

**PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE  
TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA AL ASISTIR A LOS CENTROS DE  
SALUD**

**CORPORACION UNIVERSITARIA ADVENTISTA**



Presentado por:

Paula Andrea Estupiñan Perez

Eibar Edilsa Quintero

Facultad Ciencias de la Salud

Medellín, Colombia

2015



CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

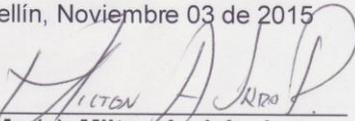
CENTRO DE INVESTIGACIONES

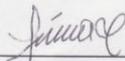
NOTA DE ACEPTACIÓN

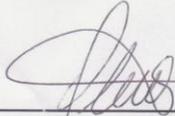
Los suscritos miembros de la comisión Asesora del Proyecto de Grado: "Percepción de los Cuidadores de Niños con Diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista al Asistir a los Centros de Salud", elaborado por las estudiantes: EIBAR EDILSA QUINTERO GÓMEZ Y PAULA ANDREA ESTUPIÑAN PÉREZ, del programa de Enfermería, nos permitimos conceptuar que éste cumple con los criterios teóricos, metodológicos y de redacción exigidos por la Dirección de Investigación y por lo tanto se declara como:

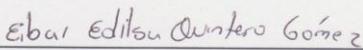
*Aprobado - Bueno*

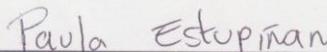
Medellín, Noviembre 03 de 2015

  
Mg (c). Milton Andrés Jara  
Presidente

  
Mg. Lina Ortiz  
Secretario

  
Olga Liliana Mejía  
Vocal

  
Eibar Edilsa Quintero Gómez  
Estudiante

  
Paula Andrea Estupiñan Pérez  
Estudiante

Personería Jurídica según Resolución del Ministerio de Educación No. 8529 del 6 de junio de 1983 / NIT 860.403.751-3

Cra. 84 No. 33AA-1 PBX. 250 83 28 Fax. 250 79 48 Medellín <http://www.unac.edu.co>

## TABLA DE CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>8</b>
<b>1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>10</b>
<b>1.1 JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>10</b>
<b>1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>13</b>
<b>1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>15</b>
<b>1.4 OBJETIVOS</b> .....	<b>15</b>
1.4.1 Objetivo general.....	15
1.4.2 Objetivos específicos .....	15
<b>1.5 VIABILIDAD</b> .....	<b>16</b>
<b>1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>16</b>
<b>1.7 DELIMITACIÓN</b> .....	<b>17</b>
<b>2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>19</b>
<b>2.1 MARCO CONCEPTUAL</b> .....	<b>19</b>
<b>2.2 MARCO REFERENCIAL</b> .....	<b>20</b>
<b>2.3 MARCO INSTITUCIONAL</b> .....	<b>22</b>
<b>2.4 MARCO HISTÓRICO</b> .....	<b>23</b>
<b>2.5 MARCO LEGAL</b> .....	<b>23</b>
2.5.1 La Constitución Política y la Ley frente a las discapacidades .....	24
<b>2.6 MARCO DISCIPLINAR</b> .....	<b>26</b>
<b>2.7 MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>29</b>
2.7.1 Trastornos Generalizados del Desarrollo .....	29
<b>3 METODOLOGÍA</b> .....	<b>50</b>
<b>3.1 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN</b> .....	<b>50</b>
<b>3.2 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>50</b>
<b>3.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>51</b>
<b>3.4 SELECCIÓN DE LA MUESTRA</b> .....	<b>52</b>
<b>3.5 INSTRUMENTOS</b> .....	<b>52</b>
<b>3.6 ANALISIS DE CONFIABILIDAD</b> .....	<b>55</b>
<b>3.7 ANALISIS DE DATOS</b> .....	<b>56</b>
<b>3.8 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>57</b>
<b>4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN</b> .....	<b>59</b>
<b>4.1 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN</b> .....	<b>59</b>

<b>4.2</b>	<b>Las encuestas.....</b>	<b>59</b>
4.2.1	Edad de la población .....	59
4.2.2	Sexo.....	61
4.2.3	Ciudad.....	63
4.2.4	Relación .....	65
4.2.5	Cuidador.....	66
4.2.6	Diagnostico .....	68
4.2.7	Comorbilidad .....	69
4.2.8	Tipo de afiliación al servicio de salud .....	71
4.2.9	Consulta al centro de salud durante el último año .....	72
4.2.10	¿Son suficientes los conocimientos del personal de salud para atender a los niños con trastorno del espectro autista? .....	74
4.2.11	¿El personal de salud utiliza ayudas didácticas al momento de la consulta? 75	
4.2.12	Crisis conductuales del niño en el servicio de salud .....	77
4.2.13	Respeto y empatía del personal de salud hacia el niño que presenta crisis en la consulta.....	78
4.2.14	Calidad de la atención general que el personal de salud brinda al niño y al cuidador .	80
4.2.15	Amabilidad hacia el niño y los acompañantes.....	81
4.2.16	Atención puntual en salud.....	83
4.2.17	Ha sentido que hay discriminación por parte del personal de salud hacia el niño con trastorno de espectro autista, al momento de recibir la atención (hacerlo salir del consultorio, pedirle que no lo lleve la próxima vez). .....	84
4.2.18	El personal de salud consulta la opinión del cuidador para acercarse al niño.     86	
4.2.19	Necesidad de una cartilla dirigida al personal de salud para potencializar la atención a esta población .....	87
<b>4.3</b>	<b>TABLAS DE CONTINGENCIA.....</b>	<b>89</b>
<b>4.4</b>	<b>ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS.....</b>	<b>92</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>95</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....</b>	<b>100</b>

<b>7</b>	<b>CARTILLA DE APOYO A CUIDADORES E INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA.</b>	<b>102</b>
7.1	Justificación	102
7.2	Objetivos	102
<b>8</b>	<b>ANEXOS</b>	<b>103</b>
8.1	ANEXO 1. FORMATO DE ENCUESTA	103
8.2	ANEXO C. TABULACIÓN EN SPSS	105
8.3	ANEXO D.	105
8.3.1	Carta de solicitud para realizar el trabajo de grado	105
8.3.2	Carta de aprobación para el trabajo de investigación	106
<b>9</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>108</b>

## **RESUMEN DE PROYECTO DE GRADO**

### **FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

#### **ENFERMERÍA**

### **PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DIAGNOSTICO DE TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA AL ASISTIR A LOS CENTROS DE SALUD**

**PROBLEMA O NECESIDAD:** El trabajo que se presenta ha sido el resultado de la preocupación profesional por lo que puede ser la tarea del equipo de enfermería comprometido con casos de trastorno de espectro autista infantil, su diagnóstico y las estrategias para dar cumplimiento a los requerimientos médicos y legales de garantizarles a quien padecen el trastorno, el acceso a la salud, la educación y el bienestar.

**MÉTODO:** El trabajo se realizó siguiendo un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo, con el fin de comprender la percepción de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista que concurren a la Fundación Integrar de Medellín acerca de la atención por parte del personal médico y el equipo de enfermería que reciben en los centros de salud durante el último año. Se utilizaron tanto la observación como la información cuantitativa, las cuales arrojaron resultados importantes para el cuidado de estos niños.

**RESULTADOS:** los resultados muestran que aún no existe un conocimiento claro acerca de cómo atender este tipo de población y más aún cuando se presentan conductuales en el momento de atención. Haciendo necesario la creación de algún tipo de ayuda didáctica que facilite la comunicación asertiva y de calidad con el paciente y sus cuidadores.

**CONCLUSIONES:** La percepción que tienen los cuidadores de niños con trastorno espectro autismo aporta una información que es muy valiosa para establecer derroteros en su atención. Los cuidadores se convierten en parte crucial de la vida de quienes padecen el trastorno, puesto que estos necesitan apoyo y solidaridad. Los cuidadores son quienes conocen el lenguaje corporal de esas personas, interpretan sus necesidades y constituyen el puente con la realidad. Es necesario que a partir de ellos se construyan saberes especiales que pueden ilustrar al personal de salud acerca de las formas de atención y del comportamiento con estos niños. Han sido las disciplinas científicas quienes han demostrado los componentes de este trastorno y han abordado el problema del cuidado y del tratamiento, pero son los cuidadores quienes viven a diario la condición de sus hijos, nietos y en ocasiones de sus hermanos y que su contacto permanente con ellos ha creado un saber sobre las mejores condiciones para el manejo el cual debe ser tenido en cuenta. El conjunto de estrategias que los cuidadores utilizan hacen parte de una experiencia invaluable que puede aportar instrucciones y recomendaciones de gran utilidad para quienes tienen que intervenir en el momento de la atención.

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación se ha realizado con el fin de establecer cuál es la percepción de los cuidadores de niños con diagnóstico de trastorno de espectro autista, para lo cual se han desarrollado cinco capítulos en los cuales se identifican las principales definiciones que abarcan los Trastornos del Espectro Autista – TEA- propuestas por diferentes autores y entidades y más específicamente en lo que tiene que ver con el diagnóstico del niño con trastorno de espectro autista. Considerando que al revisar los marcos referenciales que anteriormente fueron expuestos se hace evidente la necesidad de crear una cartilla de intervenciones que sea de uso no solo para el profesional de enfermería dentro del ámbito hospitalario, sino del cuidador en general para que, al abordar a esta población, se haga de una manera integral que no vulneren con este diagnóstico los derechos del niño, ni los de su familia.

Al plantear el desarrollo de una cartilla para el cuidado del niño con diagnóstico de TEA se propondrán una serie de técnicas que podrán ser utilizadas al momento de brindar atención a esta población y que estarán respaldadas por las investigaciones obtenidas en el marco referencial de los siguientes capítulos de este trabajo de grado, así como con una serie de datos recopilados de la visita activa al centro Integrar de la ciudad de Medellín (Carrera 66 B #32–28) con la cual se valorará la viabilidad y aplicación de dicho proyecto, y que se anexará al marco de referencia y a las definiciones conceptuales provenientes de otros autores, aparte de los que se han mencionado y de instituciones además de eso conceptos, definiciones e investigaciones que vayan surgiendo durante el período de desarrollo de esta investigación y que brinden aportes considerables, con el fin de recoger y analizar más datos que aporten a la construcción del proyecto de investigación.

A medida que la investigación se vaya desarrollando se utilizarán herramientas que respalden la veracidad de los datos, que permitan hacer un análisis cuantitativo permitiendo a las personas interesadas en dicho proyecto desde las mismas investigadoras hasta quienes realizaran la revisión final de la investigación obtener los

datos de los cuales se extrajo la información que ira plasmada dentro de las técnicas de atención que se propondrán para el manejo integral del niño con diagnóstico de trastorno de espectro autista.

## **1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El trabajo que se presenta ha sido el resultado de la preocupación profesional por lo que puede ser la tarea del equipo de enfermería comprometido con casos de autismo infantil, su diagnóstico y las estrategias para dar cumplimiento a los requerimientos médicos y legales de garantizarles a quien padecen el trastorno, el acceso a la salud, la educación y el bienestar. La investigación, entonces, se ha definido a partir de los siguientes elementos.

### **1.1 JUSTIFICACIÓN**

El autismo ha sido incluido como uno de los trastornos del espectro autista - TEA - y de manera más general como un trastorno de desarrollo infantil, según lo documenta el Ministerio de Salud y Protección Social que los define como un “grupo de alteraciones con fuerte base genética que se manifiestan en una serie de síntomas que incluyen: la comunicación, flexibilidad e imaginación, además de la interacción social” (1) Se trata de trastornos complejos porque pueden afectar en distinta forma a cada paciente por tratarse de una disfunción neurológica con un importante componente genético tal como lo afirman Klin, Klaiman y Jones (2)“aunque no exista hasta el momento ningún marcador molecular que por sí solo pueda definir el diagnóstico. Lo que sí es definitivo es que se trata de un trastorno que afecta a 1 de cada 68 personas y que genera incapacidad permanente que afecta las competencias sociales y comunicativas del individuo que lo padece y en cuya detección y tratamiento precoz radica la mejora de la situación lo afirman los autores citados”.

Afirman Pérez et al (3) que la presencia del trastorno de espectro autista se evidencia por una serie de síntomas que pueden detectarse desde edades muy tempranas, incluso a los seis meses o antes, aunque algunos son poco específicos y en muchas ocasiones no se les concede valor diagnóstico. Entre las manifestaciones conductuales que las autoras

señalan se encuentran: “la disminución en la orientación social, menor sincronía en la interacción con los padres, menor actividad física durante la interacción social y menor fijación visual en las caras y menor respuesta evocada por la mirada” (3).

Ya que el TEA comporta cambios físicos, emocionales y sociales del paciente, correlativamente se generan factores traumáticos en las familias, y son una constante fuente de estrés que comprometen la calidad de vida de estas personas, como lo afirman tanto el Ministerio de Salud, como Klim, Klaiman y Jones (2).

El personal de la salud, y muy particularmente el profesional de Enfermería, cumple un papel muy importante en el apoyo y asistencia al paciente y su familia; con su trabajo contribuye a minimizar el impacto de las consecuencias que provocan el diagnóstico y el tratamiento, facilitando el proceso de aceptación por parte de los padres y familiares de la situación.

El personal de enfermería es una pieza clave por encontrarse en diversos programas y servicios de salud, tanto en las instituciones de carácter privado como en las públicas y su principal intervención, como lo afirman Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada “se orientaría a brindar información, consejería y educación continua a los familiares y miembros de la comunidad, reconociendo su sensibilidad, capacidad cognoscitiva y de relaciones interpersonales, además del lenguaje sencillo que suelen utilizar cuando se trata de des-tecnificar los términos clínico-patológicos, constituyen una ayuda definitiva” (4).

Si se tiene en cuenta que tanto la conducta social, conductual y de lenguaje difieren de manera importante en relación con las que presentan los demás niños y que además realizan, en muchas ocasiones, conductas autolesivas como golpearse la cabeza, arañarse, arrancarse el cabello y que en el área del lenguaje manifiestan alteraciones fonológicas, semánticas, defectos en la articulación, comportamientos que todos ellos impactan de manera negativa a las familias y afectan su equilibrio, la presencia del personal de enfermería constituye un aporte fundamental, en la medida en que sus acciones comportan el cuidado constante del niño o niña por tratarse de un personal que

está continuamente en su compañía; además está en capacidad de transmitir información e instrucciones importantes para que las familias las tengan en cuenta. En este sentido, el personal de enfermería debe tener el conocimiento necesario para desarrollar estas tareas.

