.

1.2.3 Cuidadores

Se define como cuidadores aquellas personas de género masculino o femenino los cuales desempeñan el rol de cuidadores sin importar el vínculo de consanguinidad con los niños y/o niñas autistas que están dentro de los ocho (8) a los dieciocho (18) años de vida y que además asisten a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá de marzo a abril de 2009.

1.2.4 Fundación Sexto Sentido

Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil): es una fundación creada desde 1991 por un grupo de padres los cuales trabajan conjuntamente, buscando alternativas que atiendan las necesidades educativas y de desarrollo en los procesos cognitivos de la población con autismo. La fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá busca brindar un servicio de calidad y compromiso en la detección, intervención y apoyo para las personas en condición de autismo y otros trastornos del desarrollo infantil con el fin de facilitar un proceso adecuado de inclusión social en todos los ámbitos de su vida.

2. JUSTIFICACION

Hace aproximadamente 50 años el Dr. Leo Kanner, psiquiatra de la Universidad norteamericana John Hopkins, agrupó bajo el término autismo a niños con severos problemas de tipo social, de comportamiento y de comunicación. Utilizo la palabra "autismo" que deriva del griego "autos" que significa "uno mismo". Era de suponer que el autismo tenía su origen en cuidados inadecuados de la madre hacia el niño, hoy se sabe que es un desorden de desarrollo cerebral, cuya causa podría estar entre factores genéticos, virales o químicos⁵.

El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo (TGD), de tipo neurobiológico y probablemente de origen prenatal, que afecta a la persona durante toda su vida. En el autismo se producen alteraciones en aspectos cualitativos del desarrollo social y del desarrollo comunicativo, así como patrones de conducta e intereses repetitivos y estereotipados. A diferencia de los niños pequeños con desarrollo normal, que son sociables por naturaleza y que vienen al mundo biológicamente dotados de recursos para desarrollar la interacción y la comunicación social, en edades tempranas los niños con autismo presentan graves dificultades para establecer contacto visual con su progenitores, para iniciar y mantener intercambios comunicativos verbales o no verbales, para imitar las acciones y expresiones comunicativas y sociales de los otros, así como para integrar conducta de mirada, expresiones de afecto y actos comunicativos⁶.

⁵ LA DETECCION PRECOZ DEL AUTISMO, Early detection of autism Inintervencion Psicosocial. 2006. Vol. 15 N." 1 Pags. 29-47. ISSN: 1132, Ricardo canal bedia, Patricia García primo, Eva Tourino Aguilera, Jose Santos Borbujo, Maria Victoria, Martín cilleros, Maria José Ferrari, Maria Martínez Velarte, Zoila Guisuraga Fernandez, Leticia Boada Muñoz, Francisco Manuel Franco, Martin Joaquin Fuentes Biggp, Manuel Posada.

⁶ (Baron-Cohen et al., 2000; Canal, 2001; Canal y Riviere, 1993; Canal y Riviere, 2000, Dawson et al., 1998; 2002a ;2002b; McEvoy et al., 1993).

También presentan un repertorio limitado de expresiones emocionales, de gestos y de otros medios comunicativos. Los intereses sensoriales peculiares, así como el comportamiento repetitivo aparecen al final del segundo año⁷.

Aunque aun no se conoce con exactitud la prevalencia del autismo a nivel mundial, esta claro que se trata de uno de los trastornos graves mas frecuentes que afectan al desarrollo en la infancia temprana, solo superado en prevalencia por el retraso mental y los trastornos de la adquisición del lenguaje. El autismo es el tercer síndrome más común en niños alrededor del mundo. Según estadísticas norteamericanas y de Inglaterra, esta condición afecta a 4 de cada 10 mil niños, con mayor probabilidad de afectar a los niños que a las niñas con una relación 4:1. Ocurre en personas de todos los niveles de inteligencia. Aproximadamente 75 por ciento de las personas con este trastorno son de inteligencia baja mientras 10 por ciento puede demostrar altos grados de inteligencia en áreas específicas como la matemática. Esto se basa, en una investigación de larga escala conducida en los E.E.U.U., Inglaterra y Japón, sin embargo cuando en la investigación se incluyen niños que tienen comportamientos similares a los de Autismo, la incidencia del autismo sube dramáticamente.⁸ Existe un incremento en las tasas de prevalencia la explicación mas aceptada atribuye este incremento a la ampliación de los criterios que sirven para definir lo que hoy se entiende por autismo o trastorno del espectro autista, junto con el incremento en los conocimientos sobre las manifestaciones tempranas del trastorno, así como en la mejora de la detección de sus diversas manifestaciones, especialmente en aquellos niños mas capaces cognitiva y lingüísticamente. La mayor sensibilidad de los profesionales hacia la problemática del autismo es otro factor que podría estar interviniendo en el actual

⁷ (Mundy,2003; MundyNeal, 2001). THE ORAL AND WRITTEN LANGUAGE SCALES: IS IT USEFUL FOR OLDER CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER? Sigan L. Hartley , G. Robert Buckendorf, Kristin Haines, Trevor A. Hall, Darryn M. Sikora University of Wyoming, Dept 3415, 1000 E. University Avenue, Laramie, WY 82071, USA Received 6 April 2007; accepted 10 April 2007.

⁸ E.S.C.O. (ENCUENTRO PARA SOLUCIONES DE COMPORTAMIENTOS) es una Fundación no gubernamental, www.autistas.com

incremento de las tasas de prevalencia. Es de anotar que no existe información sobre epidemiología del autismo en Colombia⁹. Existen diferentes asociaciones de padres de niños autistas que están adscritas a Fedemental (Federación de Enfermedad Mental).

Dentro de la revisión de la literatura sobre el tema se encontró que otro aspecto incuestionable que los especialistas han de afrontar con determinación es que las alteraciones presentes en el autismo, no solo hacen difícil la vida de la persona que las sufre, sino que la vida de sus padres, de otros familiares y de cuidadores o educadores se vuelve también más dura y complicada. El autismo es uno de los trastornos más difíciles y costosos de tratar. En la actualidad, cuando han pasado mas de 60 años después de ser descrito por primera vez, las personas y familias que han de hacer frente a esta alteración del desarrollo tan devastadora continúan a la espera de respuestas sobre sus causas, así como sobre un diagnostico fiable y un tratamiento adecuado. El autismo es una enfermedad y los niños autistas pueden tener una incapacidad seria para toda la vida. Sin embargo, con el tratamiento adecuado algunos niños autistas pueden desarrollar ciertos aspectos de independencia en sus vidas. Los padres deben de alentar sus hijos autistas para que desarrollen destrezas que hacen uso de sus puntos fuertes de manera que se sientan bien consigo mismos¹⁰.

Los padres cumplen el papel mas importante desde el momento del diagnostico y a través de toda la vida del niño con autismo ya que estos por limitaciones mentales no pueden depender de ellos mismos, de esta forma los padres se convierten en los compañeros y en los profesores de los niños haciendo difícil su desarrollo personal, laboral, social etc.... según lo propuesto por el autor Enrique

⁹ Revista ciencias de la salud: Autismo Estado del Arte, Claudia Talero, Luis E. Martínez, Juan Pablo Ovalle, Alejandro Velásquez, Juan Guillermo Zarruk. Vol. 1, Universidad del Rosario, Abril Junio 2003 .

¹⁰ Artículo: Los niños autistas requieren atención y cariños especiales, Sarah Morales Ortiz, Editora Listin Diario. Paseo de los Periodistas #52. Santo Domingo, Marzo 2008

Pérez Godoy Díaz en su estudio “Convivir con el Autismo: Impacto Familiar”, algunos de los cambios mas significativos en la cotidianidad de los padres pueden referirse a la falta de sueño ya que los niños duermen intermitentemente, tener que enfrentar berrinches y rabietas impredecibles, alimentar, vestir y cambiar a un niño como si él fuera un bebe hasta que él aprenda a cuidarse por sí mismo, el comportamiento bizarro e independiente del niño puede ser embarazoso para los padres y agotador, un niño autista puede crear una familia deficiente, sin contactos sociales que nunca sale fuera de la casa o que nunca recibe visitas, el problema puede agravarse si el sistema escolar niega ilegalmente el derecho a la educación del niño entonces los padres enfrentan el desafío de empezar ellos mismos con la educación sistemática del niño de manera que son forzados a reorganizar sus propias vidas alrededor de las demandas del niño Autista las 24 horas del día, sacrificios en términos de tiempo y energía que demanda un niño Autista imponen comprensiblemente severos desgastes a la familia¹¹.

El sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud en nuestro medio. Un amplio y riguroso estudio llevado a cabo en España revela que el cuidador dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de su salud frente al otro 88% realizado en el ámbito doméstico (Durán, 1991). Esta actividad, privada y no remunerada, es realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental. El impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor es muy elevado (Zarit, Reeve y Bach-Peterson 1980).

¹¹ Artículo: Necesidades educativas especiales intervención psicoeducativa, Gonzales E. Editorial CCS. Artículo: autismo, cuidados, educación y tratamiento, Parquet PH y otros.

Lò que me motivo a desarrollar este tema de investigación fue el encontrar la gran cantidad de necesidades que tienen los padres o las personas que cumplen con el rol de cuidador de niños autistas debido a las demandas de los mismos durante toda la vida; describir y entender el sufrimiento de las familias con niños con severa discapacidad debe ser de gran interés para los profesionales dedicados a la salud. Este es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal mejorar su calidad de vida¹².

Es necesario crear programas educativos donde los cuidadores tengan algún tipo de esparcimiento personal incluyendo dentro de estos al niño autista, entonces, se deben implementar programas donde los cuidadores tengan participación de las actividades de los niños autistas. Para la investigación se escogieron cuidadores de niños con autismo que se encontraban entre los 8 y los 18 años de edad debido a que el mayor reto y el mayor cambio en la vida del cuidador ocurre en los primeros años de vida del niño con autismo ya que esta enfermedad se diagnostica a partir de los dos años de edad del niño.

El papel de la enfermera tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad y aun mas importante en el tratamiento de la misma; la enfermera y los demás profesionales de salud son los encargados de brindar educación y de lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño autista ya que es fundamental para lograr un nivel de desarrollo físico y verbal del niño con autismo. Es en este punto donde la enfermera actúa como conexión y apoyo entre el paciente, los familiares, los cuidadores y los profesionales de salud que le ayudarán a lo largo de su enfermedad.

¹² Factores Asociados Al Estrés Del Cuidador Primario De Niños Con Autismo: Sobrecarga, Psicopatología Y Estado De Salud: José David Seguí, Margarita Ortiz-Tallo* y Yolanda De Diego. 2008, vol. 24, nº 1 (junio), Pag. 100-105.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Comprender las experiencias de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo en la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009.

3.2 Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo que participaron en el estudio, en términos de: Edad, Genero, Vinculo de Consanguinidad, Escolaridad, Estado Civil, Ocupación en el momento del diagnostico y Ocupación actual.
- Describir las experiencias a nivel personal, familiar y laboral de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo.
- Describir de qué forma se ha modificado la vida y la cotidianidad de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo.
- Determinar el impacto que ha tenido el cuidar un niño y/o niña con autismo en la vida y la cotidianidad de los cuidadores.

4. PROPOSITOS

- Aportar y proporcionar información sobre las experiencias de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo en lo referente al área personal, que permita enriquecer la línea de investigación, de conocimiento y práctica de enfermería de la facultad de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana.

- Brindar datos que puedan servir como herramientas para futuras investigaciones.

- Dar a conocer a los profesionales de enfermería los resultados de la investigación, con el fin de generar propuestas de cuidado de enfermería basados en los conocimientos y prácticas de cuidado para el beneficio de los cuidadores de niños y niñas con autismo.

5. MARCO TEORICO

Este capítulo presenta la revisión bibliográfica y teórica de la literatura, artículos y bases electrónicas; Hace una descripción del autismo, su historia, etiología, epidemiología, signos y síntomas, papel del cuidador en la vida del ciudadano autista, y acciones del profesional de salud. Se considera que esta revisión permite contextualizar y ubicar el autismo como un importante tema de salud en el mundo y en Colombia.

5.1 Historia

Los trastornos generalizados del desarrollo son formas de psicopatología infantil que se caracterizan por déficit y alteraciones importantes en el área de la comunicación, socialización y por un gama de conductas estereotipadas, auto estimulatorias y extravagantes¹³.

En 1930 Melanie Klein utilizo el término esquizofrenia infantil para referirse a niños que presentaban síntomas que corresponden al autismo. Entonces aun no se utilizaba el termino autismo ya que este fue acuñado en 1943 por Leo kanner, de la Universidad John Hopkins, fue el primero en describir el autismo en su trabajo "Autistic Disturbances of Affective Contac", en donde explico que este es un trastorno que se presenta desde muy temprano en la infancia y que sus síntomas y signos son cualitativamente diferentes de los de otras patologías¹⁴.

En este mismo libro kanner señala cuatro áreas de disfuncionalidad en el autismo: la primera Alteración cualitativa de la integración social: Alteración del uso de comportamientos no verbales, como contacto ocular, expresión facial, gestos

¹³ Asociación Psiquiátrica Americana: manual diagnostico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV masson, España 2003

¹⁴ los trastornos psicológicos en el niño: etiología, características, trastorno y tratamiento, Luz Marina Solloa García, Editorial Trillas, segunda edición Pag.77, 2006.

reguladores de la interacción social; Relaciones inadecuadas con niños de su mismo nivel de desarrollo; No comparte con otros intereses u objetivos comunes; Falta de reciprocidad social. La segunda Alteración cualitativa de la comunicación: Ausencia o retraso en el lenguaje oral; En sujetos que hablan, incapacidad para iniciar o mantener una conversación con otros; Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje; Utilización del lenguaje idiosincrásico. La tercera Patrones de comportamiento restringido: Preocupación absorbente; Adhesión inflexible a rutinas o rituales; Manierismos motores repetitivos, por ejemplo, sacudir o girar manos, dedos o movimientos complejos del cuerpo; Preocupación persistente por parte de objetos y la cuarta aparece antes de los 30 meses de edad con funcionamiento anormal en la interacción social, lenguaje o juego simbólico o imaginativo¹⁵. La mayoría de los autores actuales concuerdan en que el autismo es causado por factores orgánicos y/o genéticos, sin embargo, no hay que olvidar que el niño se estructura psicológicamente a través de un proceso en que interactúan su constitución orgánica y genética, su medio familiar y su historia personal de desarrollo, en la que los acontecimientos imprevisibles también juegan un papel importante¹⁶.