En consecuencia, el tema adquiere importancia en este punto para el profesional de Enfermería, ya que al reconocerse y asumirse su papel profesional como eje integrador para el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con trastorno de espectro autista en edad escolar y sus familias, puede contribuir a la disminución del impacto que causan la detección de las conductas particulares del autismo y mitigar el impacto del diagnóstico, desplegando acciones concretas que ponen en evidencia la sensibilidad frente al Trastorno del Espectro Autista – TEA – y la capacidad de percibir, sentir e interpretar las expresiones, los sentimientos, los valores y las normas que constituyen la esencia del cuidado, como núcleos principales que posibilitan una adecuada relación entre los niños, sus familias y el personal médico.

El tema tiene, además, una importancia profesional pues en él se ponen en acción los conocimientos, destrezas y habilidades adquiridas a lo largo del período académico y es una fuente de interrogantes para otros profesionales que estén interesados en explorar otros aspectos del tema.

El aumento permanente de información científica en el campo de las Ciencias, y particularmente en el área de la salud, exige estar actualizando constantemente los conocimientos para poder cubrir las necesidades de atención a la salud y a la enfermedad de manera efectiva y segura, buscando una mejor calidad de vida para el paciente. Teniendo en cuenta la información que la ciencia reporta, este trabajo tiene importancia académica y profesional en la medida en que muestra un aspecto primordial cual es la percepción de los cuidadores sobre los niños que presentan trastorno de espectro autista.

## 1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según Mike Stanton (5) el autismo se puede definir acudiendo a distintos criterios: mediante su caracterización como un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) de tipo neurobiológico; por sus efectos como aquel que afecta a la persona durante toda su vida, y por sus características como el que produce alteraciones en el desarrollo social y comunicativo, así como patrones de conducta e intereses estereotipados y repetitivos, representados en graves dificultades para desarrollar la interacción y la comunicación social, así como para integrar conducta de mirada, expresión de afecto y actos comunicativos.

Las alteraciones presentes en el autismo no sólo hacen difícil la vida de la persona que la sufre, sino que la vida de los padres, de familiares cercanos, de cuidadores y educadores, se vuelve más compleja, porque quien presenta el trastorno demanda cuidados específicos, lo afirman Klim, Klaiman y Jones (2).

Entre las expresiones que presenta el niño con trastorno de espectro autista se encuentran: sordera aparente, indiferencia con los miembros de la familia, ausencia de demanda afectiva; el niño no pide que lo levanten en brazos, ignora a quienes se le acercan, ausencia de sonrisa cuando está con los demás miembros de la familia y carencia de alegría cuando los ve. Tampoco señala con el dedo y su mirada no se detiene ni en las personas, ni en los objetos; llora poco y manifiesta independencia excesiva. A partir de los 36 meses se dan otras conductas que tienen que ver más directamente con las alteraciones de la conducta, alteraciones motoras, trastornos alimenticios, de la conducta y emocionales, del sueño y del juego, tal como las describe Garza Fernández (6).

De acuerdo con lo expuesto, hay que tener en cuenta que el papel del profesional de Enfermería tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico del trastorno y adquiere mayor importancia en el tratamiento de la misma, ya que estas personas, como profesionales de la salud, son fundamentales en los servicios de urgencias infantiles, donde llegan muchas veces los niños que luego son diagnosticados,

y porque tienen el compromiso de brindar la información pertinente para lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño con trastorno de espectro autista, acciones que son fundamentales para alcanzar un nivel adecuado de desarrollo físico y verbal del niño, actuando como conexión y apoyo entre el paciente, los familiares, los cuidadores y los médicos que le ayudarán a lo largo de su enfermedad, tal como lo afirma Ramírez Torres (7).

Igualmente, es importante su función porque constituyen un lazo entre las instituciones médicas y los cuidadores, sean estos familiares o institucionales. Cuando se trata de cuidadores familiares la información y el apoyo que reciben de enfermería es básico para el manejo adecuado del niño o niña, porque como afirma Obando Medina (8) este cumple un papel fundamental que es de apoyo y educación a la familia antes, durante y después del diagnóstico de manera que se minimice el impacto y se reduzcan los daños que pueden ocurrir en el cuidado. Cuando se trata de cuidadores institucionales es necesario que haya presencia de personal de enfermería, pues se trata de implementar métodos que puedan contribuir a una mejoría en las condiciones del niño, como es el caso de ABA que especifica Piñeros (9) el cual dice que se requiere personal capacitado en enfermería, porque es necesario seguir unos lineamientos científicos para el tratamiento y manejo de los niños que presentan el trastorno.

Teniendo en cuenta los lineamientos expuestos y las necesidades que tienen los niños que sufren el trastorno de autismo es pertinente la siguiente pregunta que tiene que ver con lo que se pretende investigar.

### **1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la percepción que tienen los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista de la Fundación Integrar acerca de la atención que reciben por parte del personal médico y el equipo de enfermería cuando asisten a centros de salud?

### **1.4 OBJETIVOS**

#### **1.4.1 Objetivo general**

Identificar la percepción de los cuidadores de los niños con diagnóstico de trastorno de espectro autista de la Fundación Integrar acerca de la atención que recibieron por parte del personal médico y el equipo de enfermería al asistir a los centros de salud durante el último año.

#### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Analizar la atención recibida por parte del personal médico y el equipo de enfermería a los niños con trastorno de espectro autista de la Fundación Integrar.
- Identificar la utilización de ayudas didácticas por parte del personal médico y de enfermería en la atención a niños con trastorno de aspecto autista.
- Elaborar una cartilla que facilite la comunicación con el personal médico y el equipo de enfermería al momento de asistir a un centro de salud.

## **1.5 VIABILIDAD**

El trabajo es viable puesto que se trata de un tema de interés y poco investigado en el área del manejo por parte de Enfermería; se cuenta con un importante material científico que facilita el reconocimiento de los componentes del trastorno, como se manifiesta en quienes lo tienen y que elementos orientan la acción con miras a procurar bienestar a los niños y a sus familias. Además se cuenta con la participación directa por parte de los cuidadores de los niños de la Fundación Integrar.

## **1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN**

Los niños con trastorno de espectro autista requieren cuidados especiales y cuidadores que dediquen su tiempo a ellos y que conozcan los procedimientos para tratarlos y el alcance de los mismos. Es necesario que se sigan los principios científicos que sustentan las acciones que comprende el cuidado de tal manera que no se generen daños que agraven la situación de los niños.

La intervención del equipo de enfermería es fundamental para que el cuidado se realice siguiendo los parámetros científicos que se requieren; cuando se trata de una institución donde se presta la asistencia necesaria a las familias y a los niños, es preciso que el equipo de enfermería esté en capacidad de reconocer las condiciones existentes y la percepción que tienen los cuidadores de los niños sobre su manejo.

Para dilucidar el problema planteado se utilizarán los conocimientos que los textos científicos y académicos han expuesto ante la comunidad científica y que consideran los siguientes aspectos del autismo en niños, así como de su manejo; comprenden los siguientes aspectos:

- Origen del trastorno, por qué se presenta, las razones científicas por las cuales afecta a unos niños;
- Conductas que permiten formular un diagnóstico de su ocurrencia;

- Consecuencias que tiene a nivel corporal y a nivel cognitivo;
- Sobre la necesidad de utilizar ayudas para el manejo de los niños con autismo;
- Existencia de crisis periódicas;
- Respeto de los cuidadores y del personal de salud por el niño con autismo;
- Sobre la necesidad de una cartilla dirigida al personal de salud para potencializar la atención a la población.

El problema que plantea el autismo no es reversible médicamente; se trata de una condición que hace parte del neurodesarrollo y que presenta una amplia variedad de expresiones clínicas que comparten unas características específicas como son dificultades en la interacción social, en el desarrollo del lenguaje y la comunicación verbal y no verbal, así como conductas repetitivas y restrictivas (10). Pero, lo que si puede mejorarse es el manejo que se da a los niños. La demanda en los servicios de atención ha favorecido no solo los procesos para detectar, diagnosticar y tratar de manera apropiado a los menores. Según Salbadó et al (10) mientras más temprana es la intervención, mejores resultados arroja. La detección temprana también ha generado cartilla y manuales para el manejo de estos niños, los cuales incluyen lo que tiene que ver los cuidadores.

La percepción del trabajo que realizan los cuidadores y cuidadoras en la Fundación servirá para la construcción de una cartilla que sirva para el proceso educativo del niño; en la cartilla se incorporan los elementos encontrados en el trabajo.

## **1.7 DELIMITACIÓN**

En este trabajo se busca conocer la percepción que tienen los cuidadores de los niños con trastorno espectro autista en todos sus grados de la Fundación Integrar acerca de la atención recibida por parte del personal médico y el equipo de enfermería al asistir a cualquier centro de salud durante el último año. Se considera que este aspecto tiene importancia, porque es en estas instituciones donde pueden identificarse signos de alerta

cuando uno de estos niños tiene alguna dolencia y se posibilita la detección temprana y el diagnóstico adecuado. Al descartar si existe o no un problema y tener un diagnóstico preciso lo antes posible, se puede programar la intervención que mejor se ajuste a los recursos y características del niño y su familia.

## 2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 2.1 MARCO CONCEPTUAL

Al indagar sobre los componentes del autismo, Belinchón y Carmona (11) afirman que para comprender teóricamente el verdadero contenido del concepto autismo, hay que decir que se trata de trastornos generalizados del desarrollo y los trastornos neuropsiquiátricos evolutivos como conocidos como TEA; hay que tener en cuenta que estos trastornos comprenden una de las formas más graves y tempranas de alteración psicopatológica infantil. ¿Por qué se habla de una gravedad y severidad tan especiales? Precisamente porque existe alteración de funciones psicológicas fundamentales para los seres humanos como es todo lo que se refiere a las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación que, en todos los seres humanos se desarrollan en los primeros tres años de vida. La alteración de estas funciones impide una adecuada adaptación a la vida en la familia, en las instituciones escolares y en la comunidad.

Estos trastornos que afectan a muy distintas personas y su etiología no es totalmente conocida, afirman Belinchón y Carmona “aunque se dice con una cierta certeza que su origen es neurobiológico, con factores que están genéticamente determinados y que afecta a procesos de diferenciación neuronal y sináptica que tienen lugar en momentos muy tempranos de la ontogénesis cerebral (entre el tercero y séptimo mes del desarrollo embrionario)” (11).

Autismo y diagnóstico son dos conceptos que van íntimamente ligados, porque los criterios diagnósticos del trastorno de espectro autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples áreas psicológicas básicas como la atención y la percepción y que intervienen en las capacidades sociales y del lenguaje, de que hablan autores como Belinchón y Carmona (11).

**Cuidadores:** La Fundación Caser lo define como (12) aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas. Normalmente, se trata de un familiar cercano.

**Atención:** En la página de Internet Significados (13) Es el servicio que se presta a las personas que adquieren un bien o servicio. Comprende desde el recibimiento y la información brindada.

**Centro de salud:** MedLinePlus lo define como (14) lugares que brindan cuidados para la salud. Incluyen hospitales, clínicas, centros de cuidados ambulatorios y centros de cuidados especializados.

## **2.2 MARCO REFERENCIAL**

Los niños que asisten a la Fundación Integrar de la ciudad de Medellín presentan trastorno del espectro autista, una discapacidad de tipo cognitivo que afecta su desempeño social, familiar y educativo. Para la comprensión de lo que sucede con estos niños, el origen y consecuencias de la discapacidad se ha seguido el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM IV- (15) , según el cual los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por alteración en la interacción social, comunicación y comportamientos o intereses repetitivos. Su prevalencia según la OMS, a nivel mundial es de 1 por cada 160 niños, mientras que a nivel nacional la Liga Colombiana de Autismo estima que se presenta en 1 de cada 110 niños y según la Fundación Integrar se puede llegar a estimar en 1 de cada 68 individuos. Según el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC) mostró que 1 de cada 150 niños tenía algún trastorno autista y los niños tienen cinco veces más posibilidades de tener TEA que las niñas. La etiología es

multifactorial, la mayoría con una base genética y en algunos casos se deben a enfermedades específicas.

La búsqueda de información científica sobre el autismo tuvo resultados positivos y se seleccionaron artículos publicados de enero del 2000 a enero del 2011, relacionados con avances en la investigación y diagnóstico en el trastorno espectro autista en menores de 18 años.

Una síntesis importante de la información, la contienen el artículo de Varela González et al (16) pues en él se describen los avances recientes sobre la etiología del autismo; se encontró evidencia de factores genéticos en el trastorno de espectro autista primario, principalmente en el cromosoma 15q11-q13, sin embargo existen diversidad de patologías con conductas autistas cuya etiología aún es desconocida. El diagnóstico del trastorno de espectro autista sigue siendo clínico pero su heterogeneidad etiológica ha dificultado la elaboración de algoritmos que faciliten la toma de decisiones tempranas que favorezcan una mejor calidad de vida de los pacientes con TEA.

Molina justifica la importancia de promover la detección temprana de los trastornos del espectro autista, “considerando los cambios en el pronóstico si la intervención inicia en los primeros años y el impacto emocional en la familia ante la incertidumbre del diagnóstico, así como el costo para la familia como para el sector salud si no se recibe un concepto acertado” (17).

Nataly Morales Orozco (18) en un estudio sobre la experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en relatos familiares se destaca la importancia de la apreciación que tiene el cuidador acerca de todos aquellos procesos y situaciones por los que pasan los niños con TEA. En el trabajo se destaca que es poca la investigación que existe sobre estas personas y sus percepciones, pero que es importante su apreciación, puesto que pueden conocer aspectos de la vida que pueden resultar relevantes en cuanto al manejo y tratamiento del niño o la niña con este trastorno.

## 2.3 MARCO INSTITUCIONAL

La Corporación Universitaria Adventista (19) –tiene como misión: Propiciar y fomentar una relación transformadora con Dios en el educando por medio de la formación integral en las diferentes disciplinas del conocimiento, preparando profesionales competentes, éticamente responsables, con un espíritu de servicio altruista a Dios y a sus semejantes, dentro del marco de la cosmovisión bíblico cristiana que sustenta la Iglesia Adventista del Séptimo Día.

Y como visión la Corporación Universitaria Adventista con la dirección de Dios, será una comunidad universitaria adventista con proyección internacional, reconocida por su alta calidad, su énfasis en la formación integral, la cultura investigativa y la excelencia en el servicio, que forma profesionales con valores cristianos, comprometidos como agentes de cambio con las necesidades de la sociedad y su preparación para la eternidad.

Dentro de los lineamientos del programa de Enfermería de la Corporación Universitaria Adventista se encuentra el Área Curricular Básica con tres áreas de formación: el área biológica-biomédica, el área socio-humanística y el área de formación investigativa. Este trabajo está inscrito dentro de la última área.

La Fundación Integrar (20) tiene como misión ser una organización privada sin ánimo de lucro que busca la inclusión, el desarrollo humano y la calidad de vida de personas con diversidad en su desarrollo cognitivo. Para lograrlo se requiere: empoderamiento de las familias como principales gestores de la transformación del entorno; planes individualizados, conocimientos actualizados validados científicamente y la ejecución de programas de conciencia social.

Y como visión la Fundación Integrar desea lograr que sus usuarios participen plenamente en sus contextos de acuerdo con su ciclo de vida.

La Fundación Integrar está comprometida a satisfacer las necesidades de desarrollo de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, mediante:

- Planes de intervención que tengan en cuenta el entorno en que se desenvuelven
- El empoderamiento de sus padres
- El talento humano competente
- El mejoramiento continuo de los procesos y un efectivo manejo de los recursos

## **2.4 MARCO HISTÓRICO**

Afirman Salbadó et al (10) que hace 30 años el autismo era un trastorno extraño asociado a la ausencia de desarrollo de la conciencia y a dificultades del lenguaje, así como a una discapacidad cognitiva grave. Esta situación ha cambiado porque actualmente se consideran como un trastorno del neurodesarrollo, que está definido en tres vertientes que son: trastorno autista, síndrome de Asperger y TGD no especificado. La ciencia médica no lo considera como trastorno “raro” o “extraño”, sino como una forma común y frecuente de discapacidad. El aumento sustancial de niños que lo padecen ha generado una atención en el diagnóstico y en las prácticas de manejo que, desde hace unos 25 años son frecuentes. Los nuevos instrumentos de diagnóstico permiten identificar a los niños con trastorno de espectro autista en el segundo año de vida y brindarles intervención temprana.

## **2.5 MARCO LEGAL**

Las personas con discapacidad tienen tanto la protección constitucional como legal. Es importante conocer los derechos que tienen, porque estos deben ser respetados por todos, incluyendo las instituciones de salud, las cuales deben contribuir a garantizar una adecuada atención para quienes padecen limitaciones, derechos que deben ser conocidos por los cuidadores, de tal manera que si no garantizan, puedan exigirlos y demandarlos.

(21)

### **2.5.1 La Constitución Política y la Ley frente a las discapacidades.**

La Constitución Política de Colombia (22) en sus artículos 44 y 50, consagra los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Además, la Ley Estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013 (23) "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad" consagró en el artículo 1º como su objeto el garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante las medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

Para dar cumplimiento a su objeto definió en el artículo 2º lo que debe entenderse por personas con y/o en situación de discapacidad, así como los conceptos de: inclusión social, acciones afirmativas, acceso y accesibilidad, barreras y sus clases; rehabilitación integral.

En el artículo 3º definió como sus principios : la dignidad humana, el respeto, la autonomía individual, la independencia, igualdad, equidad, Justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las personas con discapacidad, en concordancia con la ley 1346 de 2009.

En el artículo 4º estableció que los pactos, convenios y convenciones internacionales sobre derechos humanos relativos a las personas con discapacidad, aprobados y ratificados por Colombia, rigen íntegramente y en el 5º del mismo articula determinó las obligaciones del Estado y de la sociedad como garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos.

En el artículo 7º establece que: “De acuerdo con la Constitución Política, la Ley de Infancia y Adolescencia, el artículo 7º de la Ley 1346 de 2009, todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Así mismo ordenó todas las medidas a tomar en favor de

ellos, consagrando el obligatorio acompañamiento a las familias, (art. 8º), el derecho a la rehabilitación integral (art. 9º), el derecho a la salud (art. 10), el derecho a la educación (art. 11), a la protección social (art. 12), el derecho a la cultura (art. 17), a la recreación y el deporte (art. 18)

Otras leyes, acuerdos y decretos que se pueden referenciar y se relacionen con la atención integral, salud mental y discapacidad son:

**Plan decenal de salud pública 2012-2021** “Dimensión de convivencia social y salud mental”: (24) En este componente se contemplan las estrategias dirigidas a la prevención y atención integral de aquellos estados temporales o permanentes identificables por el individuo y/o por otras personas en los que las emociones, pensamientos, percepciones o comportamientos afectan o ponen en riesgo el estado de bienestar o la relación consigo mismo, con la comunidad y el entorno y alteran las habilidades de las personas para identificar sus propias capacidades, afrontar las tensiones normales de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera y contribuir a su comunidad;

**Ley 1098 de 2006** “Por el cual se expide el código de la infancia y la adolescencia” (25) donde se incluyen todos sus derechos y obligaciones.

**CONPES 109 de 2007** “Política pública nacional de primera infancia “ (26) Colombia por la primera infancia”. Promover el desarrollo integral de los niños y niñas desde la gestación hasta los 6 años de edad; respondiendo a sus necesidades y características específicas, y contribuyendo así al logro de la equidad e inclusión social en Colombia.

**CONPES 181 de 2015:** “Sistema general de participaciones. Distribución de los recursos para la atención integral de la primera infancia” (27) El presente documento somete a consideración del Consejo Nacional de Política Económica y Social la distribución de los recursos del Sistema General de Participaciones (SGP) para la atención integral de la primera infancia de la vigencia 2015, provenientes del crecimiento económico superior al 4% en 2013 (preliminar), 2011 y 2010 (definitivo).

**Ley 1145 de 2007** “Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones”. (28) El Sistema Nacional de Discapacidad, SND, es el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones que permiten la puesta en marcha de los principios generales de la discapacidad contenidos en esta ley.

**Ley 1295 de 2009** “Por el cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1,2 y 3 del SISBEN”: (29) Los niños de la primera infancia con discapacidad física o mental, de los niveles 1, 2 y 3 del SISBEN desde el nacimiento hasta los seis años, que por sus condiciones físicas o mentales no puedan estar en los centros tradicionales de formación, deberán recibir una atención especial y especializada en lugares adaptados para tales fines.

## **2.6 MARCO DISCIPLINAR**

El presente trabajo se desarrolla teniendo en cuenta los conceptos y desarrollos científicos de la medicina y la enfermería en relación con el diagnóstico y tratamiento de los niños y niñas con trastorno espectro autista; (30) en especial se tendrá en cuenta el modelo teórico de Virginia Henderson (31) y el de Hildegart Peplau. (32)

Virginia Henderson nació en Kansas (Missouri) en 1897 y fallece en 1996.

En la I Guerra mundial, comenzó a interesarse por la enfermería ingresando en la escuela de enfermería de la armada de Washington DC, en 1918, graduándose en 1921. El primer trabajo como enfermera lo realizó en el Henry Street Visiting Nurse Service de Nueva York. La primera experiencia como docente fue en el Norfolk Protestant Hospital de Virginia.

Para ella es básica y fundamental la independencia del paciente en la medida de lo posible, y orienta sus cuidados a que este la consiga del modo más rápido posible, de

acuerdo con lo afirmado por Jiménez et al (33)

De acuerdo a las 14 necesidades expuestas en esta teoría, en el niño con trastorno espectro autista en edad escolar se ven afectadas las siguientes:

- Comer y beber adecuadamente.
- Moverse y mantener posturas adecuadas
- Dormir y descansar
- Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse
- Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
- Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas
- Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores opiniones
- Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
- Participar en actividades recreativas.
- Aprender descubrir y satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los recursos disponibles.

Los conceptos principales de esta teoría son:

**Persona:** ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre si y tende hacia la independencia.

**Entorno:** factores intrínsecos y extrínsecos a la persona.

**Salud:**

Equiparada a la satisfacción adecuada de las 14 necesidades básicas de la persona.

La teoría de Virginia Henderson apoya la investigación ya que mira al individuo de una forma individual donde el objetivo principal es satisfacer sus necesidades alteradas y contribuir a que el individuo se reincorpore a las actividades de su vida diaria lo mas pronto posible.

También se basará en la teoría psicodinámica de Hildelgart Peplau (34), Hildegard E. Peplau, nace el 1 de septiembre de 1909 en Pensilvania, y muere el 17 de marzo de 1999 en su casa de California. Fue la segunda hija de seis hermanos, nacida de padres emigrantes. En 1933 se licenció como enfermera en Pottstown, Pensilvania.

Realizó sus prácticas en Servicios de Psiquiatría y durante la Segunda Guerra Mundial, trabajo en un hospital neuropsiquiátrico en Inglaterra junto a figuras relevantes de la psiquiatría inglesa y americana.

Los conceptos principales de esta teoría son:

**Enfermería:** proceso interpersonal y terapéutico que funciona en términos de cooperación con otros procesos humanos, haciendo de la salud una posibilidad para los individuos en las comunidades.

**Personas:** son seres humanos que viven una especie de equilibrio inestable de manera que, cuando ese equilibrio se altera, aparece la enfermedad.

**Salud:** como palabra símbolo que implica el movimiento y avance de la personalidad y otros procesos humanos hacia una vida creativa, constructiva, personal y comunitaria

**Entornos:** hospital, escuela, comunidad, etc., con el objetivo de mejorar la salud, aumentar el bienestar y atender a las enfermedades.

Es un modelo orientado principalmente a la enfermería psiquiátrica que toma como sustento las bases teóricas psicoanalistas, de las necesidades humanas y del concepto de motivación y desarrollo personal.

Peplau define la “Enfermería Psicodinámica” como “aquella que es capaz de entender la propia conducta para ayudar a otras personas a identificar cuáles son las dificultades y aplicar los principios sobre las relaciones humanas a los problemas que surgen en cualquier nivel de experiencia “

El objetivo de este modelo de enfermería es ayudar al paciente y al grupo comunitario a conseguir la salud de forma que la enfermera y el paciente alcancen el mayor grado de desarrollo personal. La enfermera en el cuidado del niño con trastorno espectro autista

puede desarrollar diferentes roles, como lo son: extraño, persona-recurso, docente, conductor, sustituto o consejero. Esto dependiendo del grado de trastorno de espectro autista de cada paciente ya que cada uno de ellos es único e individual.

La investigación se apoya en esta teoría ya que pretende mirar a la persona y a su cuidador como un conjunto que tiene como finalidad potencializar al máximo las habilidades de cada niño. Por lo tanto el personal médico y el equipo de enfermería debe ponerse en el lugar del otro para brindar un cuidado holístico. Y debe tener en cuenta que puede llegar a alterar el estado emocional del niño si no controla sus propios sentimientos o la forma en que los expresa.

## **2.7 MARCO TEÓRICO**

El autismo es considerado en este trabajo desde distintas perspectivas teóricas y científicas, tal como se describe a continuación.

### **2.7.1 Trastornos Generalizados del Desarrollo**

Teniendo en cuenta lo afirmado por Mariela Arce Guerschberg (35), los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), no son uniformes, sino que por el contrario constituyen un sistema heterogéneo. Su base es de tipo neurobiológico y constituyen el origen de déficits en múltiples áreas funcionales, generando alteración difusa y generalizada en el desarrollo infantil.

Como consecuencia, se presenta retraso y desviación de los patrones evolutivos que siguen todos los niños y que se consideran normales, las principales afectaciones se dan básicamente sobre la interacción social, la comunicación y la conducta, pero puede decirse, de acuerdo con la autora (35) existe un abanico amplio en la sintomatología entre quienes sufren el trastorno pues el nivel de funcionamiento intelectual puede

variar desde el retraso mental profundo hasta una inteligencia normal o, incluso, alta en algunas áreas.

La Asociación Americana de Psiquiatría en el DSM-IV (15) señala los criterios diagnósticos del trastorno autista, teniendo como base la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples áreas psicológicas básicas como son la atención y la percepción y que son definitivas en el desarrollo de las capacidades sociales y en el lenguaje.

Los criterios diagnósticos del trastorno de espectro autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples áreas psicológicas básicas, como la atención y percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje.

El diagnóstico requiere la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción y en la comunicación social.

Incluye tres grandes categorías:

- Relaciones sociales recíprocas anormales
- Alteraciones de la comunicación y del juego imaginativo
- Limitación de la gama de actividades e intereses (estereotipias).

Para la Sociedad de Autismo de América ASA- (36), el autismo es un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas, y que, típicamente, aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina una discapacidad del desarrollo. Es el resultado de un trastorno neurológico, que afecta el funcionamiento del cerebro, y sus comportamientos asociados pueden ocurrir en 1 de cada 166 individuos, el autismo no conoce las fronteras raciales, étnicas, social, el ingreso económico, el modo de vida ni los niveles educativos de la familia, puede afectar a cualquier tipo de persona.

En cuanto a la historia del concepto, Rodríguez Sosa (37) afirma que la palabra autismo proviene del vocablo griego autos o eafismos, cuyo significado es “encerrado en sí

mismo” y que fue usada, por primera vez, por el psiquiatra Eugen Bleuler, en 1908, quien la designó para describir un conjunto de manifestaciones que se presentaban entre pacientes diagnosticados esquizofrénicos.

Los autistas de quienes hablaba Bleuler, de acuerdo con Rodríguez Sosa (37) demostraban, principalmente, un ensimismamiento profundo, formas de pensar y hablar ensoñadoras e imaginativas, y un desapego de la realidad, junto con la predominancia, relativa y absoluta, de la vida interior. Y de acuerdo con esta caracterización, el propio doctor Bleuler aclara que el autismo coincidiría, en parte, con lo que Freud denominó “auto erotismo”, pero no usará esta expresión debido a que, para este autor, los conceptos de libido y erotismo son mucho más amplios.

Y es que según Freud, “el autoerotismo consiste en un espacio primario de la génesis del sujeto, en la que los elementos pulsionales de la propia sexualidad hallan el placer en el propio cuerpo, lo que dará lugar al narcisismo secundario, en la que uno es objeto de deseo de sí mismo” (37). Los casos descritos por Bleuler se haya sumergidos en ese estado primario, así como los paranoicos de Freud regresaban a él. En este contexto, las psicosis consistían en un repliegue hacia etapas anteriores de la propia formación por lo que a este grupo de enfermedades se las consideraba, desde entonces causadas por un retraso en el desarrollo.

De acuerdo con el mismo Bleuler, y en palabras de Rodríguez Sosa, “ los pacientes autistas toman a su mundo fantástico por real, y a la realidad por una ilusión; entonces, no creen en la evidencia de sus propios sentidos” (37).