Durante los 20 años posteriores al informe original de Kanner, se produjo un gran desacuerdo sobre el autismo. Progresivamente se sugirió el papel de la disfunción del sistema nervioso central en el origen del trastorno: los niños con autismo son propensos a manifestar crisis de varios tipos incluyendo retraso en la evolución del dominio de la mano y reflejos primitivos persistentes. Las diferencias en las manifestaciones clínicas, evolución e historia familiar permite la diferenciación del autismo en relación con otros desordenes asociados como la esquizofrenia,

¹⁵ Residencias de Psiquiatría: Salud Mental y Futuro Un programa del Colegio Dominicano de Neuropsicofarmacología. artículo Actualización en Autismo; Dr Moisés Taveras Ramírez. Psiquiatra Restaurant Bella Cristal. 5 de julio, 2006.

¹⁶ psicoanálisis y psiquiatría: abordajes compatibles en su perspectiva del autismo, en psicología iberoamericana asperger Vol 1. 1996.

retraso mental, convulsiones, síndrome del cromosoma X frágil o esclerosis tuberosa¹⁷.

Las deficiencias de un tipo específico siguen siendo la principal característica del autismo. La naturaleza de estas deficiencias varia, ligeramente, con el paso del tiempo, pero continua produciendo una gran discapacidad a la persona que la padece durante toda la vida. Las personas jóvenes mas deterioradas pueden manifestar un interés reducido por la interacción social y las personas menos afectadas pueden aceptar de forma pasiva la interacción social. Las manifestaciones en la disfunción social son las dificultades en la utilización del contacto ocular u otras señales sociales no verbales, en la reciprocidad emocional social y empatía, y en actividades que incluyen intereses compartidos con los demás y con las relaciones con los compañeros, estos problemas no reflejan únicamente retraso mental. También se observan anomalías en la comunicación, en una minoría significativa aproximadamente el 40% de los casos a nivel mundial los niños nunca adquieren la capacidad para el habla comunicativa, y entre los niños con autismo que hablan se observan distintas manifestaciones inusuales del lenguaje como ecolalia, lenguaje idiosincrásico, déficit en la prosodia e inversión pronominal. Las deficiencias en el lenguaje pragmático son particularmente sorprendentes. Como en la alteración social, las deficiencias observadas no son únicamente atribuibles al retraso mental. Diversos comportamientos inusuales se añaden bajo el término de resistencia al cambio. Estos comportamientos incluyen la resistencia lateral al cambio (insistencia en la monotonía), manierismos motores estereotipados y repetitivos, adhesión estricta a rutinas no funcionales e interés por partes no funcionales de objetos. Pueden observarse otras manifestaciones, como sensibilidad inusual al ambiente y vinculación con objetos inusuales¹⁸.

¹⁷Tratado de Psiquiatría, Michael G. Gelder, Juan J. López – Ibor Jr, Nancy Andreasen, psiquiatría Editores S.L, Barcelona España 2003

¹⁸ Tratado de Psiquiatría, Michael G. Gelder, Juan J. López – Ibor Jr, Nancy Andreasen, psiquiatría Editores S.L, Barcelona España 2003.

Desde el punto de vista del psicoanálisis, a partir de la teoría de las relaciones objétales se comenzó a dar mucha atención a la calidad del vínculo inicial que se establece en la diada madre – hijo y como las perturbaciones y alteraciones de esta relación primigenia son la simiente de la posterior incapacidad del niño para relacionarse y vincularse con otras personas. La alteración en la relación afectiva con la madre no solo afecta el ámbito del desarrollo emocional, si no que además trastocará el desarrollo cognitivo, lo que se manifiesta principalmente en la incapacidad del niño para simbolizar y para formar representaciones internas de sus objetos y de su mundo¹⁹.

5.2 Etiología

En la etiología genética del autismo se ha encontrado que los gemelos idénticos tienen una concordancia de 36-91% y concordancia 0 cuando los gemelos no son idénticos. (Rutter M. y Cols. 1996). Algunos niños con autismo tienen alteración en el cromosoma 15, en la región 15q11 y q13. Esto sugiere duplicación del cromosoma 15 que podría contribuir con el desarrollo del autismo. (Menold, M., J. Neurogenet 2001). En cuanto a la anatomía el cerebro de un autista es más largo que el de uno no autista. (Hardan A Y y Cols, Psychiatry Res. 2004). Existe hipoplasia de los lóbulos cerebelosos IV y VI, anomalías en las estructuras del sistema límbico (amígdalas, hipocampo, cuerpos mamilares, lóbulo frontal, lóbulo parietal, cuerpo calloso), inmadurez del desarrollo dendrítico neuronal en área frontal y parietal (áreas que intervienen en el procesamiento de la información). (Piven J y Cols. Neurology 2002). Se acepta que la causa primaria es genética aunque esta es de tipo “Herencia Compleja” lo cual significa que el individuo debe tener los genes relacionados con esta condición. La exposición a ciertos factores

¹⁹ Psicosis Infantil y Esquizofrenia: psicosis infantil autística y simbiótica, Margaret Mhaler, Mexico 1990

ambientales podría ser necesaria para el desarrollo del autismo en algunos individuos. Lo cual sugiere que no es provocado por la crianza²⁰.

5.3 Incidencia

En Estados Unidos e Inglaterra se han realizado estudios a gran escala los cuales revelan que la estadística más citada es que el autismo ocurre en 4.5 de cada 10.000 niños nacidos vivos. Además, se calcula que los niños que muestran conductas parecidas al autismo se sitúan entre 15 y 20 casos por cada 10.000. El autismo se puede encontrar en todo el mundo, los cálculos de la prevalencia del autismo varían considerablemente dependiendo del país, desde 2 por 10.000 en Alemania hasta 16 por 10.000 en Japón. Las posibles razones de la discrepancia en el índice de prevalencia se puede deber a distintos criterios diagnósticos, factores genéticos, y/o influencias ambientales. Se cree que la incidencia del autismo está en aumento pero no está claro si eso se debe a un aumento real de casos o simplemente a un mayor número de diagnósticos

Es tres veces más probable que el autismo afecte a los hombres que a las mujeres. Esta diferencia de sexo no es única para el autismo ya que muchas incapacidades del desarrollo son más frecuentes en hombres que en mujeres²¹.

Los estudios epidemiológicos realizados, desde 1985 hasta la fecha, coinciden en demostrar que el promedio global del desorden autista es de cuatro casos por cada mil niños entre los tres y los diez años de edad, con una relación de 2,2 hombres por cada mujer²². Estos datos son obtenidos de investigaciones

²⁰ Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. INH. 2006.

²¹ Center for the Study of Autism, Salem, Oregon: Visión Global del Autismo. Stephen M. Edelson, Ph.D.

²² Gillberg C, Coleman M. The Biology of the Autistic Syndromes. 2nd ed. Londres: Mackeith Press; 1992.

realizadas en poblaciones de Estados Unidos, Reino Unido y Japón²³. Es de anotar que no existe información sobre la epidemiología del autismo en Colombia²⁴.

5.4 SIGNOS Y SINTOMAS

Los principales síntomas de autismo son déficit de sociabilidad, de comunicación recíproca verbal y no verbal, así como la limitación de actividades e intereses del niño. Puede ser detectado en edades tempranas, incluso antes de los ocho meses; sin embargo se evidencia claramente en niños de 18 a 30 meses de edad, en los cuales son notorios los problemas del vínculo. Los padres notan la ausencia o retraso en el habla y la carencia del interés normal por otras personas o la regresión de su lenguaje y sociabilidad temprana. Los niños autistas pueden verse afectados emocionalmente sin expresar respuestas ni reciprocidad adecuada. En niños mayores o en adultos puede haber algún contacto interpersonal y del lenguaje, pero el individuo permanece aplanado, remoto, torpe y forzado en las relaciones. Robert De Long hipotetiza sobre dos formas distintas de autismo. La primera, caracterizada por un daño bilateral cerebral en edad temprana, generalmente en los lóbulos temporales, cuyo cuadro clínico se caracteriza por un bajo funcionamiento universal. A este grupo pertenece el autismo con esclerosis temporomedial bilateral postepiléptica, encefalitis herpética, espasmos infantiles, esclerosis tuberosa y rubéola congénita. La segunda es la forma idiopática, más común, y que parece tener raíces familiares. La presentación es diferente, con regresión de las habilidades sociales y de comunicación en el segundo año de edad, mayor funcionalidad y algún desarrollo del lenguaje con habilidades

²³ Ritvo ER, Freeman BJ, Pingree C, et al. The UCLA university of Utah epidemiologic survey of autism: prevalence. *Am J Psychiatry* 1989;146:194-9.

²⁴ Rapin I. Autism. *The New Journal of Medicine* 1997;337(2):97-104.

especiales o islas de función normal, síntomas afectivos prominentes y un mejor pronóstico²⁵.

5.4.1 Comunicación

Los niños autistas se caracterizan por deficiencia de la comprensión y del uso comunicativo del diálogo y los gestos. Un compromiso en la habilidad de decodificar rápidamente un estímulo acústico resulta en el más devastador desorden del lenguaje del autismo: agnosia verbal auditiva y sordera de palabras. Estos niños entienden poco o nada del lenguaje, fallan en el diálogo y permanecen no verbales. Por otro lado, los niños autistas con desórdenes mixtos receptivos-expresivos tienen mejor comprensión que expresión, su articulación verbal es deficiente, son agramaticales y sus discursos son dispersos. Otros niños autistas hablan tarde, progresan a oraciones fluidas, claras y bien formadas, pero su discurso se puede volver repetitivo, literal, ecológico sobre aprendidos²⁶.

5.4.2 Juego

Los niños con autismo no saben jugar, manipulan los juguetes sin tener conciencia de lo que estos representan, no se comprometen en pretender jugar, actividad que desarrolla un niño de dos años normalmente²⁷.

²⁵ Stone WL. Autism in infancy and early childhood. In: Cohen DJ, Volkmar FR, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. 2nd ed. New York: Wiley; 1997. p. ¡266-82.

²⁶ Wing L. The handicaps of autistic children. A comparative study. J Child Psychol Psychiatry 1969;10:1-40.

²⁷ Baird G, Charman T. Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. Arch Dis Child 2001; 84:468-75.

5.4.3 Atención y actividades

La atención y las actividades diarias de los niños autistas también presentan características particulares. En las autoiniciadas, el periodo de atención se extiende considerablemente. Al contrario, son incapaces de concentrarse en actividades compartidas. El estado de atención también se ve perturbado por las estereotipias intrusas, como el aleteo de manos, que impiden una buena concentración del menor. Cuando realizan alguna actividad y ésta es interrumpida, desarrollan rabietas y estados de agresividad; además, pueden tener escasa necesidad de dormir o frecuentes despertares nocturnos.

5.4.5 Cognitivo

El 75% de los individuos autistas presentan retardo mental. Su gravedad, así como su nivel cognitivo están directamente asociados a la gravedad de sus síntomas autistas. Muchos individuos autistas muestran un patrón particular en las pruebas de inteligencia, donde el coeficiente intelectual de su desempeño manipulativo es superior al verbal. Por otra parte, se puede encontrar una pequeña minoría con habilidades sorprendentes de música, matemáticas o visoespaciales, a pesar de sus deficiencias en otros dominios²⁸.

5.4.6 Síntomas sensorio motores

Con frecuencia se reportan fallas en motricidad gruesa y fina, como hipotonía, apraxia de los miembros o estereotipias. De estas últimas las más observadas son aleteo de manos, marcha impaciente, rotación sobre sí mismos o en círculos, enroscamiento de una pita, rasgado de papel, golpeteo, prendido y apagado de interruptores, tarareo o preguntas incesantes. También se ha observado laxitud

²⁸ Baranek GT. Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviours at 9-12 months of age. *J Autism Dev Disord* 1999; 25:355-79.

articular aumentada, torpeza y marcha en puntillas. Las deficiencias motrices son más frecuentes en niños con puntajes bajos de coeficiente intelectual²⁹.

5.5 Diagnostico

Para hacer el diagnóstico del autismo es necesario encontrar las características A, B, y C que se encuentran en el DSM-IV, este es un Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association³⁰ :

A. Un total de seis o más manifestaciones de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1), al menos una de (2), y al menos una de (3):

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel de desarrollo.
- c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- d. Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

²⁹ Sigman M. The Emanuel Miller lecture 1997: change and continuity in the development of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;37:89-126.

³⁰ American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental (4th. ed.)*. Washington, D.C. EE, UU.: American Psychiatric Association.

- a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel de desarrollo.

3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- d. Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett³¹ o trastorno desintegrativo de la niñez el cual se basa un daño neurológico de origen genético.

³¹ Asociación Valenciana del Síndrome de Rett - C/ Sollana, nº 28. Valencia España.

5.6 Tratamiento

No existe por ahora un tratamiento que cure el autismo. En la actualidad el tratamiento preferido está basado en el análisis conductual aplicado (Applied Behavior Analysis o ABA), puesto que estudios científicos e independientes a nivel mundial han demostrado su utilidad para elevar el nivel de funcionamiento de los niños con comportamientos autistas.