Durante las décadas del 30 y del 40 del siglo pasado, el psiquiatra Leo Kenner, continua diciendo Rodríguez Sosa (37) desarrolló una investigación con nueve niños y dos niñas de diferentes edades, en el pabellón infantil del Hospital Hopkins, en Estados Unidos. Estos pacientes se caracterizaban por su imposibilidad de establecer, desde el comienzo de la vida, conexiones cotidianas con las personas y con las situaciones. Los padres comentaban acerca del enquistamiento de sus hijos, la serenidad de los mismos cuando los dejan solos, sus conductas como si las personas que los rodeaban no estuvieran, etc.

Kenner encontró, en los niños, tres síntomas principales:

- Incapacidad para relacionarse con otros.
- Alteraciones en el lenguaje, que variaban desde el mutismo total, hasta la producción de relatos sin significado.
- Movimientos repetitivos y limitados sin una finalidad específica.

El doctor Kenner empleó el término “autismo”, pero lo diferenció de la esquizofrenia, y afirmó que los niños autistas han sido extraños en el mundo, desde el principio. Para Kenner, el autismo era causado por la falta de respuesta de los padres y de las madres a las demandas de sus hijos. Este autor describe la persona autista según dos grupos de sensaciones: primero por la insistencia obsesiva en la permanencia del ambiente en el que se desenvuelven los autistas, sin cambio alguno, ni en el entorno físico ni en las rutinas que tienen lugar en él, que para el psiquiatra son un reflejo de la invariancia en las acciones de los autistas; por la soledad en la que parece transcurrir su existencia (37).

Por su parte el psiquiatra austro americano Bruno Bettelheim trabajó en una institución denominada la Escuela Ortogénica, en la cual observó y trató un gran número de niños autistas. Afirma Rodríguez (37) que Bettelheim consideraba que el autismo era en realidad un adiós a la realidad, en la cual las percepciones se hacían inclasificables, y en consecuencia el mundo carecía de sentido.

Este alejamiento implicaba una opción de quienes lo padecían, en respuesta a un ambiente inadecuado y una no-reacción repetida por parte de las madres y de los padres de los autistas.

En la década de los setenta, época en la cual el énfasis del lenguaje había tomado lugar amplio en las taxonomías psiquiátricas, Lorna Wing, como lo afirma Rodríguez Sosa señaló que “el problema presente, incluso en las personas autistas menos afectadas, consistía en un tipo de dificultad para manejar símbolos, afectando el lenguaje, a la comunicación no verbal y a otros aspectos de la actividad cognitiva y social” (37).

Para Pinto et al (38) El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo que se presenta en la infancia temprana y se caracteriza por síntomas de alteraciones graves de la socialización y la comunicación y por un interés centrado en las actividades repetitivas. A pesar de que no se conocen causas específicas, se cree que el autismo se debe a una disfunción en el cerebro o a infecciones durante la infancia temprana. El autismo es un trastorno que dura toda la vida y necesita vigilancia médica constante.. Los niños autistas con frecuencia padecen hipersensibilidad al tacto, dolor, luz y otros estímulos. Esto puede provocar un comportamiento caracterizado por la resistencia y arrebatos hacia el personal médico (p. ej., al utilizar una aguja para extraer sangre). Los cambios o la interrupción de la rutina pueden causar enojo o ira en un niño con autismo. Un niño con autismo necesita intervenciones intensivas de distintas disciplinas (terapia del lenguaje, del comportamiento y ocupacional). Cada intervención debe realizarse entre una y tres veces por semana, lo que hace que el tratamiento pueda tener un costo elevado.

En Enfermería al día (39) se afirma que el tratamiento incluye una combinación de modificaciones del comportamiento, medicamentos (si corresponde) e intervenciones psicológicas para disminuir el comportamiento inapropiado y aumentar la independencia. Es importante que todas las personas que intervienen en el tratamiento se centren en el régimen de un cuidado personalizado para mantener la consistencia ante la persona con autismo.

Teniendo como fundamento lo afirmado puede decirse que hay diferentes tipos de autismo, por lo tanto se hacen necesarias diferentes tipos de terapias para fortalecer las áreas del desarrollo del niño, de este modo se visualiza la necesidad de profundizar en la educación que se le debe brindar a los cuidadores del niño autista. Alessandro et al (40) afirman que antes de brindar una cartilla del cuidado al niño autista, se debe comprender su fisiopatología, ya que no se tiene una causa determinada ni un tratamiento específico ni una cura total, solo se cuenta con un trabajo interdisciplinario, el cual bien dirigido logra disminuir sus deficiencias sociales.

Puede decirse, en consecuencia con lo anteriormente expuesto, que el autismo no tiene una verdadera cura; el problema con los niños autistas es de manejo por parte de los cuidadores, siendo el adiestramiento y la educación, factores que contribuyen a un adecuado manejo que garantice su bienestar y el de los cuidadores.

Su clasificación puede desarrollarse de acuerdo a los diferentes grados, tal como lo hizo Angel Riviere y lo incorporó Lorna Wing (41)

### **TRASTORNO AUTISTA (TA – 1er. Grado)**

Refiere al grado más profundo del trastorno, conocido como el Trastorno de (Leo) Kanner, quien describió el trastorno por primera vez, en 1941, dándole el Nombre de Autismo Infantil Precoz. Algunas de sus características son:

- Evita mirar a los ojos.
- Falta del Desarrollo del lenguaje.
- Tendencia al aislamiento.
- Movimientos repetitivos recurrentes
- Ausencia de comunicación alternativa
- Aislamiento.

### **AUTISMO REGRESIVO (AR – 2º GRADO)**

Se denomina regresivo por la pérdida de las capacidades adquiridas hasta los 15 y 18 meses de vida. Sus principales características son:

- Pérdida y evitación del Contacto Ocular.
- Pérdida del lenguaje
- Perdida del Juego y la Interacción Social.
- Pérdida de la Comunicación.
- Aislamiento progresivo
- Aparecen conductas repetitivas.

## **AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO (AAF – 3ER. GRADO)**

Este es un tipo particular de manifestación del Trastorno del Espectro Autista donde sus primeras manifestaciones suelen ser confundidas con Déficit de Atención o trastornos de otro tipo, ya que no se presentan las manifestaciones agudas del trastorno desde el inicio.

Hay lenguaje desarrollado y procesos cognitivos integrados que le pueden permitir en algunos casos, una permanencia en la escuela sin que se haya descubierto o sin que se hayan manifestado todas las características en el comportamiento.

Se percibe una dificultad para relacionarse con sus iguales y una serie de comportamientos e intereses rutinarios que progresivamente se van transformando hacia características que la mayoría suele sostener como del tipo obsesivas. Sus principales características son:

- Lenguaje aparentemente normal
- Torpeza motora generalizada
- Aprendizaje casi normal
- Ideas obsesivas
- Conductas rutinarias
- Gran capacidad de memoria
- Rigidez mental,
- Falta o dificultades para expresar emociones

## **SINDROME DE ASPERGER (SA – 4to. GRADO)**

Las personas que padecen del SA pasan desapercibidas entre la gente. Solo en su entorno se nota que son “raros”, se aíslan, hablan siempre de sus intereses, son fríos y a veces dicen cosas muy duras sin parecer que les afecte en nada. Algunas de sus características:

- Lenguaje aparentemente normal
- Aprendizaje normal con dificultades de Atención
- Falta o dificultad para expresar y entender las emociones
- Son rutinarios, solitarios y tienen ideas de tipo obsesivas.
- Pueden ser muy inteligentes (más que la media normal) en un área del desarrollo.
- Son Literales
- Torpeza Motora generalizada

El conocer los diferentes grados de trastorno espectro autista permite al equipo médico y de enfermería brindar una atención más personalizada enfocada a las características propias que presenta cada niño. Y así hacer menos traumático el momento de la consulta o de la realización de algún procedimiento y obtener una comunicación más asertiva.

#### Desarrollo físico y emocional del niño autista

El desarrollo del niño autista significa que en él se da un proceso multidimensional que implica formas explícitas de comprender y de interpretar el mundo que le rodea. Este proceso, de acuerdo al estudio de Celia Reyna (42) tiene diversos componentes: experiencial, observacional-motor y fisiológico. El desarrollo emocional, además, involucra emociones primarias y emociones secundarias, siendo que las primeras están ligadas a la maduración de los mecanismos neuronales y las secundarias que resultan como proceso de socialización, es decir que tienen un alto componente cultural y familiar, tienen que ver con la propia historia de cada individuo.

Para entender a cabalidad lo que sucede con el niño autista, Reyna (42) explica las fases de desarrollo de las emociones en los niños desde diversas teorías como son:

La teoría de las emociones propuesta por Izard en 1972: las emociones básicas o innatas comienzan a modificarse en los niños entre los 2 y los 3 años de vida, es decir, se trata de un período donde la influencia cultural comienza a transformar las formas de expresión en el niño. Para este autor existe una clara influencia interaccional entre el sistema emocional y el avance socio cognitivo que presenta el niño.

La teoría de los sistemas dinámicos de Fogel et al del año 1992 afirma que los sistemas emocionales se ponen en acción a partir de la interacción con otras personas.

La teoría del análisis funcional de las emociones en la cual participan autores como Saarni, Mumme y Campor en 1998 y Keltner y Gross en 1999 conciben las emociones como un producto de la adaptación al ambiente, creando, por ejemplo el apego y la evitación del daño

Por su parte Abe e Izard, en 1999 caracterizan las distintas etapas del desarrollo emocional entre los 0 y los 12 años. Considerando que tiene importancia dentro del esquema teórico formulado por Reyna (42) y ser de utilidad para el enfoque de este trabajo porque permiten entender que es lo que sucede con los niños con autismo y por esta razón se incluye en este trabajo:

De 0 a 2 años - Aparición de las emociones primarias básicas: interés, placer, disgusto, tristeza, ira, sorpresa y miedo. - Reconocimiento temprano (10 semanas) de expresiones faciales en los demás. - Temperamento en un comienzo formado por el estilo de respuesta del bebé ante los estímulos del ambiente. De 2 a 5 años - Consolidación de emociones primarias. Entra en juego la consideración de los estados mentales de los demás para entender la emoción. - Miedos aprendidos, por ejemplo, miedo a la oscuridad o a los monstruos. La mayoría tiene su origen en la socialización de las emociones que realizan los padres. - Emociones aprendidas como las rabietas. Muestran la necesidad de autonomía y autoafirmación. - Aparición de emociones secundarias o sociales. En este período surge la autoconciencia, que se manifiesta en la expresión de emociones negativas y en conductas desafiantes. De 6 a 12 años - Consolidación de las emociones autoevaluativas debido a la internalización de las normas sociales y morales. - Emociones contradictorias. El reconocimiento de la ambivalencia en un principio resulta difícil debido a que existe cierta tendencia a dicotomizar. Consolidación de la regulación emocional. Se aprende a regular sentimientos, cubrir emociones según la situación social.

La descripción de estas fases permite afirmar que el proceso de intersubjetividad que todo ser humano va desarrollando a medida que transcurren los años de formación, es como su nombre lo dice un continuo compartir experiencias con los seres que le rodean y una sensibilidad hacia la incorporación de las normas sociales fundamentales para la vida en común. El sistema emocional las aprende poco a poco, las internaliza y las

expresa en forma de conductas y de expresiones particulares. Como lo dice Reyna (42) este es el proceso de las personas que no presentan ningún trastorno y se pregunta qué sucede cuando existen alguno de estos, como es el caso del trastorno de espectro autista.

En este caso, cuando se trata de una persona con trastorno de espectro autista, quien no puede regular su conducta por medio de la comunicación, su comportamiento le impide compartir el mundo con otros seres, así sean los más allegados. Existen teorías que explican este problema desde la intersubjetividad y de la mente; según la primera el componente fundamental del autismo es innato, se trata de capacidades que están alteradas y no permite a las personas con trastorno de espectro autista, y en este caso a los niños, desarrollar el lenguaje ni la interacción simbólica. Para la teoría de la mente, que Premack y Woodruff en 1978 denominaron como tal, la capacidad de interactuar de ésta tiene un componente que es fundamental y es la percepción subjetiva que permite que una persona pueda encontrarse con otra, encontrarse mentalmente, es decir poder interpretar su conducta, comprender los deseos de los demás, compartir sus creencias, compartir emociones con otros. Este desarrollo de la mente es lo que se da a partir del nacimiento y lleva al niño a poder compartir la vida con los demás, incluyendo a los padres.

Para todos los autores que explican el autismo desde la teoría de la mente, la comprensión de las expresiones emocionales es una de los componentes fundamentales de la interacción social, porque explica y permite anticipar las acciones de las demás personas, como lo dice Reyna (42) de acuerdo con varios autores. Teniendo en cuenta que las emociones son visibles de acuerdo a expresiones faciales, el darse cuenta de ellas es una forma de contribución al desarrollo de las habilidades mentales como afirma la autora que lo dicen Baron-Cohen et al en 1985. Y agrega que:

Diferentes estudios con personas con autismo han reportado una atención reducida a las expresiones faciales de emociones, por ejemplo, en tareas donde tenían que clasificar o emparejar fotografías de emoción o no (Celani, Battachi, & Arcidiacono, 1999) o formar pares de distintos modos de

expresión emocional (Hobson, Houston & Lee, 1988). Sin embargo, otros estudios no encontraron evidencia de una dificultad para atender a emociones en personas con autismo, particularmente cuando los participantes eran semejantes en cuanto a inteligencia verbal (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1990). Begeer, Rieffe, Meerum Terwogt y Stockmann (2006) observaron que niños autistas de alto funcionamiento prestaban poca atención a las expresiones emocionales de otras personas en relación a un grupo control de niños con desarrollo normal en condiciones que los autores.

Estos estudios revelan posibilidades de mejorar la situación de los niños con autismo, a partir de una eficaz comprensión de las tareas de la mente. Algunos autores están empeñados en esta tarea, entre ellos Riviere (43) quien ha estudiado los patrones evolutivos del autismo así:

Una normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañada muy frecuentemente de una característica “tranquilidad expresiva”, que es vivida por los padres como un rasgo temperamental del niño, y no como una muestra de alteración de su desarrollo; ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase elocutiva del desarrollo, entre el noveno y el décimo séptimo mes, con un aumento paulatino de un patrón de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conductas de relación, y finalmente, una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada “fase locutiva” del desarrollo, caracterizada por cambios revolucionarios, a los que luego nos referiremos, en el desarrollo mental y comportamental del niño. En esta fase, resulta ya evidente un patrón de desaferentización, limitación o ausencia de lenguaje, sordera aparentemente paradójica, ritualización creciente de la actividad, oposición a cambios ambientales y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción.

En algunos niños con autismo, afirma Riviere (43), hay alteraciones socio afectivas en sus primeros meses, en otros el niño va perdiendo las capacidades de relación con otras personas, especialmente con la madre que es con quien interactúa en ese tiempo. Es por

esta razón que dice que el autismo es un proceso dinámico en el cual las funciones psicológicas importantes se van perdiendo a medida que no pueden incorporarse al desarrollo del niño.

La importancia del conocimiento de niño autista en la percepción de los cuidadores

La percepción de los cuidadores necesita del conocimiento sobre los procesos mentales que vive cada niño con autismo y entender las razones de la desconexión que este presenta. El mismo Riviere (43) analiza los problemas del niño autista desde enfoques diferenciados, uno de ellos desde el desarrollo del lenguaje. Para él “todas las personas autistas tienen una dificultad importante para acceder a la función ostensiva; es decir, al uso nuclear del lenguaje. Una dificultad para acceder a lo que solemos hacer cuando hacemos uso del lenguaje.. La mente autista es esencialmente literal, como narra de una niña autista que oyó decir “Se le cayó la cara de vergüenza” y se puso a buscarla.

Para Peter Hobson (44) la base del autismo radica en una carencia en el tipo de relación que es la que permite que los niños sin el trastorno se relacionen con sus cuidadores; se trata de una conexión psicológica entre el autista y los demás y que consisten, entre otros en los aspectos que tienen que ver con el contacto emocional y las formas de comunicación previas al lenguaje. Esos aspectos tienen que ver con el lenguaje que es uno de los temas que trata Riviere.

Dice Hobson (44) que los niños con trastorno de espectro autista son únicos porque no pueden ver, “sintiéndolo”, las penas y las alegrías de los otros. Y esto para el autor tiene una consecuencia fundamental y es que no son capaces de compartir sentimientos con los demás, porque sencillamente no tienen el equipamiento necesario para hacerlo y para que se dé el desarrollo. “Siendo influido” es como uno se da cuenta de que la gente puede tener distintas perspectivas. A lo mejor la forma más básica e importante de experimentar y más tarde de entender lo que son las distintas perspectivas psicológicas, sea el sentirse emocionalmente influido por los demás” dice el autor. Las consecuencias de no entender la mente de otros, prefiguran lo que sucederá en el futuro cuando sea necesario cambiar de perspectiva.

Para Ricardo Canal B. (45) los niños con autismo presentan alteraciones significativas en habilidades que normalmente se desarrollan antes de los tres años y esas habilidades son precursoras que ayudan al bebé humano a acceder a lo que denominan los psicólogos el espacio mental compartido. Los niños con trastorno de espectro autista pueden vincularse afectivamente a sus progenitores, los distinguen de los extraños y también participan en juegos sociales de tipo didáctico, aunque con una actitud más pasiva que los niños normales. También expresan afecto tanto positivo como negativo o neutro con la misma frecuencia que lo hacen los normales, aunque muestran con mayor frecuencia expresiones confusas de afecto.

El principal problema de los niños con TEA pequeños se observa en los intercambios triádicos, que son tan deficientes que llevan al niño a una incapacidad para compartir el significado afectivo de los sucesos y los objetos que hay a su alrededor por medio de la atención conjunta, la referencia social y la imitación. Esta gran dificultad que se ha puesto en evidencia, puede tener influencia en otras deficiencias posteriores que suelen mostrar los autistas como son los problemas en juego funcional y juego simbólico, las dificultades lingüísticas y las dificultades para atribuir creencias, actitudes o intereses a los demás, como lo dice Canal (45)

Todas estas habilidades posteriores pueden tener en común la necesidad de un desarrollo comunicativo y social previo, que implique el dominio y comprensión de interacciones sociales donde juega un papel fundamental la integración de actos para dirigir la atención de los demás, las expresiones afectivas y las conductas de atención. No está, sin embargo, todo claro y se necesita continuar en la investigación sobre estas habilidades preverbiales, a las que se refiere Canal (45).

Afirma Canal (45) que se precisa el desarrollo de estudios que demuestren que el dominio de las habilidades previas de interacción, especialmente las de referencia social que implican un dominio posterior de habilidades comunicativas y sociales más complejas con el fin de aclarar la relación que existe entre esta dificultad temprana para acceder al espacio mental compartido y las habilidades posteriores de la teoría de la mente.

En cuanto a la intervención, está claro que en los niños con TEA, pequeños hay que evaluar sus habilidades comunicativas y sociales y trabajar sobre las deficiencias que se encuentren. Hay ya evidencia de que el trabajo sobre la expresión de afecto positivo como lo conciben Rogers y Lewis, en 1989 y sobre el desarrollo de habilidades de atención conjunta de que hablan Klinger y Dawson en 1992, produce efectos positivos y esperanzadores, aunque se necesitan muchos más estudios sobre la intervención en edades tempranas.

Para Elizabeth Newsonl (46) para poder enseñar a los niños con trastorno de espectro autista los aspectos pragmáticos del lenguaje, hay que tener en cuenta sus diferencias con los niños que no tienen el trastorno, pero para efectos de la comunicación, los bebés normales “practican” los aspectos pragmáticos de esta lo que puede constituir una prioridad para los niños autistas, que una intensa práctica modifique sus actos. Al respecto dice la autora:

Es razonable pensar que al utilizar una lista de criterios de diagnóstico confiables, que recoge habitualmente una lista de déficits, conseguiremos una mayor eficacia si dirigimos nuestro trabajo directamente al tratamiento de esos déficits. Actualmente existe una corriente que trata de restarle importancia a los déficits en el tratamiento del autismo. Sin embargo, en relación con la ausencia de aspectos pragmáticos del lenguaje, al ser déficits tan cruciales, perjudiciales y centrales, considero que deberíamos adoptar una postura diferente, porque si no intentamos remediar estas dificultades, tan pronto como sea posible, estaremos fracasando de manera flagrante en nuestra responsabilidad educativa respecto al niño con autismo.

#### La percepción de los cuidadores

En este campo existen investigaciones acerca de las percepciones de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista, entre los cuales puede destacarse lo planteado por Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto (47) quienes afirman que la

presencia de un niño con un trastorno, como elemento que modifica la dinámica familiar, siendo necesario el cambio de actitud frente a este problema y el apoyo necesario del cuerpo médico al niño y a su cuidador, como necesidad primaria. Es fundamental que la atención clínica, sea siempre prioritaria, en lo que tiene que ver con el niño y la niña, pero también con la familia y con la persona cuidadora, por cuanto de la salud de esta depende el bienestar del niño a su cuidado.

Teniendo en cuenta que el bienestar psicológico y físico repercuten favorablemente en el cuidado del menor con trastorno autista, se requiere una mayor asistencia por parte del personal médico y el equipo de enfermería; ya que es un fin primordial apoyar a la familia en la labor que desarrolla como cuidadora del menor con el trastorno y uno de los aspectos fundamentales es, precisamente el cuidado médico adecuado, afirman estas autoras.

Mirando la situación de los niños con autismo desde un enfoque centrado en el manejo se encuentran recomendaciones para las familias, los cuidadores y el equipo de enfermería y que tienen aplicación en este trabajo.

Sánchez Díaz y Cols (48) en su Guía para la atención de niños con Trastornos del espectro Autista en Atención Primaria, recomiendan coordinación entre la familia y los encargados de su tratamiento y educación. Donde no hay que olvidar la necesidad de que los padres brinden apoyo para poder ser eficaces como elementos activos en la intervención, dentro de los límites de lo razonable, y para permitirse llevar una vida semejante a la de las demás personas de su comunidad (apoyo psicológico para la aceptación del diagnóstico, orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, 'canguros', programas de ocio, estancias cortas, intervenciones en crisis, etc.)

Igualmente es necesario que los padres y madres modifiquen sus conductas con el fin de lograr el bienestar de los niños, como afirma Daniel Comin (49) porque la mala educación de un niño con autismo trae problemas para la convivencia y para el mismo

niño. Es necesario que existan para su crianza, firmeza, límites, apoyos visuales, anticipación, y dedicación para que el niño comprenda las normas.

Los apoyos visuales son fundamentales porque como ya se ha visto, los niños con autismo son pensadores visuales. En este sentido son útiles los pictogramas de que son los signos de los sistemas alfabéticos basados en dibujos significativos. Un pictograma debería ser enteramente comprensible con sólo tres miradas.

En el diseño de un pictograma deberían suprimirse todos los detalles superfluos. En la actualidad es entendido como un signo claro y esquemático que sintetiza un mensaje sobrepasando la barrera del lenguaje; con el objetivo de informar y/o señalar.

En los tratamientos para personas con autismo suelen aplicarse el uso de pictogramas como una herramienta de comunicación y organización, ya sea en las agendas visuales o en la clarificación de los distintos escenarios que se encuentran en la casa.

Los pictogramas deben ser una herramienta del equipo tratante y generalizada en la vida de la persona con TEA.

Pero es necesario que estos se apliquen moderadamente para facilitar la comprensión de lo que se le quiere transmitir. Su aplicación en exceso no suele favorecer a la estimulación de la fonética de las palabras, sobre todo en los primeros años de vida. Teniendo presente que muchos de los niños con diagnóstico de trastorno de espectro autista presentan la ecolalia como una base del lenguaje, utiliza en demasía los pictogramas o abusar de ellos, es incoherente en su desarrollo, debemos apoyarnos en los pictogramas para favorecer la comprensión del medio que lo rodea y estructurar su cuerpo en el ambiente, pero no basar toda la terapia en los pictogramas. Apoyando lo anteriormente mencionado se encuentra la necesidad de elaborar una guía que incluya pictogramas que sirva como apoyo de atención al personal médico y el equipo de enfermería, y lograr así un encuentro menos traumático.

El programa Doctor Tea (50) ha creado estrategias para facilitar las visitas médicas a las personas con trastorno de espectro autista, el cual surge en el Hospital General

Universitario Gregorio Marañón y la Fundación Orange proporcionando información a los pacientes sobre las prácticas médicas más frecuentes para que las puedan entender y anticipar, así como proporcionar información a los médicos sobre las características de estos pacientes y consejos prácticos para las familias.

Entre las recomendaciones al servicio médico están las consideraciones sobre las dificultades para percibir el malestar y las sensaciones corporales, lo que retarda los servicios médicos; tienen menores recursos intelectuales y psicológicos para soportar el malestar y atenuar los efectos de él y ello modifica el comportamiento. Como dice la página de este servicio:

Cambiar su rutina diaria (ir al centro sanitario), conocer personas nuevas (sanitarios) y la invasión de su espacio personal acompañada muchas veces de la incompreensión de para qué (exploración física), son factores de especial estrés en personas con autismo, y que frecuentemente derivan en ansiedad y en problemas de conducta como la auto y heteroagresividad. (50)

Igualmente en esta página se encuentran recomendaciones previas a la consulta para lo cual es necesario realizar adiestramientos previos al lugar y a las personas, con el fin de que reconozcan los espacios físicos. Conocer la historia del paciente, reducir la espera, dejar entrar los acompañantes hace parte de las estrategias que pueden utilizarse, así como utilizar un lenguaje sencillo y claro, se afirma en Doctor Tea, en el blog de Autismo Navarra (50). Considerando lo anterior, enfermería tiene un arduo trabajo por delante, ya que son ellas las encargadas de educar y replicar la información relacionada con anticipación a las visitas a los centros de salud. Y hacer un uso adecuado de las ayudas didácticas para este fin.

En relación a la comorbilidad, se dice en Doctor TEA (50) que son fundamentales en los servicios pediátricos, contar con un buen plan de salud porque son frecuentes las desregulaciones gastrointestinales, las alergias, sensibilidades alimenticias, actividad convulsiva subclínica y epilepsia franca. Las investigaciones además demuestran que una intensidad de muchas de estas condiciones coincide con una intensidad de los

síntomas de TEA. En vista de las repetitivas consultas a los centros de salud, se hace necesario la creación de espacios adecuados para este tipo de población, con el fin de evitar las crisis conductuales.

Ahora bien, teniendo en cuenta el material teórico y las recomendaciones anteriormente incorporadas y con el fin de brindar herramientas para un adecuado manejo de los niños con trastorno de espectro autista, se han consultado varios manuales que se refieren a las relaciones de estos con los padres y con el personal de enfermería que tiene que estar en contacto con ellos en casos específicos. Para los cuidadores son fundamentales los manuales de manejo de estos niños, por esta razón se considera que algunos de los existentes constituyen un gran apoyo para los cuidadores y deben tenerse en cuenta al momento de desarrollar actividades, pues todas deben contribuir al bienestar de ellos.

Entre estos encontramos el Manual de los 100 días de la Junta (51). En este manual se afirma que la mejor evidencia científica ha establecido que existe una combinación de factores que causan el autismo, desde los componentes genéticos por si solos o combinados con factores ambientales, todavía no determinados que también pueden intervenir. La Guía Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (52) recomienda que se tenga la información más completa posible sobre el trastorno e información actualizada de manera permanente.

En cuanto al manejo por el personal de salud, es necesario que exista una comunicación permanente con los padres que son el puente de unión entre el menor con TEA y los profesionales de la salud y estos deben entender que la discapacidad intelectual entre personas con TEA es del 70% (30% con discapacidad cognitiva moderada y un 40% con discapacidad cognitiva grave a profunda), mientras que un 30% de los sujetos muestran un Cociente Intelectual (CI) normal o incluso superior. (52)

Para el personal de enfermería existen unos diagnósticos denominados genéricamente NANDA (53). Los cuales permiten un plan de cuidados estandarizado de enfermería, que incluyen problemas que con mayor frecuencia pueden presentar estos niños y sus

familias. Para su descripción se utilizan las etiquetas de la taxonomía NANDA, incluyendo los códigos de las intervenciones de enfermería (NIC) y de los resultados de enfermería (NOC). Aquí algunos ejemplos:

- 00111 Retraso en el crecimiento y desarrollo: Desviaciones de las normas para un grupo de edad.
- 00112 Riesgo de retraso en el desarrollo: Riesgo de sufrir un retraso del 25% o más en una o más de las áreas de conducta social o autorreguladora, cognitiva, del lenguaje o de las habilidades motoras groseras o finas.
- 00051 Deterioro de la comunicación verbal: Disminución, retraso o carencia de la capacidad para recibir, procesar, transmitir y usar un sistema de símbolos
- 00052 Deterioro de la interacción social: Intercambio social inefectivo o cuantitativamente insuficiente o excesivo

Los anteriores diagnósticos de enfermería permiten brindar un cuidado más humanizado, personalizado pero al mismo tiempo estandarizado. Y poder así darle continuidad al proceso de atención de enfermería a esta población.