El Análisis Conductual Aplicado (A.B.A. "Applied Behavioral Analysis") o Método de Modificación de Conductas es un método basado en principios científicos del comportamiento y ha evolucionado hacia un sistema pedagógico altamente estructurado y efectivo, que consiste en la división de tareas -aún complejas y/o abstractas tales como el lenguaje, en una serie de pasos jerárquicos; cada uno de los cuales prepara el camino para el próximo. Enseñando a través de esfuerzos separados, terapeutas y padres trabajan en forma combinada para crear un medio ambiente estructurado, con actividades planificadas y una forma coherente de aprendizaje³².

El Método ABA realiza una evaluación comportamental, obteniendo una descripción del comportamiento problemático (Análisis Funcional de la Conducta). Sobre la más detallada descripción de esa conducta, se observan los posibles refuerzos que hacen que dicha conducta se repita -consecuentes-, que están en el medio ambiente. Con el adecuado manejo de los mismos, se procede a realizar la intervención psicoeducativa, que irá disminuyendo la frecuencia en que se produce la conducta problema, hasta desaparecer por completo. Las técnicas se aplican también para favorecer conductas positivas y otros aprendizajes. Enseña al niño como aprender enfocado en el desarrollo de habilidades en atender, imitar,

³² Artículo: El Autismo una Revisión Desde el Análisis Aplicado de la Conducta. Claudia Liliana Valencia y Hermencia García, Horizontes ABA Terapia Integral, 16 abril 2006.

lenguaje receptivo /expresivo, preacadémico, y auto ayuda. Se cree que un inicio temprano de la terapia y la intensidad del mismo mejora las probabilidades de aumentar el nivel de funcionamiento.

Los dos tratamientos que han recibido más apoyo empírico son la modificación de conducta y el uso de la vitamina B6 con suplementos de magnesio la cual aumenta el bienestar general, el conocimiento, y la concentración en aproximadamente el 45% de los niños autistas. La modificación de conducta tiene que ver con una variedad de estrategias, por ejemplo: reforzamiento positivo, "time out" para incrementar las conductas apropiadas, como la conducta de comunicación y conducta social, y para reducir las conductas inapropiadas, como la auto estimulante y la auto lesiva.

Muchos individuos autistas tienen deterioros sensoriales. Se utilizan con frecuencia las técnicas de integración sensorial para tratar los sentidos táctiles, vestibulares y proceptivos que estén disfuncionales. Algunas de las técnicas incluyen columpiar a un niño en varias formas para ayudar a normalizar el sentido vestibular y frotar diferentes texturas en la piel para normalizar el sentido táctil. Además la Dra. Temple Grandin, una mujer autista, desarrolló una caja para apretar o abrazar la cual proporciona al individuo una presión profunda la cual parece producirle un efecto tranquilizador.

Las personas autistas también son hipersensibles a los sonidos en su ambiente. Tal vez escuchen los sonidos más allá de la gama normal y/o perciban ciertos sonidos como dolorosos. El entrenamiento de integración auditiva (auditory integration training), que se basa en escuchar por diez horas música procesada, es una intervención que se utiliza con frecuencia para reducir estas sensibilidades. La instrucción visual es otra intervención sensorial destinada para normalizar la percepción visual. Hay varios métodos diferentes de instrucción visual. Un programa popular, desarrollado por el Dr. Melvin Kaplan, abarca el uso de lentes

ambientes (de prisma) y el hacer ejercicios de movimiento los cuales parecen reorganizar y normalizar el sistema visual.

A través de los años, las familias han probado varias clases de tratamientos tradicionales y no tradicionales para reducir la conducta autista e incrementar la apropiada. Aunque a algunos individuos les dan medicamentos para mejorar su bienestar general, no existe ningún fármaco principal que haya demostrado ser consistentemente eficaz para tratar los síntomas del autismo. La medicación más ampliamente recetada para los niños autistas es Ritalin (un estimulante que se usa para tratar los trastornos por déficit de atención/hiperactividad). Sin embargo, no existen ensayos doble ciegos controlados para demostrar su eficacia para los individuos que sufren del autismo³³.

Los padres, profesionales de salud y educadores cumplen la función mas importante dentro del desarrollo de la persona con autismo ya que son los encargados de implementar programas de educación especial y terapia conductual en las primeras etapas de la vida, de esta forma pueden ayudar al niño con el lenguaje, a aprender y a adquirir dotes sociales, laborales y que les permitan cuidarse por sí mismos. La terapia conductual puede reducir los problemas de comportamiento y aumentar la comunicación, el aprendizaje y la conducta social adecuada. El autismo infantil es una discapacidad crónica; alrededor de dos terceras partes de las personas que lo padecen continúan requiriendo supervisión y apoyo en la vida adulta, el tercio restante es capaz de tener cierto nivel de independencia y autosuficiencia personal, de las cuales tal vez uno de cada diez tienen una resolución razonablemente aceptable y son capaces de vivir independientemente, no obstante siempre persisten problemas sociales.

³³ Center for the Study of Autism, Salem, Oregon: Visión Global del Autismo. Stephen M. Edelson, Ph.D

El autismo es un trastorno muy complejo, y las necesidades de estos individuos varían mucho. Después de 50 años de investigaciones, los planteamientos tradicionales y contemporáneos nos han capacitado para comprender y darles tratamiento a estos individuos. También es importante mencionar que los padres y los profesionales están comenzando a darse cuenta de que los síntomas del autismo son curables- existen muchas intervenciones que pueden efectuar una diferencia significativa.

5.7 El rol del cuidador en el autismo

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas. Un estudio de meta análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto eficacia que los no cuidadores (Pinquart y So-rensén, 2003).

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores informales se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas tipo Alzheimer. Sin ser un campo de menor importancia por sus enormes repercusiones para la salud, ha sido poco el esfuerzo invertido en la infancia y el ámbito de la discapacidad infantil³⁴.

Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad como el autismo supone una amenaza para el bienestar

³⁴ Alonso, J., Prieto, L., Anto, JM. (1995). The spanish version of the SF-36 health survey: an instrument for measuring clinical results. *Medicina Clínica*, 104 (20), 771-776.

del cuidador. Diversas investigaciones demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Piven y Palmer, 1999; Ryde-Brant, 1990). Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Bristol, 1984). La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). De este modo, madres y padres de niños con autismo experimentan mayores niveles de estrés que niños con otras enfermedades discapacitantes o niños sanos (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Donovan, 1988).

El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados³⁵. Los comportamientos reseñados como mas graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (auto y heteroagresividad), o la destrucción del entorno físico³⁶. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación (Rodrigue, Morgan y Geffken, 1990; Roeyers y Mycke, 1995; Senel y Hakkok, 1996).

³⁵ Belchic, J.K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57 (2-A), pag. 574.

³⁶ Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46, 722-730.

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños diagnosticados con autismo están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). En un estudio se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad (Weiss, 2002). Varios autores han demostrado que madres de niños autistas sufren de más depresión y ansiedad que niños con síndrome de Down (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000). También se han observado mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo frente a madres de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990). De esta forma se logra demostrar que existe un mayor nivel de impacto sobre la vida y la cotidianidad de los cuidadores de personas con autismo en referencia a los cuidadores de personas con otros tipos de trastorno.

6. METODOLOGÍA

6.1 Tipo de estudio

El presente estudio es de tipo cualitativo el cual pretende conocer, comprender y describir la realidad y los cambios que se producen en la vida y en la cotidianidad de los cuidadores de niños y/o niñas diagnosticados con autismo que se encuentran entre los ocho (8) y los dieciocho (18) años de vida. Estas narraciones mostraron la manera como las personas viven su rol como cuidadores. Es necesario tener en mente que los seres humanos como seres históricos, situados y multifacéticos son conocidos solo en aspectos concretos y específicos; entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias cotidianas³⁷.

6.2 Población de referencia

Dado que el estudio tenía como objetivo conocer, comprender y describir las experiencias de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo, los informantes correspondieron a los cuidadores de género masculino o femenino que tenían un vínculo de consanguinidad con los niños y/o niñas diagnosticados con autismo que están dentro de los ocho (8) y los dieciocho (18) años de vida y que asistían a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009.

6.2.1 Muestreo

³⁷ La Detección Precoz del Autismo, Early detection of autism. Intervención Psicosocial. 2006. Vol. 15 N.º 1 Pags. 29-47. ISSN: 1132, Ricardo Canal Bedía, Patricia García Primo, Eva Tourino Aguilera, José Santos Borbujo, María Victoria, Martín Cilleros, María José Ferrari, María Martínez Velarte, Zoila Guisuraga Fernández, Leticia Boada Muñoz, Francisco Manuel Franco, Martín Joaquín Fuentes Bigg, Manuel Posada.

Se hizo una selección intencional de una fundación de niños autistas que contara con los criterios de selección y que además deseara participar en el estudio; se procedió a buscar por medio de las bases de datos electrónicas los números, e-mail y direcciones de diferentes fundaciones de niños autistas que se encontraran en Bogotá. Al inicio de la investigación se logro hacer contacto con la fundación FUNGANA donde se inicio el acercamiento a los cuidadores y a los niños diagnosticados con autismo, debido a razones económicas la fundación FUNGANA cerro sus instalaciones impidiendo que la investigación se realizara es dicho lugar. Posteriormente se realizo una nueva búsqueda en las bases de datos electrónicos donde se logro hacer contacto con la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá donde se le expuso a la directora el propósito y los objetivos de la investigación una vez mostrada la propuesta se dio vía libre para poder realizar el estudio con los cuidadores y niño/as autistas pertenecientes a esta fundación.

6.2.2 Muestra

Esta muestra fue por conveniencia ya que se seleccionaron los cuidadores de niños y/o niñas con autismo que se encuentran entre los ocho (8) y los dieciocho (18) años de vida. El tamaño de la muestra se logro por saturación de los datos, estuvo conformada por 15 cuidadores que asistían con los niños a la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá y que accedieron voluntariamente a participar en la investigación.

6.2.3 Criterios de selección

Para que la información obtenida fuera valida se tuvieron en cuenta los participantes que cumplieron con los siguientes criterios:

- Cuidadores que tengan a su cuidado niños y/o niñas diagnosticados con autismo.
- Los niños y/o niñas con autismo deben estar entre los ocho (8) y los dieciocho (18) años de vida.
- Los cuidadores deben asistir a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) sin importar el tiempo que lleven vinculados a la misma.
- Cuidadores que acepten participar voluntariamente en la investigación y que firmaron el consentimiento informado.

6.3 Recolección de la información

Con la pregunta de investigación planteada ¿cuáles son las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución en Bogotá de marzo a abril de 2009?, se determinaron las palabras claves para recuperar información en una base de datos o en la Web: autismo, autismo Colombia, autismo mundo, autismo y padres, actividades de padres y autismo, padres con niños autistas. Se hizo una búsqueda en las bases electrónicas de datos Medline, PubMed, Ovid, Scielo, EBSCO, Medcaribe.

Se informo a los cuidadores acerca de la investigación y se dio a conocer el formato del consentimiento informado el cual se diligencio oportuna y eficazmente por los cuidadores (Ver Anexo N°2). Para la recolección de la información se utilizo una entrevista semiestructurada a profundidad donde se abordaron principalmente los temas que eran de interés para la investigación, las entrevistas tuvieron una duración de 30 a 45 minutos en los casos en los que se considero necesario profundizar en alguno de los temas se realizo una segunda entrevista. Los temas que se indagaron con la entrevista fueron: experiencias y

modificaciones en la cotidianidad de la persona que ejerce el rol de cuidador del niño y/o niña con autismo en lo referente al área personal, familiar, laboral y el impacto que ha tenido el ser cuidador de un niño y/o niña autista en su vida y en su cotidianidad.

6.3.1 Instrumento

El instrumento que se utilizó para esta investigación fue una entrevista semiestructurada a profundidad, es decir una guía de temas, que no constituye un cuestionario si no una serie de preguntas abiertas orientadoras que le permite al investigador abordar todas las áreas de interés para la investigación.³⁸ Se trataron los siguientes temas: experiencias y modificaciones en la cotidianidad de la persona que ejerce el rol de cuidador del niño y/o niña con autismo en lo referente al área personal y el impacto que ha tenido el ser cuidador de un niño y/o niña autista en su vida y en su cotidianidad; además se tuvieron en cuenta algunas características socio demográficas (Ver Anexo N° 1).

6.4 Análisis de los resultados

Con cada participante de la investigación se realizó una entrevista y en un solo caso fue necesario realizar una segunda entrevista telefónica; las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas textualmente por la investigadora, además se realizaron algunas observaciones de la interacción de los padres y de los niños y/o niñas con autismo (Ver Anexo N° 1); posteriormente se agruparon las respuestas según las características de las mismas con respecto a los temas establecidos con anterioridad. Finalmente se presentó la información organizada y analizada por medio de gráficos y tablas en el informe final.

³⁸ El Proceso de la Investigación, Mario Tamayo y Tamayo, Limusa Noriega Editores, Tercera Edición, Páginas: 72 hasta 130.

7. ASPECTOS ETICOS

De acuerdo con la resolución 008430 del 04 de octubre de 1993, el Ministerio de Salud de Colombia dispone de criterios basados en la protección de la dignidad, libertad y la vida para la investigación en los seres humanos, lo que me permite afirmar que esta investigación es considerada sin riesgo para los participantes.

Este estudio mantendrá los principios éticos tales como el Respeto, veracidad, confidencialidad basados en los lineamientos estipulados por el Tribunal de Ética de Enfermería en la Ley 266 de 1996. El código de ética de enfermería orienta la responsabilidad profesional en el cuidado de enfermería en los aspectos relacionados con la calidad científica, técnica, humana y ética y fortalece los criterios de convivencia en la sociedad, la comunidad y los compañeros del equipo de trabajo.

Teniendo en cuenta lo anterior se hizo entrega del consentimiento informado (Ver Anexo N° 2) con el fin de proporcionarle a los cuidadores de niños y/o niñas con autismo información sobre los objetivos, riesgos y beneficios, reconociéndole que la información suministrada se guardara de forma confidencial el cual cumple con las normas establecidas legalmente y las cuales serán respetadas y acatadas por el investigador, de acuerdo con la Ley 911 de 2004, en el Título II, artículo 6.

8. PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

A continuación se presentan los datos obtenidos de los 15 cuidadores de niños y/o niñas con autismo que participaron en la investigación teniendo en cuenta los objetivos planteados en la misma. Primero se describirán las características sociodemográficas y personales que se tuvieron en cuenta y sus datos más significativos por medio de gráficos con los que se ilustran y comparan los datos; posteriormente se presentan las experiencias de los cuidadores a nivel personal y como se ha modificado su cotidianidad por medio de cuadros, finalmente se presenta el análisis de la información teniendo en cuenta el orden establecido de los objetivos.

8.1 Datos sociodemográficos

Se realizó una descripción de las variables sociodemográficas y personales que se tuvieron en cuenta para la investigación y sus datos más significativos:

La muestra estuvo conformada por 15 cuidadores de los cuales 9 pertenecían al género femenino y 6 al género masculino. La edad de las mujeres estuvo entre los 29 y los 62 años, la edad de los hombres estuvo entre los 43 y los 67 años. Del total de las personas entrevistadas 12 pertenecen a la religión católica, 2 a la cristiana y 1 se denominó “soy creyente en DIOS” (...). Todas las personas entrevistadas tenían un vínculo de consanguinidad o afinidad con el niño y/o niña autista, 14 de ellos con un vínculo de 1° grado (padres) y solo una persona con vínculo de 2° grado (abuela). De las mujeres entrevistadas 8 madres y 1 abuela, 5 tenían educación universitaria, 2 educación secundaria, 1 primaria completa y 1 primaria incompleta. De los hombres entrevistados 6 padres, 2 tenían doctorado, 3 maestría y 1 educación secundaria incompleta. Del total de los cuidadores entrevistados 3 eran pensionados (2 hombres y 1 mujer) y los 12 restantes tenían un trabajo formal. La mayoría de los padres 14 viven en la ciudad de Bogotá en la

localidad de suba y solo un padre vive en una ciudad aledaña a Bogotá (chía a una hora en carro). Nueve de los padres entrevistados eran casados, 4 convivían en unión libre y 2 sin pareja establecida.

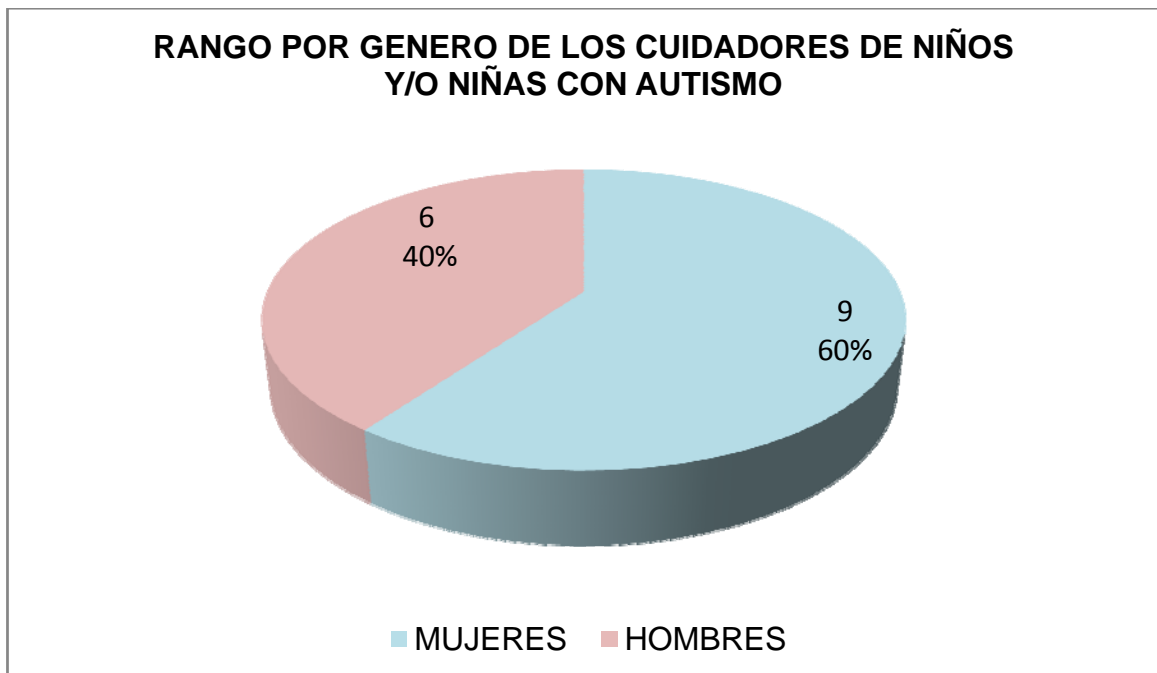
La selección de los datos sociodemograficos se hizo a partir de la revisión bibliográfica donde se logro identificar que la mayoría de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo son mujeres en su gran mayoría las madres, para esta investigación se identifico que de los cuidadores que asisten a la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) 9 de ellos fueron mujeres (8 madres y 1 abuela). La asistencia de las madres se debe a su gran compromiso y dedicación con el niño autista, además de sentir remordimiento y culpabilidad por la condición del niño. En la investigación se evidencio que generalmente la vida y la cotidianidad cambia radicalmente para las madres de los niños autistas; en cuanto a la vida y la cotidianidad de los hombres se nota un cambio pero no tiene el mismo impacto en el desarrollo de su vida personal como para las mujeres, ellas dedican tiempo completo al cuidado de los niños y al cuidado del hogar.

La edad de las mujeres entrevistadas se encontró en la edad media lo cual resalto a limitación a nivel personal, familiar y laboral de las mismas al no poder desarrollarse plenamente en las distintas esferas sociales, claramente se hizo evidente la frustración de dichas mujeres al no poder tener de cierta forma un vida normal. Por el contrario la edad de los hombres se encontró en una edad adulta, donde la mayoría de ellos ya se habían desarrollado plenamente en las diferentes esferas sociales, lo que disminuyo el impacto del autismo en sus vidas.

En la revisión bibliográfica se encontró que la relación de pareja se limita, se degrada, se pone a prueba y generalmente termina en divorcio por el peso que implica la culpabilidad de la condición del niño, por el contrario los cuidadores que asisten a la fundación la mayoría eran casados y tenían un matrimonio estable.

8.1.1 GÉNERO

GRAFICA N° 1. DISTRIBUCION POR GÉNERO DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

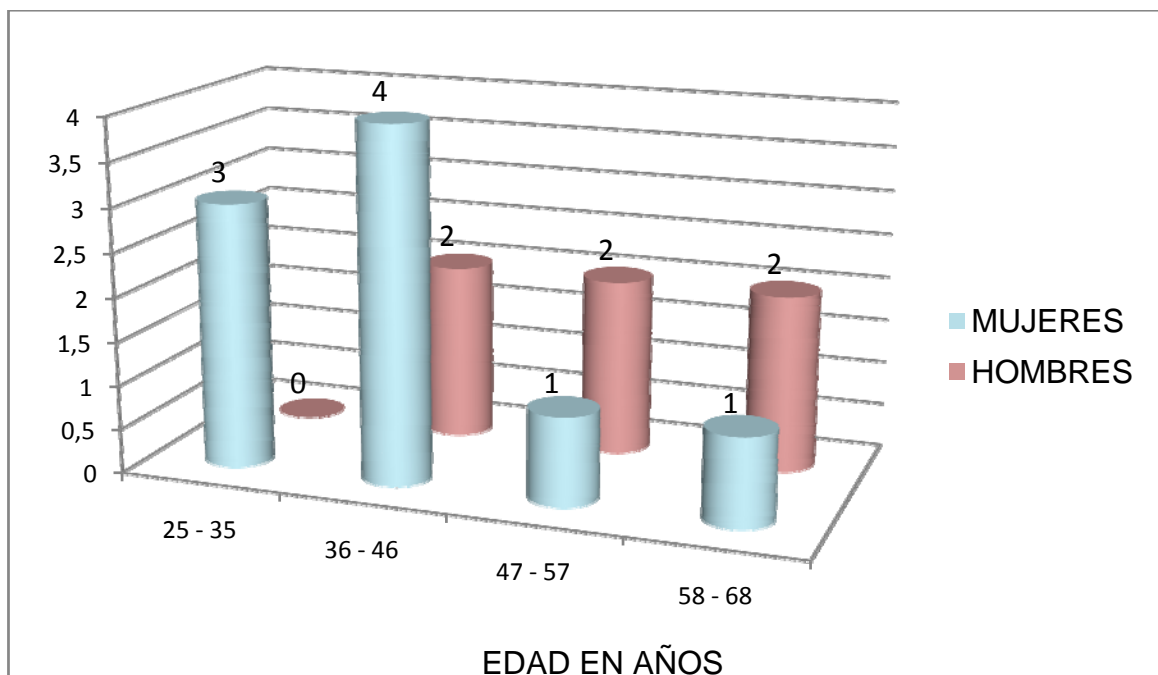


Fuente: Encuesta sociodemográfica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá D.C. de marzo – abril de 2009.

Con respecto al género la muestra estuvo conformada por 15 cuidadores de los cuales 9 que corresponde al (60%) pertenecían al género femenino y 6 que corresponde al (40%) pertenecían al género masculino (Ver Grafica N°1). Se observó que la mayoría de los cuidadores que asisten a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá D.C son de género femenino.

8.1.2 EDAD Y GÉNERO

GRAFICA N° 2. DISTRIBUCION POR GRUPOS DE EDAD Y GÉNERO DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

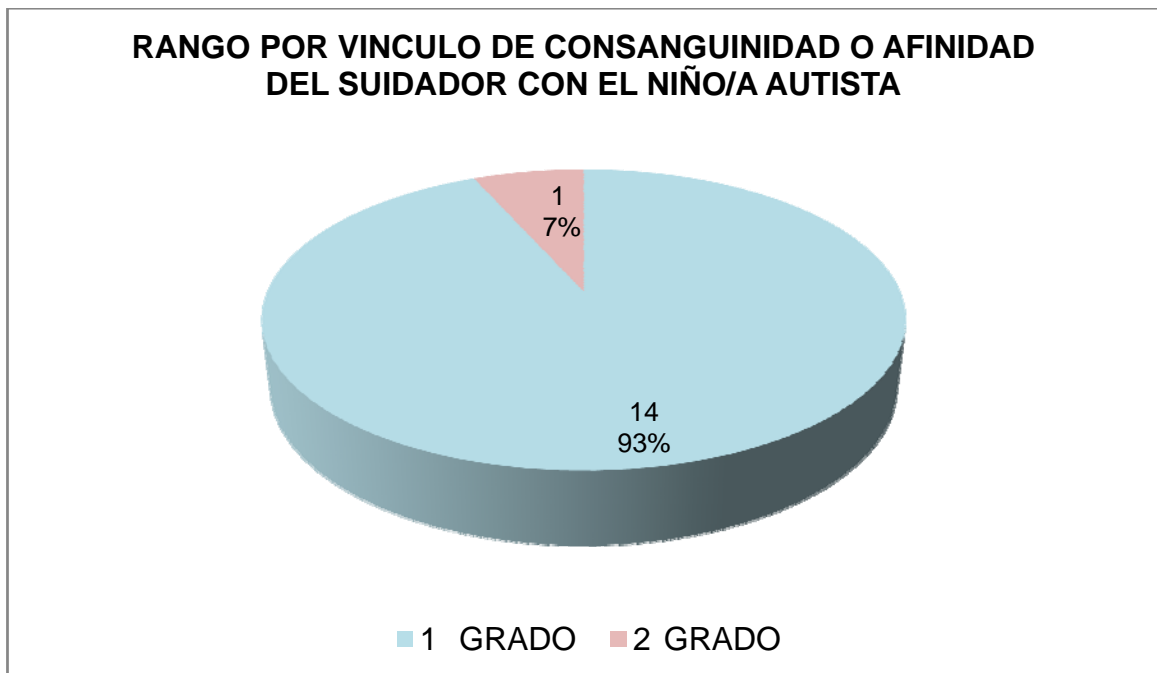


Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Del total de los cuidadores que participaron en la investigación (15), La edad de las mujeres estuvo entre los 29 y los 62 años presentando un mayor numero de participantes entre el rango de edad 36 a 46 años con (4) mujeres. La edad de los hombres estuvo entre los 43 y los 67 años presentando con el mismo número de participantes (2) en tres rangos diferentes de edad 36 – 46, 47 – 57, 58 – 68 años de edad (Ver Grafica N°2).