Desarrollo de habilidades en niños con autismo en el personal de enfermería (54)

La práctica de trabajo de enfermería con niños con trastorno de espectro autista ha consolidado unas estrategias que son útiles y permiten hacer fluida la relación entre ambas partes. Entre estas estrategias se encuentra las siguientes:

- a. Estímulo-respuesta, reforzamiento, repetición, experimentación, imitación de pares; así como, priorizar los requisitos universales de autocuidado para trabajar para el desarrollo de habilidades y asignar un número probable de sesiones.
- b. La enfermería es el pilar fundamental en el cuidado integral de este tipo de pacientes, utilizando una metodología en cada una de las intervenciones que le permitan alcanzar las metas propuestas para un fin determinado.

Existe también una Guía para la atención de niños con TEA en el servicio de urgencias (55), que por su importancia se transcribe en extenso:

a. En muchas ocasiones variando en función de la edad, manifiestan una enorme ansiedad a la situación médica, las inyecciones, el contacto físico y los productos u olores del sistema sanitario, que acentúan su evitación a inyecciones, ingresos, operaciones, exploraciones, con la acumulación de experiencias que vivencian de forma muy negativa.

b. La gran mayoría de las personas con TEA presentan graves obstáculos para ofrecer información sobre sus necesidades, estados emocionales, dolencias, problemas de salud. Al momento de la atención la persona con TEA puede rechazar sistemáticamente el contacto con una gasa, la colocación de un termómetro o el mantener sobre su cuerpo una tiritita o un esparadrupo.

c. Es importante tomar conciencia de la necesidad de formación específica de los profesionales de los Servicios de Urgencias sobre las características que definen el autismo, las necesidades especiales de intervención y sobre sus dificultades perceptivas, comunicacionales y de comprensión del entorno y normas complejas.

Los protocolos para atención consisten en una serie de estrategias útiles para la atención., porque familiarizan al paciente y lo hacen sentir con un cierto nivel de confianza. Algunas de estas pueden ser:

- Mostrar vídeos y fotos del hospital de referencia de la entrada al edificio y de la zona de recepción y de clasificación
- Cita con profesionales sanitarios para simular en el propio hospital la exploración médica y de enfermería. Conviene ir aumentando progresivamente los tiempos de espera y planificar la actividad ayudándonos de sistemas visuales para estructurar la secuencia y anticipar las actividades a la persona con autismo.

- Enseñar a la persona con autismo los objetos que se van a utilizar en la exploración. Comenzar con uno o dos objetos y familiarizarlo con los pictogramas correspondientes.
- La comunicación del equipo médico con el acompañante de la persona con TEA debe ser continua y fluida, ya que es incapaz de comunicar, en la mayoría de los casos, sus dolencias, circunstancias del accidente o síntomas.
- Es importante que el médico y el resto del personal sanitario tengan en cuenta la necesidad de realizar adaptaciones ambientales previamente a la valoración y con la mayor rapidez posible. Transmitiendo calma y buscando crear un ambiente agradable.
- Dirigirse a la persona con TEA intentando explicar de forma visual y con palabras sencillas lo que se le pide y permitir que el acompañante del paciente nos ayude o “traduzca” las instrucciones.
- Permitir al paciente mantener un objeto, muñeco que le transmita seguridad
- Prever la utilización de pequeños sedantes o anestésicos en la exploración

La guía de las personas con TEA en el ámbito sanitario, brinda las bases iniciales para los profesionales del área de la salud, los familiares y los niños con TEA acerca de cómo mejorar la atención en salud. (56). Entre estos se encuentra que “sin una explicación previa de lo que va a suceder, cualquier contacto físico (tomar la tensión, palpar, etc.) puede vivirse como una agresión y generar una reacción defensiva (huir, revolverse, golpear...). En este momento, puede solicitarse la colaboración de personal para ayudar en esta situación utilizando alguna forma de restricción o control físico que agrave aún más el problema. La ansiedad de la persona con TEA (que sigue sin entender la situación en absoluto) se incrementa ya a situación de pánico y parece no tener otra opción que defenderse de este “ataque”” (56).

Según esto, se evidencia como se comparte la necesidad de capacitar al personal médico y equipo de enfermería ya que se encuentra un déficit de conocimiento de las diversas características que presentan las personas con TEA lo cual se ve reflejado al momento de enfrentarse con una crisis conductual derivada de la atención.

### **3 METODOLOGÍA**

En este capítulo se abordarán las características de la metodología que se empleará; se definirán las herramientas y los demás elementos para la realización del trabajo.

#### **3.1 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN**

Para la investigación se tuvo en cuenta la población que corresponde a los cuidadores de los niños en edad escolar con trastorno de espectro autista en cualquiera de sus grados de discapacidad, que asisten a la Fundación Integrar de la ciudad de Medellín.

#### **3.2 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN**

Esta investigación tiene un enfoque cuantitativo (57) ya que utiliza preferentemente información cuantificable (medible), las características o propiedades pueden presentarse en diversos grados o intensidad. Aplica test, entrevistas, cuestionarios o escalas para medir actitudes y medidas objetivas, utilizando instrumentos sometidos a pruebas de validación y confiabilidad. Este proceso utiliza las técnicas estadísticas en el análisis de datos y generaliza los resultados. En la investigación se incluyeron los datos arrojados por la encuesta realizada en la Fundación Integrar con variables cualitativas, ya que tienen un carácter cualitativo no susceptible de medición numérica, por ejemplo el sexo (sólo hay dos clases: varón mujer). Y variables cuantitativas, que son aquellas en que las características o propiedades pueden presentarse en diversos grados o intensidad y tienen un carácter numérico o cuantitativo, como por ejemplo nivel de ingresos, deserción escolar, etc.

Según Sampieri (58) la investigación cuantitativa usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

### **3.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN**

La investigación tiene un diseño transversal ya que según Sampieri (58) recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

Es de tipo descriptivo (59) ya que busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se sometido a análisis. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, de forma tal de describir lo que se investiga. Puede utilizar para su desarrollo una encuesta, un estudio de casos, investigación histórica, estudios de evolución o desarrollo. Según Sampieri (58) busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población

Se utilizó una amplia información bibliográfica sobre el tema, la cual fue selectiva; utilizando como herramientas:

- Libros
- Revistas
- Archivos gráficos o textuales
- Periódicos
- Informes científicos
- Publicaciones oficiales
- Trabajos de investigación
- Informes técnicos
- Las citas de artículos científicos

- Bases de datos

### **3.4 SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

La muestra está definida por Sampieri (58) como un subgrupo de la población de la cual se recolectan los datos y debe ser representativo de dicha población. Esta, fue a conveniencia ya que es una población muy fluctuante que estaba en el lugar y tiempo correcto. El muestreo por conveniencia según Jordi Casal y Enric Mateu (60) es una técnica de muestreo probabilístico donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador. Convirtiéndola en una muestra probabilística (58) donde todos los elementos de la muestra tienen la misma posibilidad de ser elegidos de una forma aleatoria simple.

Se seleccionaron 76 cuidadores que asistieron a la Fundación Integrar por motivos de reuniones y citas.

### **3.5 INSTRUMENTOS**

Se utilizó como principal instrumento una encuesta que se propuso a los cuidadores (Anexo A). Según Begoña y Quintanal (61) La encuesta es una técnica que se basa en las declaraciones que se obtienen de quienes integran una muestra representativa de una población que es específica y concreta y permite conocer sus opiniones, actitudes, creencias, valoraciones subjetivas, etc.

Constituye una gran fuente de información y contiene los siguientes pasos para su realización, según los autores señalados, Begoña y Quintanal (61):

- Determinación de la población (conjunto de individuos del que se quiere obtener la información)
- Unidad muestral que contestará al cuestionario

- Selección y tamaño de la muestra.
- Diseño del material para realizar la encuesta.
- Organización y puesta en práctica del trabajo de campo.
- Tratamiento estadístico de los datos recogidos.
- Discusión de los resultados.

Se utilizó la encuesta como una forma de obtener opiniones mediante respuestas puntuales que contrajeron a la descripción de las diversas situaciones que ocurren cuando se consulta con un niño con trastorno de espectro autista en un centro de salud. En ella se incluyeron 19 variables de tipo cuantitativas. Las cuales se describen a continuación:

<b>VARIABLES</b>	<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>CODIGO NUMERICO</b>
<b>Edad</b>	Se refiere a la edad del niño con TEA	De 0 a 18
<b>Tipo de sexo</b>	Se refiere al género del niño con TEA	Sin respuesta 0 Masculino 1 Femenino 2
<b>Ciudad</b>	Se refiere a la ciudad donde vive el niño	Sin respuesta 0 Medellín 1 Otra 2
<b>Relación con el niño</b>	Se refiere a la relación de quien llena la encuesta con el niño	Sin respuesta 0 Madre 1 Padre 2 Ambos 3
<b>Cuidador que lo lleva a los centros de salud</b>	Se refiere a quien lleva al niño a los centros de salud	Sin respuesta 0 Madre 1 Padre 2 Ambos 3 Otro 4
<b>Diagnostico</b>	Se refiere al diagnóstico médico confirmado que tiene el niño	Sin respuesta 0 TEA 1 Otro 2

<b>Comorbilidad</b>	Se refiere a las enfermedades secundarias que presenta	Sin respuesta 0 Déficit intelectual 1 Epilepsia 2 Otro 3
<b>Tipo de afiliación</b>	Se refiere al tipo de sistema de seguridad social con la que cuenta el niño	Sin respuesta 0 Prepagada 1 Subsidiado 2 Contributiva 3 Prepagada + Contributiva 4
<b>Frecuencia de visitas a un centro de salud en el último año</b>	Se refiere a la cantidad de veces que el niño asistió al centro de salud durante el último año	Cero veces 0 1 a 3 veces 1 4 a 6 veces 2 Más de 6 veces 3
<b>Conocimiento del personal médico y equipo de enfermería para atender a los niños con trastorno espectro autista</b>	Se refiere a que si los médicos y enfermeras tenían conocimiento acerca de cómo atender los niños con TEA	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Uso de ayudas didácticas durante la atención</b>	Se refiere a si en el centro de salud usaban algún tipo de ayuda didáctica al momento de la atención por parte de los médicos y las enfermeras	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Crisis conductual en la atención</b>	Se refiere a que si el personal médico o las enfermeras supieron manejar una crisis conductual durante la consulta	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Respeto-empatía</b>	Se refiere a que si el personal médico y de enfermería generaron respeto y empatía hacia los cuidadores y los niños	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Buena atención</b>	Se refiere a que si el personal médico y de enfermería generaron una buena atención al niño	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2

		Siempre 3
<b>Trato amable</b>	Se refiere a que si el personal médico y de enfermería tuvieron un trato amable con los cuidadores y los niños	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Puntualidad</b>	Se refiere a que si el personal médico y de enfermería fueron puntuales al momento de la atención	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Discriminación</b>	Se refiere a que si el personal médico y de enfermería hicieron sentir discriminado al cuidador o al niño	Nunca 0 Algunas veces 1 Casi siempre 2 Siempre 3
<b>Consideración de una cartilla</b>	Se refiere a que si los cuidadores creen necesario la creación de una cartilla.	Sin respuesta 0 Si 1 No 2

### 3.6 ANALISIS DE CONFIABILIDAD

Para el análisis de confiabilidad de la encuesta se utilizó una validación de instrumento por parte de cuatro expertos. Dos acerca del tema, otro conocedor de investigación y un tercero en redacción.

Las variables que se estimaron en ellas se miden en porcentajes de 0% a 100%, estas son:

- Considera que el instrumento cumple los objetivos propuestos.
- Considera que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga
- Estima que la cantidad de ítems que se utilizan son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga

- Considera que si se aplica este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares
- Estima que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva por parte del informante.
- Qué preguntas cree que se podrían agregar
- Qué preguntas se podrían eliminar
- Recomendaciones

La experta en el tema es la psicóloga y docente de la Universidad Adventista Lina Ortiz. Ha tratado durante varios años el tema, además de tener un niño con trastorno de espectro autista, lo que le da conocimiento, propiedad y seguridad en el tema. El experto en investigación es el coordinador y docente de investigación de la Universidad Adventista Milton Jara. Y el experto en redacción es el docente de licenciatura en español de Sena Juan Felipe Botero.

Al promediar los resultados arrojados por el instructivo de validación dio un 95% de análisis de confiabilidad, por lo cual se procedió a aplicar la encuesta.

No se realizó prueba piloto, ya que en Medellín no se cuenta con otra institución que tenga una población similar a la objeto de estudio.

### **3.7 ANALISIS DE DATOS**

Se realizó el análisis de los datos por medio del programa IBM SPSS statics. Donde se tabularon los datos para poder arrojar los resultados y gráficos solicitados. (Anexo C)

- El análisis de la información que fue recogida en campo.
- Análisis descriptivo de los datos.
- La distribución de frecuencias.
- Elaboración de una tabla de frecuencia.

- Procedimiento para formar los intervalos o clases.
- Elaboración de una tabla de frecuencia.
- Representación gráfica de la distribución de frecuencia.
- Gráficos de barras.
- Gráficos circulares o de pastel o torta.

La información se tabulo en el programa SPSS para validar su confiabilidad mediante el alpha de crombach. Arrojando un resultado de 0,656.

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	N of Items
,656	19

Analizando las 19 variables, el sistema arrojó un resultado promedio de 0,688.

**Reliability Statistics**

Lambda	1	,622
	2	,700
	3	,656
	4	,630
	5	,719
	6	,801
N of Items		19

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Se solicitó de forma verbal y escrita a la Fundación Integar de la ciudad de Medellín un permiso para poder realizar la investigación con instrumentos como lo son la observación y la aplicación de una encuesta a los cuidadores de los niños con trastorno de espectro autista. A cada uno de ellos se les dio a conocer un consentimiento informado donde se relata que esta encuesta es realizada de forma voluntaria y anónima amparada en la resolución nacional 8430 de 1993 y la norma de Hellsinky resaltando el derecho a la total intimidad y respeto; en ningún momento se utilizara la información obtenida para otro fin diferente al investigativo. Dicha encuesta pretende conocer la

percepción que tienen los cuidadores de los niños con trastorno del espectro autista sobre los servicios de salud en forma general a los cuales hayan asistido; Se pretende con los resultados ejecutar un plan que mejore la atención en los servicios de salud de esta población. (Ver anexo D)

## 4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

### 4.1 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

En este capítulo se inicia el proceso de análisis de la información que se recogió, tanto a partir de las observaciones, como de la encuesta que se aplicó a la población. El análisis se hace a partir del marco teórico que se incorporó a este trabajo.