8.1.3 VINCULO DE CONSANGUINIDAD

GRAFICA N° 3. DISTRIBUCION POR VÍNCULO DE CONSANGUINIDAD O AFINIDAD DE LOS CUIDADORES CON LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

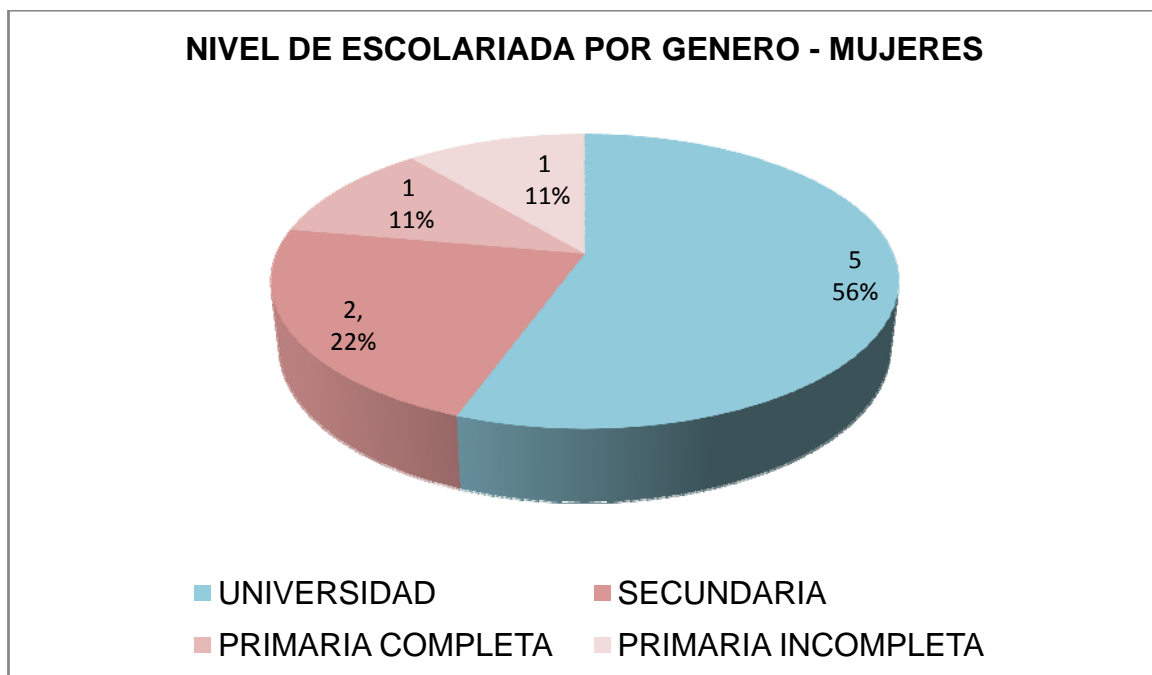


Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Todas las personas entrevistadas que asisten a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota tenían un vínculo de consanguinidad o afinidad con el niño y/o niña autista, 14 de ellos con un vínculo de 1º grado (padres 93%) y solo una persona con vínculo de 2º grado (abuela 7%) (Ver Grafica N°3).

8.1.4 NIVEL DE ESCOLARIDAD

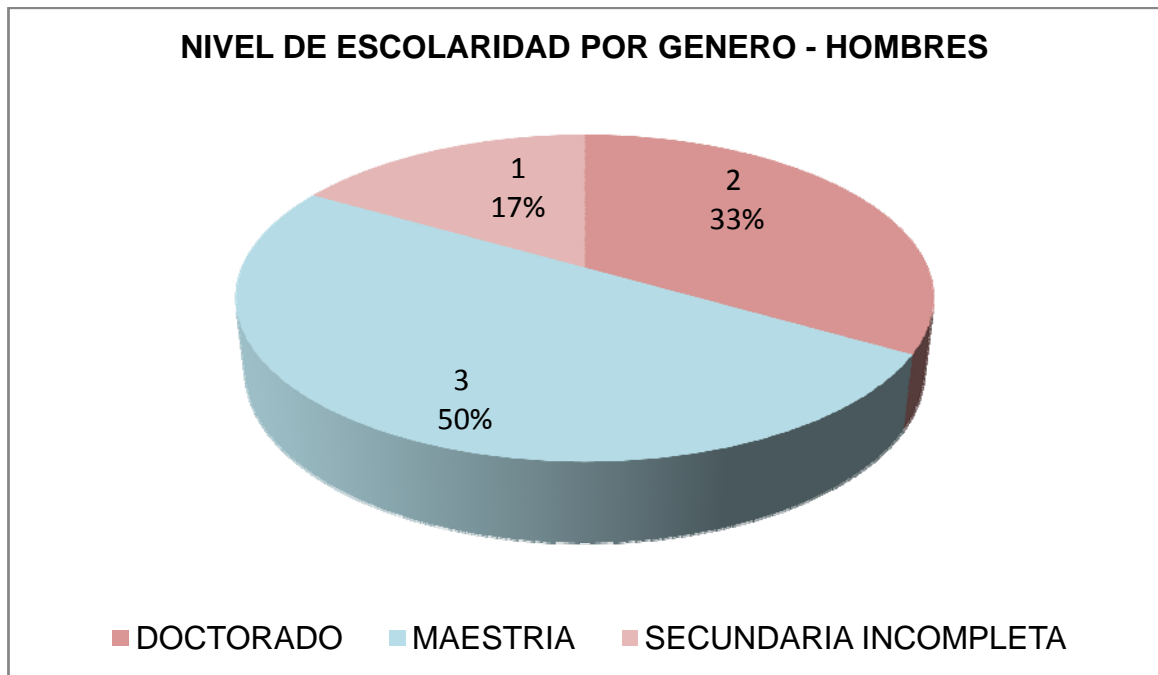
GRAFICA N° 4. DISTRIBUCION POR NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LAS MUJERES CUIDADORAS DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009



Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

De las mujeres entrevistadas 8 madres y 1 abuela, 5 (56%) tenían educación universitaria, 2 (22%) educación secundaria, 1 (11%) primaria completa y 1 (11%) primaria incompleta. Como se pudo identificar en los porcentajes la mayoría de los cuidadores de sexo femenino que asisten a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota tienen educación universitaria (Ver Grafica N°4).

GRAFICA N° 5. DISTRIBUCION POR NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS HOMBRES CUIDADORES DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

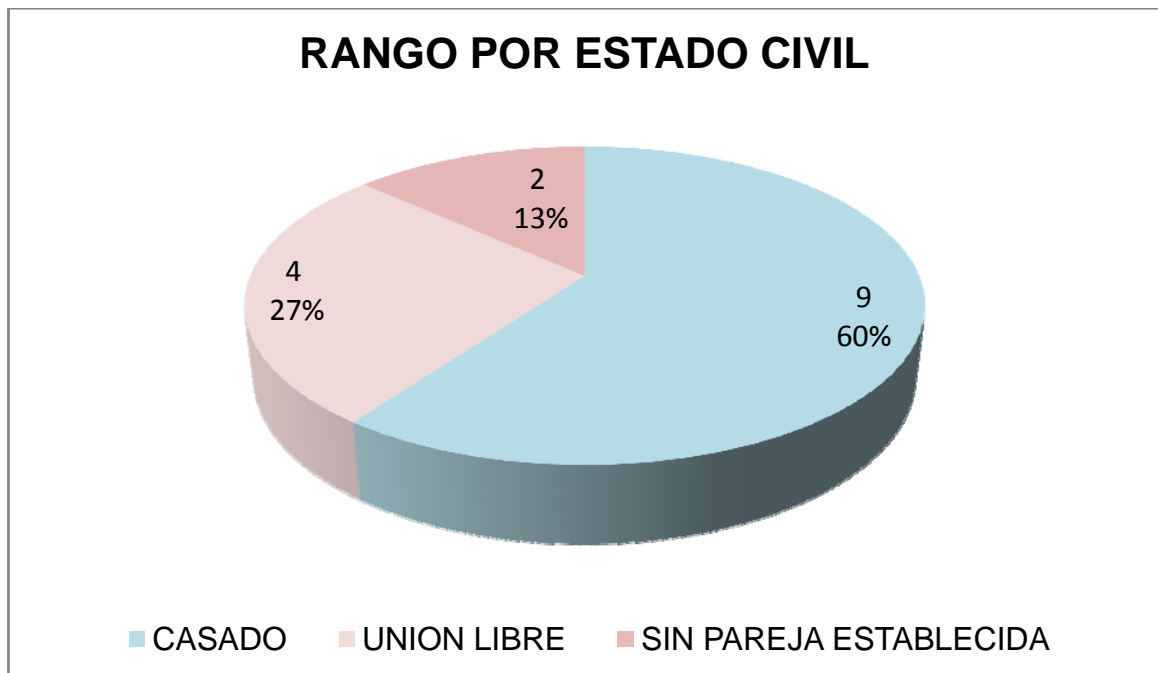


Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Del total de los hombres entrevistados 6 padres, 3 que equivale al (50%) tenían maestría, 2 que equivale al (33%) tenían doctorado y 1 que equivale al (17%) educación secundaria incompleta. Como se pudo identificar en los porcentajes la mayoría de los cuidadores con un 50% de sexo masculino que asisten a la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota tienen educación superior (maestría) (Ver Grafica N°5).

8.1.5 ESTADO CIVIL

GRAFICA N° 6. DISTRIBUCION POR ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

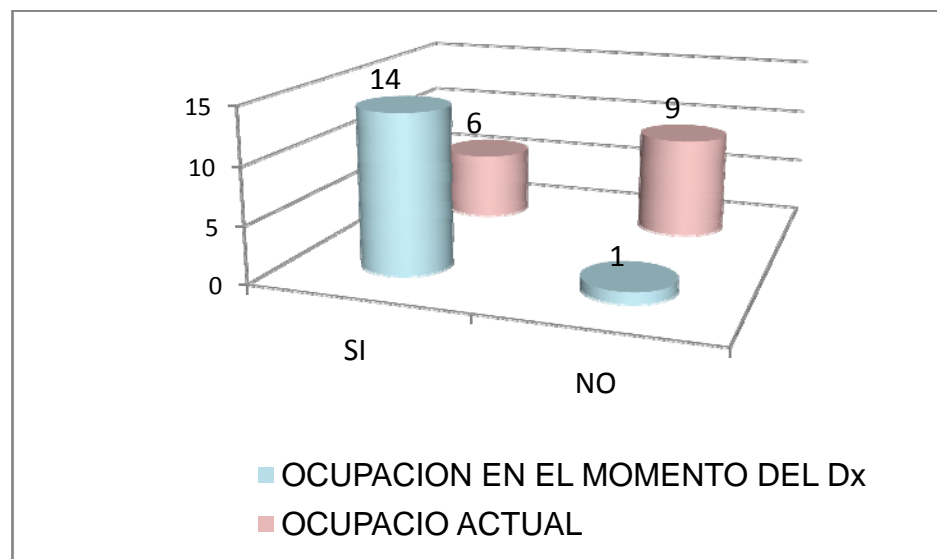


Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Del total de los cuidadores entrevistados 9 que corresponde al (60%) eran casados, 4 que corresponde al (27%) convivían en unión libre y 2 que corresponde al (13%) sin pareja establecida. Como se pudo identificar en los porcentajes la mayoría de los cuidadores con un 60% que asisten a la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota son casados (Ver Grafica N°6).

8.1.6 OCUPACION EN EL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO Vs OCUPACION ACTUAL

GRAFICA N° 7. DISTRIBUCION POR OCUPACION EN EL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO Vs OCUPACION ACTUAL DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

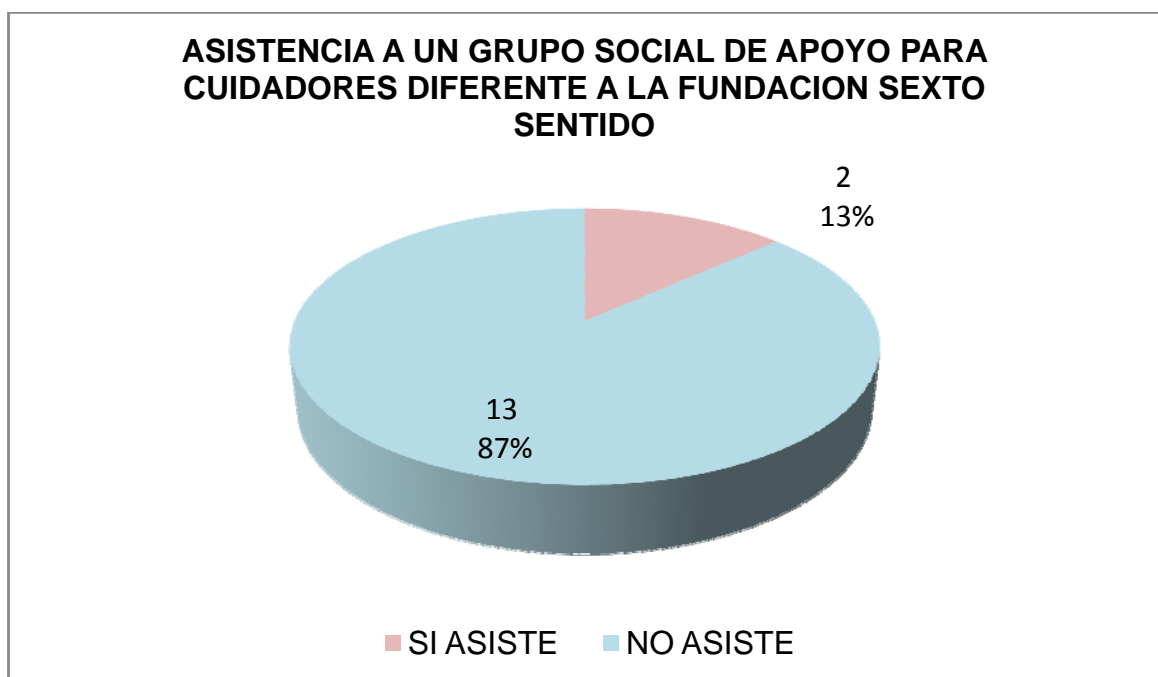


Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Del total de los cuidadores entrevistados 15, en el momento o antes del diagnostico tenían una ocupación de nivel laboral 14 cuidadores que corresponde al (93.3%) y solo 1 que corresponde al (6.66%) no tenia ocupación. Del total de los cuidadores entrevistados 15, tienen una ocupación de nivel laboral en la actualidad 6 cuidadores que corresponde al (40 %) y 9 que corresponde al (60%) no tienen ocupación actual (Ver Grafica N°7).

8.1.7 ASISTENCIA A UN GRUPO SOCIAL DE APOYO PARA CUIDADORES - DIFERENTE A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO-

GRAFICA N° 8. DISTRIBUCION POR ASISTENCIA A UN GRUPO SOCIAL O DE APOYO DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009



Fuente: Encuesta sociodemografica y Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermeria de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

Del total de los cuidadores entrevistados 15, en la actualidad 13 de ellos que corresponde al (87%) no asiste a ningún grupo social o de apoyo para cuidadores, por el contrario 2 de los cuidadores que corresponde al (13%) si asiste a un grupo social o club (Ver Grafica N°8).

8.2 EXPERIENCIAS A NIVEL PERSONAL, FAMILIAR Y LABORAL DE LOS CUIDADORES

A continuación se presentan los aportes más significativos de las entrevistas realizadas con cada uno de los cuidadores de niños y/o niñas con autismo que asisten a la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en la ciudad de Bogotá. Los cuidadores se enumeran de manera que sus nombres y sus identidades quedan en la confidencialidad (Ver Anexo N° 2).

CUADRO N° 1. EXPERIENCIAS A NIVEL PERSONAL, CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

	EXPERIENCIAS A NIVEL PERSONAL Y CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD
Cuidador N° 1	“definitivamente si cambia uno se culpa como madre y ese sentimiento te lleva a suponer que tu vida ahora le pertenece, en mi caso yo nunca mas volví a salir con mis amigos por que ellos lo miran diferente igual que todos en la calle” (...).
Cuidador N° 2	“este trastorno rompe muchos esquemas cambia nuestras vidas, creo que lo que hace es acelerarlas y llenarlas de ajetreos” (...). “desde el momento en el que supe que mi hijo era autista e dedicado cada día de mi vida a estar con el, por que desafortunadamente los padres somos los únicos que los vemos normales, pensamos en que es solo una condición” (...).
	“la vida si te cambia al principio es doloroso, se siente una pérdida porque solo vez lo terrible de los gritos, el silencio, la ausencia no

Cuidador N° 3	entiendes lo que pasa y por que te pasa a ti” (...). “no solo es que tu no quieras salir si no que implica que ya no tienes la suficiente plata para hacerlo el tener un hijo autista o un hijo con cualquier discapacidad en este país implica muchos gastos y súmele a eso la dificultad con el transporte” (...).
Cuidador N° 4	“mi vida cambio ahora es de mi hijo, aunque sigo haciendo algunas cosas que hacia antes ya no es con la misma frecuencia y ya no lo disfruto igual” (...).
Cuidador N° 5	“la vida cambia en todas las esferas sociales algunas de forma positiva y otras de forma negativa, para mi como madre han cambiado de forma muy negativa pensé que iba a tener una vida mas común con un niño como todos pero no fue así” (...).
Cuidador N° 6	“desde hace cuatro años e tratado de hacer que mi vida sea como antes pero es muy difícil, ya no tengo tiempo para nada ya ni siquiera se que es ir a la peluquería no me queda tiempo para nada mas que mi hijo” (...).
Cuidador N° 7	“el día a día es un trajín nuestras vidas se aceleran, viene las terapias, unas tras otras, procurando ganarle el tiempo al trastorno, y ayudarlos en los primeros años, cuando el cerebro está en su mejor momento de desarrollo” (...).
Cuidador N° 8	“Es muy difícil ver otros niños normales y el tuyo no.... Ver otros niños de su edad que hacen cosas para la edad que tienen pero el mío no lo hace... aunque cada vez que el hace algo nuevo o evoluciona yo creo que para mi es mas emocionante que para otros papas con niños normales” (...).
Cuidador N° 9	“cambia desde el diagnostico y cuando ya mi hijo estaba mas grandecito por que me empecé a volver como un niño esta era la forma de entenderlo y de jugar con el” (...).
	“si me cambio la vida uno piensa que va atener un hijo sano y tu te

<p>Cuidador N° 10</p>	<p>haces ideas con ese hijo pero te das cuenta que es diferente” (...). “en la sociedad esta muy marcada la discriminación a lo que no es normal eso es muy difícil a mi no me gusta que me lo miren en la calle o que otros niños sin saber que tiene le preguntan a sus papas como si fuera algo raro... es frustrante debería haber mas información para que las personas sepan que no es una persona rara solo diferente” (...).</p>
<p>Cuidador N° 11</p>	<p>“la vida se vuelve difícil todo gira en torno de los cuidados del niño, todo cambia” (...). “Todo es muy difícil sobre todo lo del colegio por que el no puede estudiar en cualquier colegio y hay muy pocos para los niños autistas, mi hijo va a colegio regular pero con dificultades” (...).</p>
<p>Cuidador N° 12</p>	<p>“cuando era joven quería ser contadora publica yo tuve mi hijo a los 17 años cuando aun no había entrado a la universidad a raíz de lo que le paso a mi hijo yo decidí estudiar educación especial pero nunca se me habría cruzado por la cabeza estudiar eso entonces siento que mi vida es distinta a lo que yo me imagine y a lo que yo quería” (...).</p>
<p>Cuidador N° 13</p>	<p>“Si cambio en todo, nada vuelve a ser igual” (...).</p>
<p>Cuidador N° 14</p>	<p>“Si me cambio la vida aunque yo no estoy todo el tiempo con el niño pero sabes que tienes un niño diferente” (...). “mi esposa no puede sola el niño tiene un terapeuta es costoso, las terapias de lenguaje y físicas también cuestan” (...). “las personas son muy crueles con los niños diferentes y los miran raro es difícil de soportar” (...).</p>
<p>Cuidador N° 15</p>	<p>“Si cambia la vida es diferente tener un hijo que no hace muchas cosas por si solo te toca estar la mayor parte de tu tiempo con el y mi hijo no habla entonces es mas difícil” (...).</p>

Fuente: Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá D.C. de marzo – abril de 2009.

CUADRO N° 2. EXPERIENCIAS A NIVEL FAMILIAR, CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

	EXPERIENCIAS A NIVEL FAMILIAR Y CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD
Cuidador N° 1	“la vida te cambia y tu con ella te tienes que acomodar a lo que estas pasando en el momento mi hijo es único y yo vivo sola con el pero gracias a DIOS tengo el apoyo de mi mama y mis hermanos entonces mi vida familiar no cambio para mal se mejoro” (...).
Cuidador N° 2	“la vida cambia para todos los familiares, mas si tu eres unido con tus papas y tus hermanos a ellos les cuesta mucho trabajo entender la situación y a veces no saben como actuar o comportarse” (...).
Cuidador N° 3	“casi no hay apoyo eres tu y tu hijo nadie mas, eso es lo que importa para mi.... mi hijo” (...).
Cuidador N° 4	“el tener otros hijos implica que tienes que repartir tu tiempo con todos desafortunadamente esto no ocurre cuando tienes un hijo autista tu tiempo es solo para el, he llegado a sentir que mi hija me culpa de las cosas que le suceden” (...).
Cuidador N° 5	“afortunadamente cuento con el apoyo de mi mama a ella le a tocado igual de duro que a mi” (...).
Cuidador	“a veces me siento mal por que pienso que descuido a mi hija y mas ahora que esta en la adolescencia y necesita de la mama pero el

N° 6	tiempo no me alcanza yo procuro estar pendiente de los dos” (...).
Cuidador N° 7	“mi vida familiar mejoro mi familia me apoya mucho, pero de todas formas es difícil por que lo ven diferente” (...).
Cuidador N° 8	“mi relación con mi familia mejoro afortunadamente ellos se han metido en el cuento y han investigado pero de todas formas es difícil para ellos comprender, creo que solo el padre o la madre logran entender los demás no de la misma forma” (...).
Cuidador N° 9	“mi vida familiar si ha cambiado uno casi no sale, solo con el niños y mi esposa” (...). “casi no tengo vida social toca repartir mi tiempo entre trabajo y mi familia casi no queda tiempo” (...).
Cuidador N° 10	“si me cambio yo casi no me veo con mis hermanos ni mis papas por que viven lejos y viajar con el niño es difícil” (...).
Cuidador N° 11	“es muy difícil todos están ocupados y yo mas que todos no me queda tiempo, pero ellos me apoyan y están pendientes de mi y del niño” (...).
Cuidador N° 12	“me da mucho miedo tener otros hijos por que me da miedo que me salgan igual” (...). “mi vida familiar si cambio mi mama es contadora y ella ya no trabajo mas por ayudarme a mi, casi nunca me veo con mis hermanas por que me hijo no se porta muy bien es muy necio y tiene muchos comportamientos heteroagresivos y siento que a mis hermanas les da como miedo” (...). “A mi esposo le costo mucho aceptar lo del niño el fue al psicólogo y creo que eso le ayudo. Mi relación con el si cambio por que de cierta forma yo sentía que el me culpaba de lo del niño” (...).
Cuidador N° 13	“A mi me toco un poquito duro por que mi esposo viaja mucho y recargo todo el cuidado del niño en mi y yo fui la que se quedo sin vida propia el mundo de el siguió normal eso afecto mucho nuestra

	relación” (...).
Cuidador N° 14	“las personas son crueles con los niños diferentes y los miran raro eso es difícil de soportar” (...).
Cuidador N° 15	“casi no tienes vida familiar ni social es mínima los cuidados son de tiempo completo no de raticos” (...).

Fuente: Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá D.C. de marzo – abril de 2009.

CUADRO N° 3. EXPERIENCIAS A NIVEL LABORAL, CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO QUE ASISTEN A LA FUNDACION SEXTO SENTIDO EN BOGOTA EN EL PERIODO COMPRENDIDO DE MARZO A ABRIL DE 2009

	EXPERIENCIAS A NIVEL LABORAL Y CAMBIOS EN LA VIDA Y LA COTIDIANIDAD
Cuidador N° 1	“en la parte laboral yo trabajo igual pero si me toca duro” (...).
Cuidador N° 2	“Si me toca duro en el trabajo, me toca trabajar y apurarme a recogerlo. En la noche me toca seguir trabajando, casi siempre llevo trabajo a la casa” (...).
Cuidador N° 3	“si me toca trabajar mas por que los gastos son tenaces, casi no disfruto mi trabajo de pensar que necesidades tiene el niño” (...).
Cuidador N° 4	“yo no trabajo pero soy profesional no puede hacer ni ser lo que quería” (...).
Cuidador N° 5	“Claro que te cambia el trabajo por ejemplo a mi e toca trabajar mas” (...)
Cuidador	“tengo trabajo de medio tiempo y me pagan mas o menos bien pero

N° 6	de todas formas nunca es suficiente los gastos son muchos” (...).
Cuidador N° 7	“no pues la verdad no es muy difícil es diferente” (...).
Cuidador N° 8	“yo sigo trabajando normal eso no me a afectado” (...).
Cuidador N° 9	“si me toca trabajar mucho por que me toca mantener la casa” (...).
Cuidador N° 10	“si todo es diferente nada vuelve a ser normal” (...).
Cuidador N° 11	“...sobre todo lo económico es difícil por que tiene que ir con una terapeuta al colegio y en la tarde cuando sale del colegio tiene otra hasta que la mama o yo o la hermana podemos llegar a estar con el... es costoso, toca trabajar mas” (...).
Cuidador N° 12	“pues no es tan difícil por que mi trabajo es junto a el pero si todo es costoso te toca trabajar en dos lugares como a mi” (...).
Cuidador N° 13	“yo no trabajo mi esposo responde por lo económico pero de todas formas son muchos gastos y la mayoría de los recursos son para el niño” (...).
Cuidador N° 14	“Si es mas duro para mi por que no tengo un apoyo económico a mi e toca dar todo en la casa, es mas duro y todo es mas costoso” (...).
Cuidador N° 15	“a nivel laboral es muy difícil por que los trabajos que son de tiempo completo no me sirven por que en la tarde no hay quien lo cuide y entonces me toca trabajos de medio tiempo y obviamente no pagan igual y la plata también la necesito” (...).

Fuente: Entrevista Semiestructurada Realizada por Estudiante de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogota D.C. de marzo – abril de 2009.

8.3 ANALISIS DE LOS RESULTADOS

A partir del momento en el que los cuidadores escucharon el diagnóstico comunicado por el psiquiatra, ellos y ellas iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la condición de los niños y/o niñas diagnosticados con autismo siendo esta parte integral de sus vidas. Los cuidadores pasaron de sentir que el autismo era una “catástrofe o un castigo que pone fin al mundo conocido” (...) a ser capaces de continuar su vida con una “enfermedad desconocida para muchos pero el día a día de otros tantos” (...). A continuación se describen las principales temáticas abordadas.

8.3.1 Modificaciones en la Cotidianidad y la Vida de los Cuidadores

El autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno de incapacidad que afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir el vivir con un hijo con autismo, usan diferentes términos como: “doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático y otros muchos” (...).

Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta cada miembro, es afectado por el miembro autista de una manera diferente. El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa del ciclo vital individual y familiar en que se encuentre cada uno de ellos.

El autismo es un enigma inquietante, el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para la familia del niño y/o niña. Los padres están expuestos a múltiples desafíos que tienen un impacto fuerte en la familia (emocional, económico y cultural). El apoyo del profesional de salud puede ayudar a lidiar con un niño con autismo, ellos ayudan a los padres a aprender la forma de manejar las conductas de los niños. El cuidado de un niño con autismo puede ser

exhaustivo y frustrante. Infelizmente no todas las familias tienen acceso a esos servicios profesionales. Sea por falta de conocimiento o de dinero.³⁹

Definitivamente si cambia la vida de alguna forma, las respuestas más relevantes y repetitivas fueron: “este trastorno rompe muchos esquemas llega a cambiar nuestras vidas, creo que lo que hace es acelerarlas y llenarlas de ajetreos” (...); “el día a día es un trajín nuestras vidas se aceleran, viene las terapias, unas tras otras, procurando ganarle el tiempo al trastorno, y ayudarlos en los primeros años, cuando el cerebro está en su mejor momento de desarrollo” (...); “la vida si te cambia al principio es doloroso ,se siente una pérdida porque solo vez lo terrible de los gritos, el silencio, la ausencia no entiendes lo que esta pasando y por que te pasa a ti” (...); “si te cambia la vida de hay en adelante el mundo gira solo en torno de mi hijo, yo vivo en función de el” (...); “cambia desde el diagnostico y cuando ya mi hijo estaba mas grandecito por que me empecé a volver como un niño esta era la forma de entenderlo y de jugar con el” (...).