### 4.2 LAS ENCUESTAS

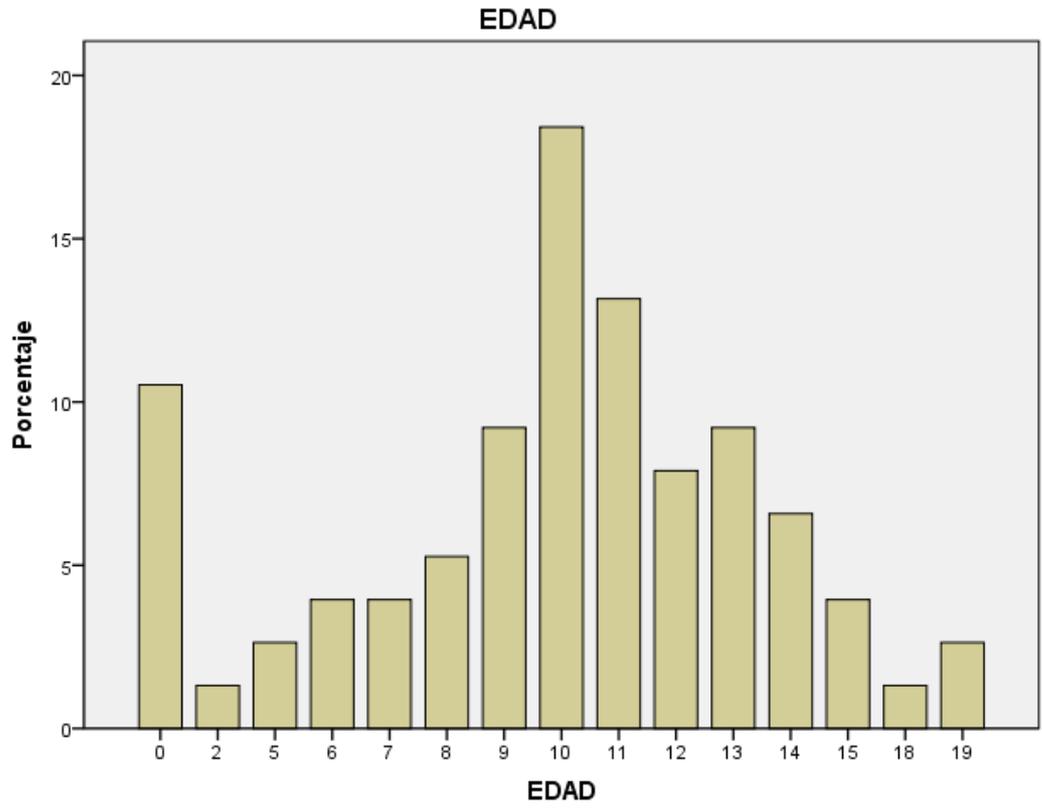
Las encuestas fueron aplicadas a 76 personas encargadas del cuidado de los menores con trastorno espectro autista (Anexo A)

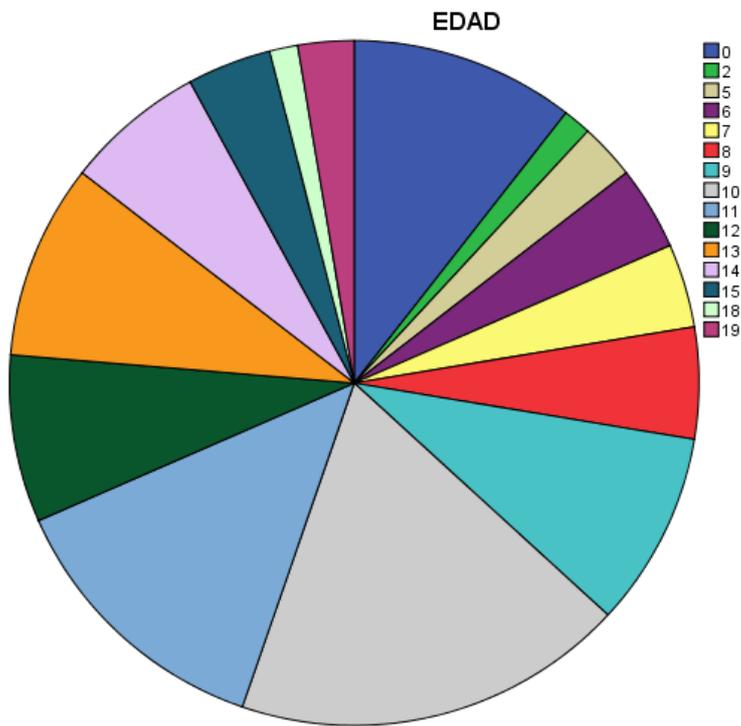
Los resultados fueron los siguientes:

#### 4.2.1 Edad de la población

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 0	8	10,5	10,5	10,5
2	1	1,3	1,3	11,8
5	2	2,6	2,6	14,5
6	3	3,9	3,9	18,4
7	3	3,9	3,9	22,4
8	4	5,3	5,3	27,6
9	7	9,2	9,2	36,8
10	14	18,4	18,4	55,3
11	10	13,2	13,2	68,4
12	6	7,9	7,9	76,3
13	7	9,2	9,2	85,5
14	5	6,6	6,6	92,1

15	3	3,9	3,9	96,1
18	1	1,3	1,3	97,4
19	2	2,6	2,6	100,0
Total	76	100,0	100,0	

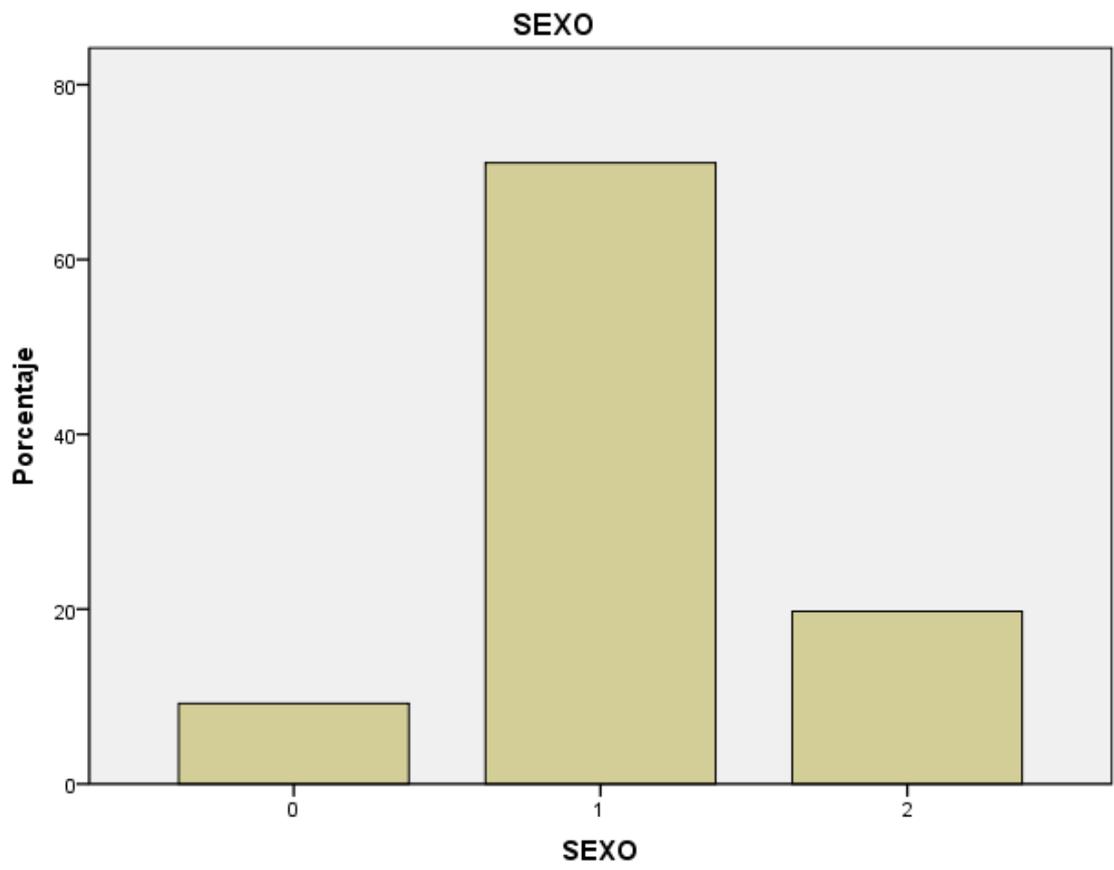


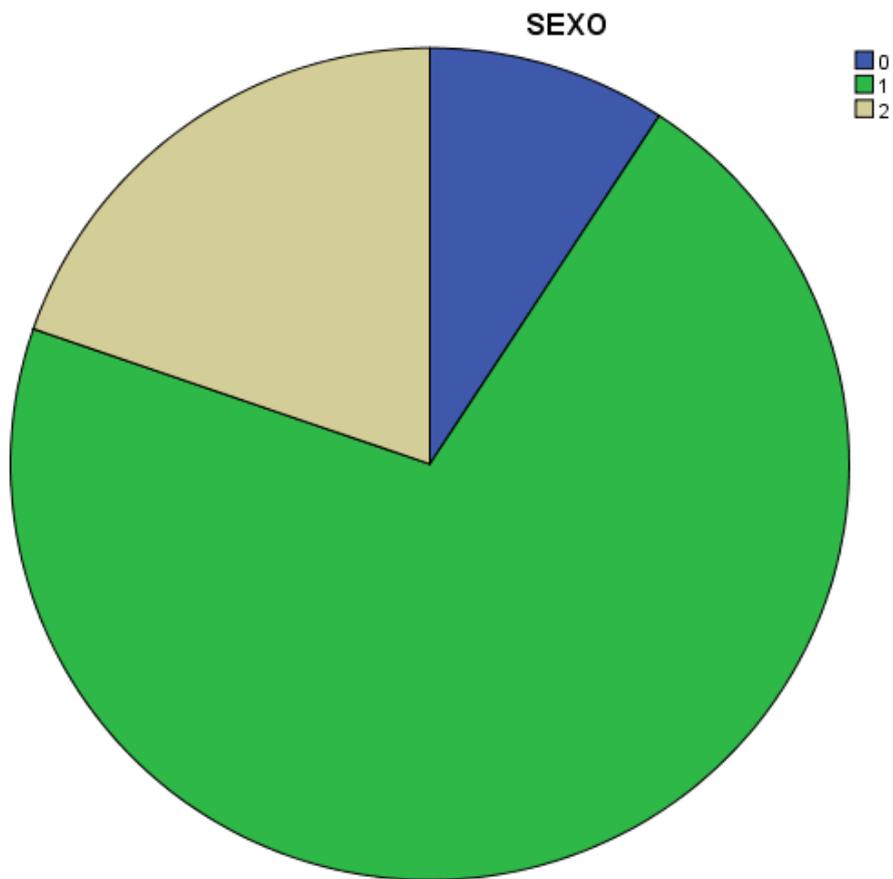


La mayoría de la población está entre los 9 y 13 años. Siendo la mayoría de edad (14) los 9 años y la mínima (1) 2 y 18

#### 4.2.2 Sexo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	7	9,2	9,2	9,2
	1	54	71,1	71,1	80,3
	2	15	19,7	19,7	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

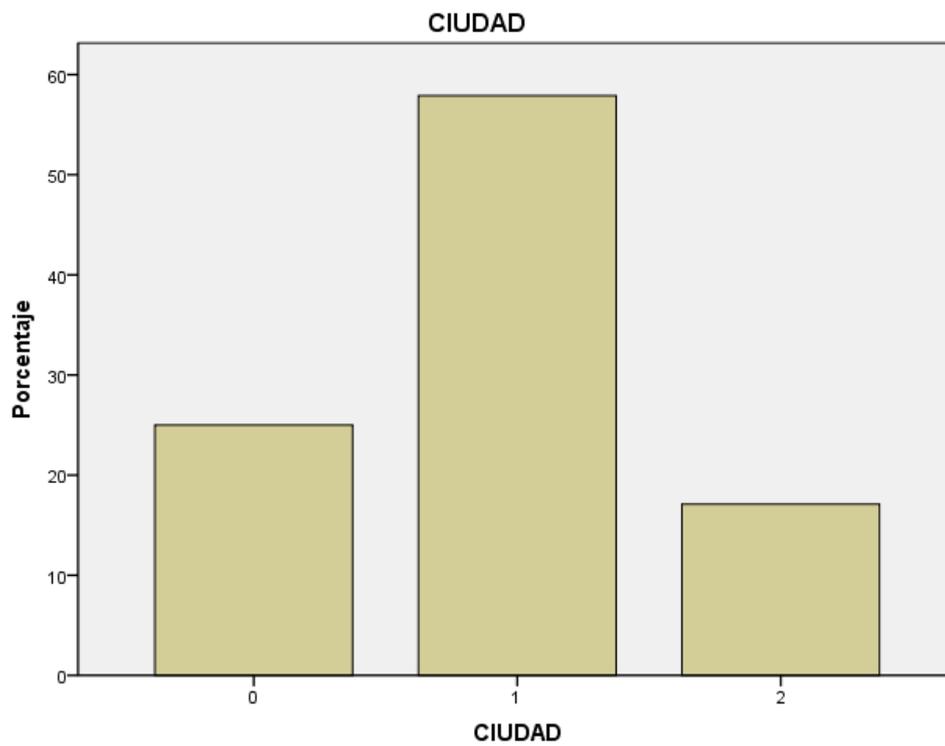




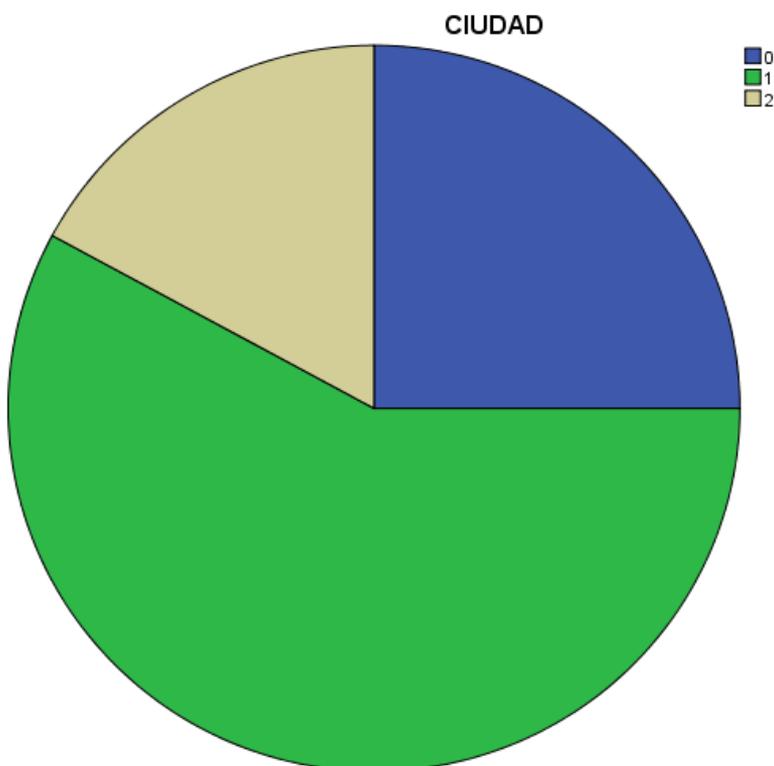
Estos datos tienen que ver con el sexo del menor o del joven con trastorno de espectro autista que llega a consulta de salud. El mayor porcentaje corresponde a los hombres.