8.3.2 Experiencias, Modificaciones y el impacto en la Vida de la Persona que Ejerce el Rol de Cuidador en lo Referente al Área Personal.

Durante el nacimiento del niño y sus primeros meses de vida, los padres sueñan con un futuro promisorio, las expectativas son muy distantes a la realidad actual. Esa noticia que se recibe alrededor de los 2 años de vida cambia todo de un solo golpe. Resulta que no será todo aquello que se esperaba, ayer era un niño y hoy es un “autista”.

Precisamente, debido a que se tuvo la oportunidad de creer y anhelar, el derrumbe emocional que reciben los padres suele ser muy profundo y conlleva a múltiples y

³⁹ Artículo: El Impacto del Autismo en la Familia. Maria Teresa Abinader, septiembre 15, 2008.

variadas reacciones que van desde la tristeza y desencanto hasta la ira y desesperación cambiando la perspectiva de su vida para siempre.⁴⁰

El camino más frecuente que se puede observar es el rechazo y el fracaso anticipado, en que el padre se sume en una profunda depresión y a veces, termina incluso con el rompimiento del vínculo familiar y en el peor de los casos, el desentendimiento por parte de alguno de ellos. Esto afecta no solo a los padres, sino a los niños, tanto a los “autistas” como a los normales.

Los padres constantemente dedican su mente a pensar en todo lo desgraciados que son. Buscan provocar lástima en los demás e incluso algunos hasta maldicen “su suerte”. Hacen ellos de su vida su propia prisión y arrastran a sus seres queridos y más cercanos a ese abismo.

El camino más fácil es ser un miserable y llorar por las desdichas de tener un hijo que no promete un futuro. La negación es otra forma de ser miserable, aparentando una falsa felicidad y vivir día a día sin ninguna meta a seguir. Cuando se es miserable, el padre se encierra en su casa y se acaba toda la vida social. Siempre encontrará una y mil excusas para no ir a fiestas, reuniones, distraerse o salir del hogar.⁴¹

Dentro de la investigación se evidencio que el proceso de aceptación se vive de forma desigual pudiendo no coincidir ambos progenitores en las mismas fases con la angustia y discusiones que ello puede originar. Asimismo tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás o retrocesos y tardar mucho

⁴⁰ Qué Haría Si Fuera Padre de un Niño Autista. Recomendaciones basadas en 25 años de experiencia en investigación, stephen m. edelson, m.d. centro para el estudio del autismo, salem, oregon.

⁴¹ Introduccion al Autismo, Happe Francesca, Editorial Alianza, Colección Alianza Ensayo, Madrid 1998.

en la aceptación del diagnóstico, o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

El impacto que tiene el ser cuidador de un niño o niña autista es muy alto se puede provocar una situación de aislamiento social, sobre todo en determinadas fases de la dinámica familiar, evitando la relación con otras familias que no entienden la situación, que niegan el problema o que incluso se atribuyen el derecho de dar “consejitos” anodinos e insulsos o contraproducentes. Es muy importante el apoyo familiar y social para salir adelante y es por ello que surgen las asociaciones de familiares y de autoayuda en la búsqueda de compartir experiencias y de luchar por objetivos comunes⁴².

En lo referente a las relaciones de pareja, es más difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio, experiencias, salidas, etc. cuando se tiene un hijo con una grave discapacidad para relacionarse con el resto del mundo. Cualquier familiar no puede quedarse con un niño con autismo y siempre queda la duda de que sea capaz de entenderlo. No son pocos los casos de separación matrimonial acelerados por no entender de la misma forma el problema y son también frecuentes los casos de padres que se desentienden y dejan toda la responsabilidad sobre el otro progenitor (generalmente las madres) con la sobrecarga que ello supone. Por el contrario también se dan los casos en que la pareja se ve más unida al compartir un tema tan apasionante.

la vida personal y su cotidianidad cambia de alguna forma, las respuestas mas relevantes y repetitivas fueron: “desde el momento en el que supe que mi hijo era autista e dedicado cada día de mi vida a estar con el, por que desafortunadamente los padres somos los únicos que no los vemos como anormales si no pensamos en que es solo una condición”(…); “definitivamente si cambia uno se culpa como

⁴² Bertrand J, Mars A, et al. Prevalence of autism in a United States population: the brick township. Pediatrics 2001 Nov; 108(5).

madre y ese sentimiento te lleva a suponer que tu vida ahora le pertenece en mi caso yo nunca mas volví a salir con mis amigos por que ellos lo miran diferente igual que todas las personas de la calle”(…); “no solo es que tu no quieras salir si no que implica que ya no tienes el suficiente recurso económico para hacerlo el tener un hijo autista o un hijo con cualquier discapacidad implica muchos gastos y súmele a eso la dificultad en el medio de transporte”(…).

8.3.3 Experiencias, Modificaciones y el Impacto en la Vida de la Persona que Ejerce el Rol de Cuidador en lo Referente al Área Familiar.

El autismo no es una enfermedad, es un padecimiento complejo del cerebro que conlleva a problemas sociales, de conducta y del lenguaje. El autismo no discrimina. Sean hijos de ricos, de pobres, personas comunes y corrientes o de conocidas personalidades. Cualquier niño puede tener Autismo y este impacta a la familia de muchas formas.⁴³El autismo trae a las familias lecciones importantes sobre como aprender a llevar las demandas duras de la vida con tolerancia y humor.

El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, por lo que varios aspectos que se tratarán aquí son comunes a varias discapacidades. Ciertamente, el tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, también para los otros hijos. Somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia. Muchos han logrado sobreponerse, y sus experiencias ayudan a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia los padres se sienten mal por la diversidad, intensidad y la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo autista

⁴³ El Efecto de un Hijo Con Autismo En La Familia, Dr. Francesc Cuxart y Sra. Lidia Fina (ASEPAC-Barcelona-España).

y a la situación en la que viven. Una ayuda eficaz puede dar a conocer estos sentimientos como normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, ni se es una mala persona por tenerlas.⁴⁴

La plena dedicación al hijo con autismo puede hacer que se dedique menos tiempo a otros hijos, en parte porque se relativizan los problemas, lo que puede llevar a un cierto grado de disminución de atención y, en consecuencia, cierto complejo de culpabilidad por ese “abandono”. El tener un hermano autista puede llegar a crear en algunas personas graves problemas en las relaciones intrafamiliares, pudiendo darse el caso de no reconocimiento de hermanos o de abandono de los mismos, sobre todo en determinadas etapas como en la pre y la adolescencia. No son raros los hermanos de niños con autismo que son también usuarios de las Unidades de Salud Mental Infantil. Por el contrario, la mayoría de los casos no sólo quieren mucho a sus hermanos sino que se implican mucho en su cuidado, siendo personas, en general, más solidarias y maduras que las demás personas de su entorno⁴⁵. En el caso del apoyo que presta la familia extensa a los cuidadores, se puede encontrar dos tipos de apoyo: desde quien apoya incondicionalmente, hasta quien se desentiende o evita interactuar con el cuidador y su familia afectando de esta forma la dinámica familiar⁴⁶.

Las respuestas de los cuidadores mas relevantes y repetitivas fueron: “si mi vida familiar cambio en cuanto a mi rol como hermana hija amiga etc.... por que mi tiempo lo dedique solo a mi hijo, a su bienestar y a sus terapias”(...); “la vida te cambia y tu con ella te tienes que acomodar a lo que estas pasando en el momento mi hijo es único y yo vivo sola con el pero gracias a DIOS tengo el apoyo

⁴⁴ Artículo: El Impacto del Autismo en la Familia, maria theresa abinader, septiembre 15, 2008.

⁴⁵ Kanner L. Psiquiatría infantil. Buenos Aires: Paidós; 1971.

⁴⁶ Baranek GT. Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensorymotor and social behaviours at 9-12 months of age. J Autism Dev Disord 1999; 25:355-79.

de mi mamá y mis hermanos entonces mi vida familiar no cambió para mal se mejoró” (...); “el tener otros hijos implica que tienes que repartir tu tiempo con todos desafortunadamente esto no ocurre cuando tienes un hijo autista tu tiempo es solo para él, he llegado a sentir que mi hija me culpa de las cosas que le suceden”(…).

8.3.4 Experiencias, Modificaciones y el Impacto en la Vida de la Persona que Ejerce el Rol de Cuidador en lo Referente al Área Laboral.

La vida laboral de los cuidadores de niños con autismo y su cotidianidad se modifica en relación al tipo de trabajo al que pueden acceder, ya que se necesita un horario que les facilite llevar a cabo actividades lúdicas y recreativas con los niños autistas. En la revisión bibliográfica solo se encuentran datos relacionados con los niveles de estrés que manejan las madres que no trabajan fuera de casa y que se dedican plenamente al hogar (Cuxart, 1997). No se encuentran datos específicos e importantes que hagan referencia a la modificación en la cotidianidad de los cuidadores en lo referente al área laboral. Los datos obtenidos son específicos de los cuidadores entrevistados en la fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá D.C.

La vida laboral y su cotidianidad de alguna forma si cambia o se modifica, las respuestas más significativas fueron: “cambie de trabajo antes era contadora y ahora soy educadora especial nunca pensé que me fuera a dedicar a esto pero es la forma de estar con mi chiquito” (...); “ ya no puedes trabajar con horarios extendidos por que entonces quien cuida el niño”(…); “ahora trabajo más duro me toca por que las terapias y las terapeutas son costosas” (...); “te toca trabajar el doble para pagar los gastos” (...); “Gastos, Gastos y más gastos. Doctores, Medicina, Suplementos, Servicios de Terapia terapias - terapia del habla, físicas y ocupacionales entonces toca trabajar y trabajar” (...).

9. CONCLUSIONES

El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del autista suponen una constante fuente de estrés, de cambios físicos, emocionales y sociales en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto y heterolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados; de esta forma el autismo se convierte en un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia, este dificulta el desarrollo personal y el entorno social de la persona o personas que cumplen el rol de cuidadores.

Es de gran importancia que se realice un diagnóstico precoz de esta forma se podrá instaurar un tratamiento psicoeducativo eficaz, cuanto más rápido sea incorporado a un plan de tratamiento integral mayores son los resultados, sin embargo la falta de información y formación específica en los profesionales de la salud hace que hasta ahora el diagnóstico se haga a una edad tardía (a la edad de 18 meses puede haber signos muy evidentes de autismo). El personal de salud cumple un papel muy importante desde el momento mismo de la sospecha de que el niño al parecer tiene algo en la conducta que no es normal para su edad. El papel del profesional de salud es de educación y apoyo a la familia antes durante y después del diagnóstico de esta forma se espera minimizar el impacto y reducir los daños personales que pueden ocurrir en el cuidador.

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo de Elisabeth Kübler-Ross, con la salvedad de que hasta llegar a ser diagnosticado pasa un tiempo en que los padres evidencian que “algo va mal” (...) aunque no saben cómo se llama. Es preciso dejar claro que es un

proceso natural y no patológico el que, por ejemplo, los padres nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso es importante que los profesionales de salud entiendan que el padre necesita tiempo para la aceptación y lo único que podemos hacer es acompañar y apoyar. Reconocer este proceso puede ayudar indiscutiblemente a los profesionales de Salud a entender las actitudes, conductas y celos que adoptan los padres.

Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto y la armonía, la realidad de un niño con autismo trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones con otras familias o grupos sociales. El caso de los hermanos merece mención especial habiendo editados libros específicamente sobre este tema. Así, podemos encontrar que una familia con un niño con autismo se puede encontrar afectada en diferentes esferas como lo son: tiempo de dedicación a ellos mismos, recursos económicos, dedicación a otros hijos y familiares, relaciones sociales y relaciones de pareja.

Del total de la muestra la cual estuvo conformada por 15 cuidadores los resultados indicaron que a todos les había cambiado la vida en lo referente al área personal y que indiscutiblemente el impacto que tiene la enfermedad (autismo) sobre ellos y las familias es muy grande especialmente en el momento del diagnóstico y hasta que termina el proceso de aceptación, finalmente el autismo se acepta como parte de sus vidas y de la de sus hijos, aunque cabe resaltar que en ocasiones el impacto es tan grande y negativo que marca para toda la vida, incluso en algunos padres a pesar del paso del tiempo aun no se acepta completamente la enfermedad.

En cuanto a la variable genero, del total de la muestra el 60% pertenecían al género femenino y 40% al género masculino lo que muestra que la mayoría de los

cuidadores que asisten a la fundación sexto sentido son mujeres lo que se confirma en la bibliografía.

Para la variable de edad, las mujeres se encontraron en un rango entre los 29 y 62 años, presentando un mayor numero de participantes entre el rango de edad 36 a 46 años con (4) mujeres. La edad de las mujeres entrevistadas se encontró en la edad media lo cual resalto la limitación a nivel personal, familiar y laboral de las mismas al no poder desarrollarse plenamente en las distintas esferas sociales, claramente se hizo evidente la frustración de dichas mujeres al no poder tener de cierta forma un vida normal. La edad de los hombres estuvo entre los 43 y los 67 años presentando con el mismo número de participantes (2), la edad de los hombres se encontró en una edad adulta, donde la mayoría de ellos ya se habían desarrollado plenamente en las diferentes esferas sociales, lo que disminuyo el impacto del autismo en sus vidas.

Para la variable vínculo de consanguinidad o afinidad con el niño y/o niña autista, el 93% con vínculo de 1° grado y el 7% un vínculo de 2°, lo que demuestra que las personas que tienen la responsabilidad del cuidado de los niños son los padres, en su mayoría las madres.

Para la variable estado civil el (60%) eran casados, (27%) convivían en unión libre y (13%) sin pareja establecida. La relación de pareja se limita, se degrada, se pone a prueba y generalmente termina en divorcio por el peso que implica la culpabilidad de la condición del niño, los cuidadores que asisten a la fundación en su mayoría eran casados y tenían un matrimonio estable.

Se observaron otras variables como religión, nivel de escolaridad, ocupación actual y lugar de residencia, las cuales no influyen en la investigación pero orientan el análisis de los resultados.

10. RECOMENDACIONES

El presente estudio ofrece una descripción objetiva y clara del impacto que ha tenido el autismo en la vida y desarrollo a nivel personal de los padres o cuidadores y de sus familias, por lo tanto permite el desarrollo de posteriores investigaciones en el tema. Se sugiere que sea enfocado a la práctica clínica de enfermería profundizando en el área de psicología-psiquiatría infantil y de intervención en crisis. Así mismo, se apunta para que los directivos y gerentes planeen y ejecuten espacios para la capacitación del personal de enfermería sobre todo en lo referente al manejo de pacientes con trastornos psiquiátricos como el autismo y a sus familiares antes, durante y después del diagnóstico independientemente del servicio o de la fundación en la que se encuentre.

Se propone que se generen futuras investigaciones que midan el impacto que tiene el diagnóstico de autismo en los cuidadores y familiares exclusivamente durante el duelo y el papel de enfermería en este proceso.

Ya que, todo el mundo necesita una red social para satisfacer la necesidad humana de ser cuidado, aceptado, apoyado y comprendido emocionalmente, en particular en las situaciones que generan mayor estrés o impacto. Se sugiere que las investigaciones que han demostrado que un apoyo social puede acelerar significativamente la recuperación de situaciones causantes de alteraciones físicas o mentales; se lleve a la práctica a nivel intra y extra hospitalario. Los cambios en la sociedad han disminuido el tradicional apoyo proveniente de la comunidad y los familiares hacia las personas que cursan por una situación de difícil manejo. Como alternativa han surgido grupos de autoayuda y de ayuda mutua como lo son las fundaciones de padres para padres.

Por todo lo anterior es importante que el profesional de enfermería reconozca la salud mental como un eje integrador en su trabajo a nivel del paciente

diagnosticado con autismo y el apoyo que se le debe brindar al padre o familiar; lo que hace importante que el profesional de enfermería conozca y maneje la información resultado de esta y otras investigaciones en el tema de autismo para la aplicación del proceso de enfermería a nivel intra y extra hospitalario. Se hace necesario desarrollar las técnicas de comunicación terapéutica, entre ellas la entrevista la cual le sirve para establecer la relación profesional de la salud del paciente, recoger datos y dar información.

Finalmente es importante inculcar en el personal de enfermería y en general en el personal de salud la importancia de apoyar a los familiares durante el proceso de aceptación de la enfermedad y a crear grupos de apoyo que de cierta forma les ayude a llevar la enfermedad disminuyendo el impacto en la vida de los mismos. Se debe incentivar en los estudiantes y en los profesionales de enfermería la sensibilidad, ya que esta es parte de la esencia de la enfermera, lo cual nos permite percibir, sentir e interpretar, las expresiones, los sentimientos, las creencias, los valores y las normas de las personas.

**ANEXO Nº 1. FORMATO PARA LA RECOLECCION DE INFORMACION DE LA
CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES QUE
ASISTEN COMO ACUDIENTES DE LOS NIÑOS Y/O NIÑAS CON AUTISMO EN
LA FUNDACION SEXTO SENTIDO (FUNDACIÓN PARA EL AUTISMO Y OTROS
TRASTORNOS DEL DESARROLLO INFANTIL) EN BOGOTA D.C. DE MARZO A
ABRIL DE 2009**

El presente instrumento hace parte de la investigación acerca de las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución en Bogotá de marzo a abril de 2009. A continuación usted encontrara el siguiente cuestionario que hace referencia a los datos sociodemográficos y personales.

La información allí registrada será manejada en forma confidencial. Por tal motivo agradezco su valiosa información.

DATOS PADRE O CUIDADOR

NOMBRE: _____

EDAD: _____ TEL: _____

SEXO: F _____ M _____ DIRECCIÓN Y LOCALIDAD: _____

PARENTESCO CON EL NIÑ@ AUTISTA: _____

TIEMPO EN EL QUE HA TENIDO A SU CUIDADO AL NIÑ@ AUTISTA: _____

NIVEL DE ESCOLARIDAD: _____

PROCEDENTE DE: _____ RESIDENTE EN: _____

OCUPACIÓN EN EL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO: _____

OCUPACIÓN ACTUAL: _____

RELIGIÓN: _____ ESTADO CIVIL: _____

OTROS HIJOS: SI _____ NO _____ CUANTOS: _____

PERTENECE O ASISTE A ALGÚN GRUPO SOCIAL DE ESPARCIMIENTO
PERSONAL: SI _____ NO _____ ¿Cuál? _____

DATOS NIÑ@ AUTISTA

NOMBRE: _____
EDAD: _____ SEXO: _____ M _____
NIVEL DE ESCOLARIDAD: _____
ASISTE A COLEGIO REGULAR: SI _____ NO _____
¿Cuál? _____
EDAD DEL DIAGNOSTICO DE AUTISMO: _____
ACOMPañAMIENTO DE SOMBRA O TERAPEUTA: SI _____ NO _____ ¿cuántos?: _____
A ASISTIDO A OTRA FUNDACION: SI _____ NO _____ ¿Cuál? _____
TIENE HERMANOS: SI _____ NO _____ LUGAR QUE OCUPA: _____
TIENE ALGUNA ENFERMEDAD DIAGNOSTICADA: SI _____ NO _____ ¿Cuál? _____

OBSERVACIONES:

_____.

ANEXO Nº 2. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN LA INVESTIGACION EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO EN UNA INSTITUCIÓN EN BOGOTA DE MARZO A ABRIL DE 2009

Lugar: _____ . Fecha: _____ .

Por medio de la presente acepto participar en la investigación titulada **EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO EN UNA INSTITUCIÓN EN BOGOTA DE MARZO A ABRIL DE 2009**; la cual tiene como objetivo describir las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil) en Bogotá en el periodo comprendido de marzo a abril de 2009.

Se me ha explicado y e comprendido satisfactoriamente la naturaleza y propósitos de esta investigación. También me han aclarado que mi participación consistirá en:

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en la investigación. El Investigador Responsable se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca del proceso que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención que recibo en la Fundación Sexto Sentido (Fundación Para el Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo Infantil).

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de esta investigación y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

DATOS DEL PARTICIPANTE

Nombre: _____
Teléfono: _____ **Teléfono:** _____
Dirección: _____ **Recibí una copia:** SI ____ . NO ____ .

Firma: _____

DATOS DEL INVESTIGADOR

Nombre: Diana Marcela Obando Medina. (Estudiante Enfermería Superior Pontificia Universidad Javeriana) **Identificación:** CC 1070943126 Facatativa.
Teléfono: 3103245628. / 8437755

Firma: _____

11 BIBLIOGRAFIA

LA DETECCION PRECOZ DEL AUTISMO, Early detection of autism Inintervencion Psicosocial. 2006. Vol. 15 N." 1 Pags. 29-47. ISSN: 1132, Ricardo canal bedia, Patricia García primo, Eva Tourino Aguilera, Jose Santos Borbujo, Maria Victoria, Martín cilleros, Maria José Ferrari, Maria Martínez Velarte, Zoila Guisuraga Fernandez, Leticia Boada Muñoz, Francisco Manuel Franco, Martin Joaquin Fuentes Biggp, Manuel Posada.

AUTISMO: MODELOS EDUCATIVOS PARA UNA VIDA DE CALIDAD, Javier Tamarit Cuadrado, Psicología Educativa, 2006, Vol. 12, n.º 1 - Págs. 5-20. ISSN: 1135-755.

THE ORAL AND WRITTEN LANGUAGE SCALES: IS IT USEFUL FOR OLDER CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER? Sigan L. Hartley , G. Robert Buckendorf, Kristin Haines, Trevor A. Hall, Darryn M. Sikora University of Wyoming, Dept 3415, 1000 E. University Avenue, Laramie, WY 82071, USA Received 6 April 2007; accepted 10 April 2007.

BASIC READING SKILLS IN HIGH-FUNCTIONING SWEDISH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS OR ATTENTION DISORDER, Jakob Asberg, SvenOlof Dahlgren b, Annika Dahlgren Sandberg a Department of Psychology, Go'teborg University, Go'teborg, Swedenb Autismforum, Habilitation Services, Stockholm County Council, Sweden Received 20 March 2007; accepted 26 March 2007.

THE EFFECT OF A PARENT-IMPLEMENTED IMITATION INTERVENTION ON SPONTANEOUS IMITATION SKILLS IN YOUNG CHILDREN WITH AUTISM Brooke Ingersoll , Samantha Gergans Department of Psychology, Lewis & Clark College, 0615 SW Palatine Hill Rd., Portland, OR 97219, United States Received

19 December 2005; received in revised form 10 February 2006; accepted 13 February 2006.

COMMUNITY SERVICES OUTCOMES FOR FAMILIES AND CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS Lisa A. Ruble a,* , John H. McGrew^b a University of Louisville, 571 S. Floyd St., Suite 100, Louisville, KY 40202, United States b Indiana University-Purdue University, United States Received 26 December 2006; received in revised form 6 January 2007; accepted 24 January 2007.

ASSESSING THE DIAGNOSTIC EXPERIENCES OF A SMALL SAMPLE OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS Susan Siklos, Kimberly A. Kerns University of Victoria, Department of Psychology, University of Victoria, Victoria, BC, Canada V8W 3P5 Received 10 May 2005; received in revised form 28 July 2005; accepted 20 September 2005.

PARENT-IMPLEMENTED NATURAL LANGUAGE PARADIGM TO INCREASE LANGUAGE AND PLAY IN CHILDREN WITH AUTISM Jill N. Gillett, Linda A. LeBlanc Western Michigan University, United States Received 29 September 2006; accepted 29 September 2006.

STEPPING STONES TRIPLE P: A pilot study to evaluate acceptability of the program by parents of a child diagnosed with an Autism Spectrum Disorder, K. Whittingham, K. Sofronoff , J.K. Sheffield, School of Psychology, University of Queensland, Brisbane, Qld 4072, Australia Received 7 December 2004; received in revised form 5 April 2005; accepted 2 May 2005.

INTERNET SURVEY OF TREATMENTS USED BY PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM, Vanessa A. Green , Keenan A. Pituch, Jonathan Itchon, Aram Choi, Mark O'Reilly, Jeff Sigafoos, Department of Educational Psychology, The

University of Texas at Austin, 1 University Station, D5300, Austin, TX 78712-1290, USA Received 31 August 2004; received in revised form 18 November 2004; accepted 7 December 2004.

REVISTA CIENCIAS DE LA SALUD: AUTISMO ESTADO DEL ARTE, Claudia Talero, Luis E. Martínez, Juan Pablo Ovalle, Alejandro Velásquez, Juan Guillermo Zarruk. Vol. 1, Universidad del Rosario, Abril Junio 2003.

ARTICULO: LOS NIÑOS AUTISTAS REQUIEREN ATENCIÓN Y CARIÑOS ESPECIALES, Sarah Morales Ortiz, Editora Listin Diario. Paseo de los Periodistas #52. Santo Domingo, Marzo 2008.

RESIDENCIAS DE PSIQUIATRÍA: SALUD MENTAL Y FUTURO UN PROGRAMA DEL COLEGIO DOMINICANO DE NEUROPSICO FARMACOLOGÍA. Artículo Actualización en Autismo; Dr Moisés Taveras Ramírez. Psiquiatra Restaurant Bella Cristal. 5 de julio, 2006.

ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV masson, España 2003.

LOS TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN EL NIÑO: etiología, características, trastorno y tratamiento, Luz Marina Solloa García, Editorial Trillas, segunda edición Pag.77, 2006.

PSICOANÁLISIS Y PSIQUIATRÍA: abordajes compatibles en su perspectiva del autismo , en psicología iberoamericana asperger Vol 1. 1996.

TRATADO DE PSIQUIATRÍA, Michael G. Gelder, Juan J. López – Ibor Jr, Nancy Andreasen, psiquiatría Editores S.L, Barcelona España 2003.

LOS TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN EL NIÑO, etiología características diagnósticas u tratamiento, Luz María Solloa García, editorial Trillas, segunda edición México 2006.

TRATADO DE PSIQUIATRÍA, Julio Vallejo Ruiloba, Carmen Leal Cercos, psiquiatría editores, S.L. volumen 2, Barcelona España 2005.

PSICOLOGÍA DEL SUFRIMIENTO Y DE LA MUERTE Bayés, Ramón. Ed. Martínez Roca. 2001.

LA FAMILIA DEL NIÑO CON AUTISMO Y EL APOYO TERAPÉUTICO A LAS FAMILIAS. Cuxart, Francesc. En "El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas". IMSERSO 1997.

LOS HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO, L. Harris, Sandra. Madrid. Ed. Narcea. 2001.

AUTISMO: COMPRENSIÓN Y EXPLICACIÓN ACTUAL, Martos, Juan y Riviere A. IMSERSO 2001.

EL NIÑO PEQUEÑO CON AUTISMO. Riviere A. Martos J. IMSERSO 2000.

CONVIVIR CON EL AUTISMO. Stanton, Mike. Ed. Paidós. 2002.