#### 4.2.3 Ciudad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	19	25,0	25,0	25,0
	1	44	57,9	57,9	82,9
	2	13	17,1	17,1	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

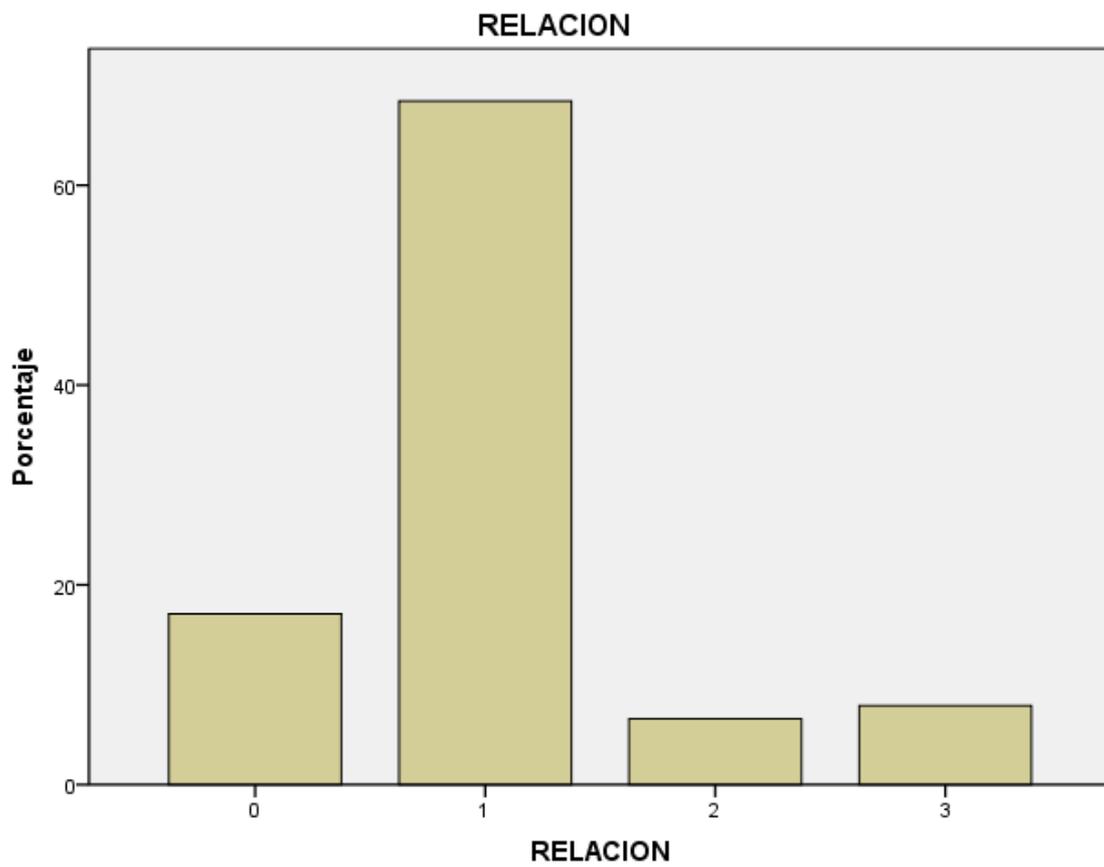


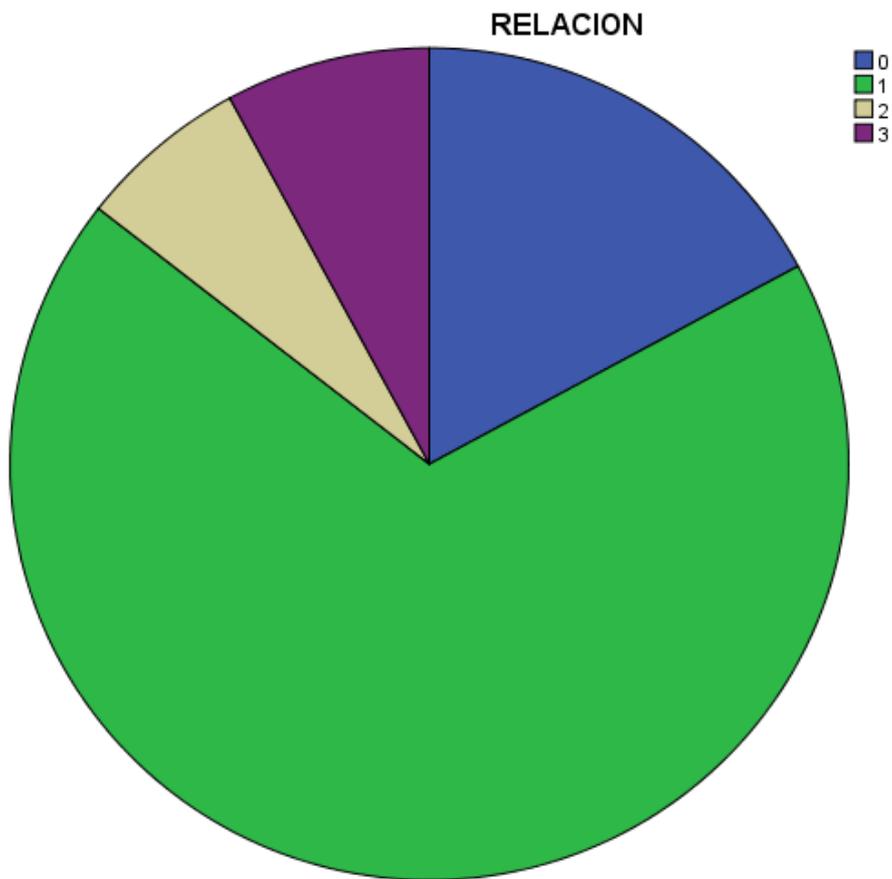
El 57% de la población (44) es residente en la Ciudad de Medellín, mientras que solo un 17% es de otra parte (Sabaneta, Envidado, Caldas)



#### 4.2.4 Relación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	13	17,1	17,1	17,1
	1	52	68,4	68,4	85,5
	2	5	6,6	6,6	92,1
	3	6	7,9	7,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

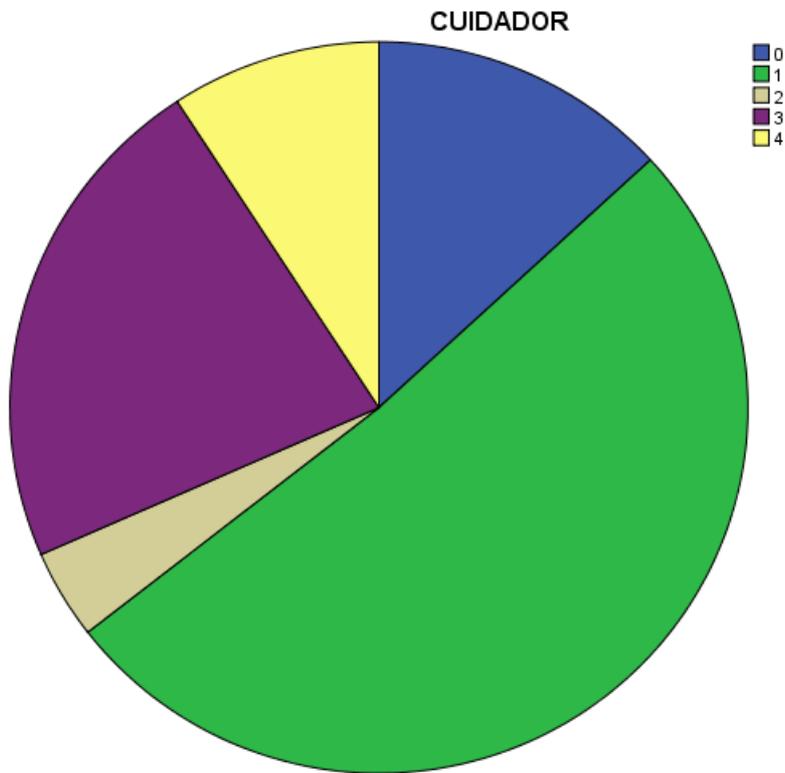
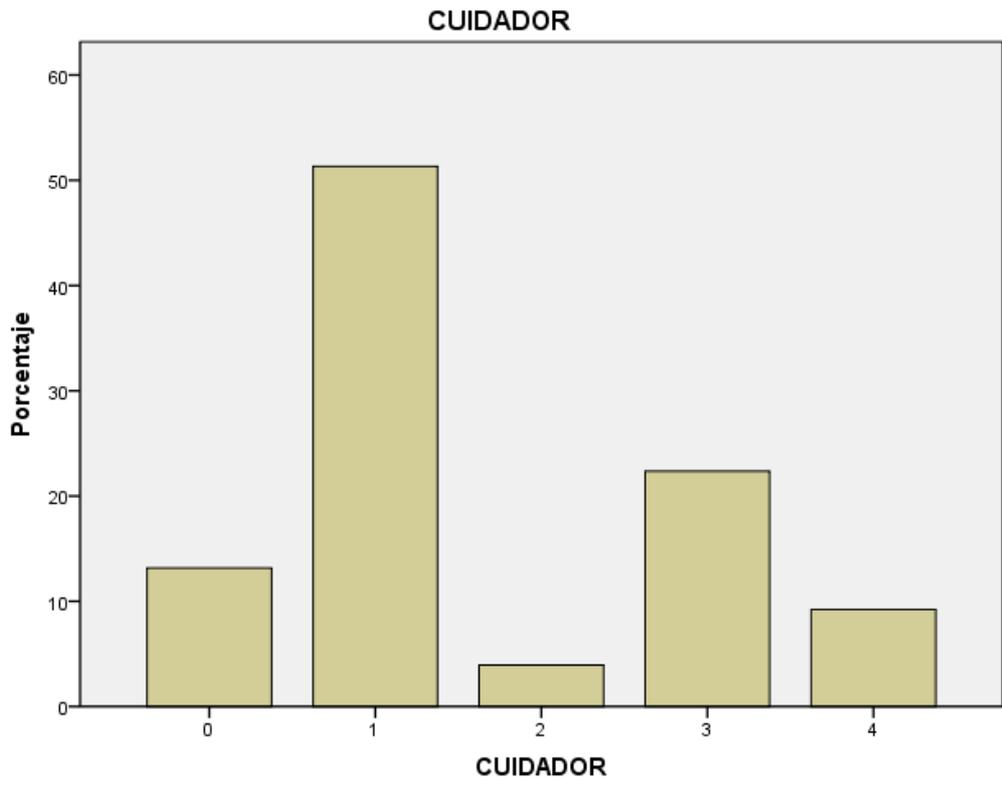




La mayoría de personas que llevaron a cabo la encuesta fueron las madres (66%)

#### 4.2.5 Cuidador

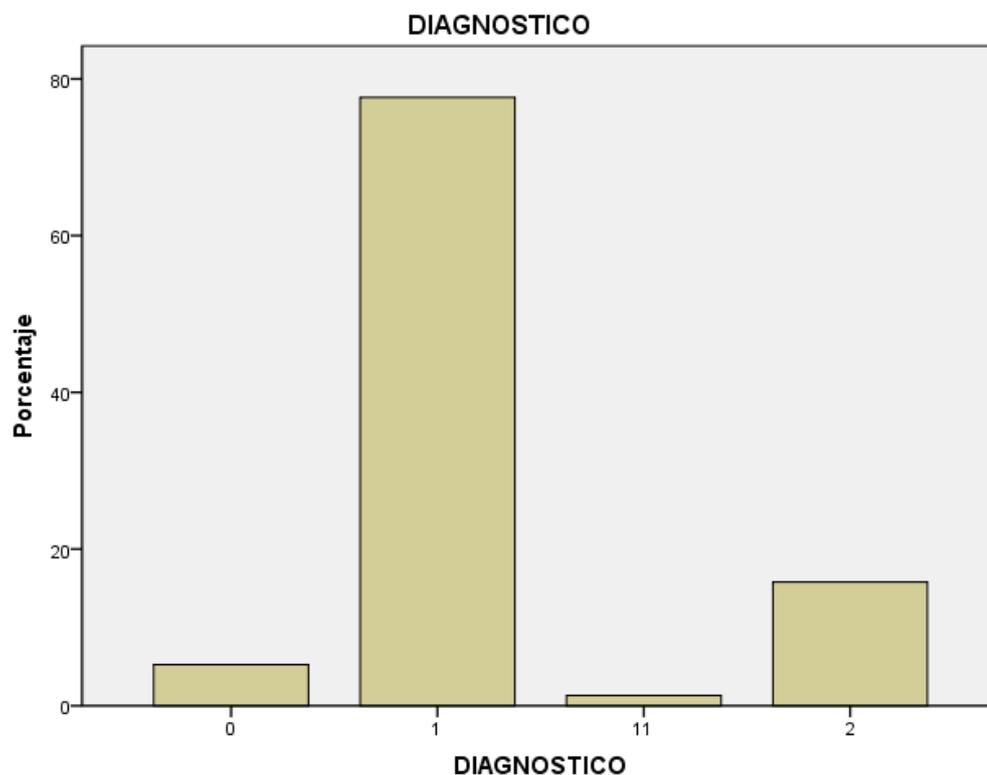
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	10	13,2	13,2	13,2
	1	39	51,3	51,3	64,5
	2	3	3,9	3,9	68,4
	3	17	22,4	22,4	90,8
	4	7	9,2	9,2	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

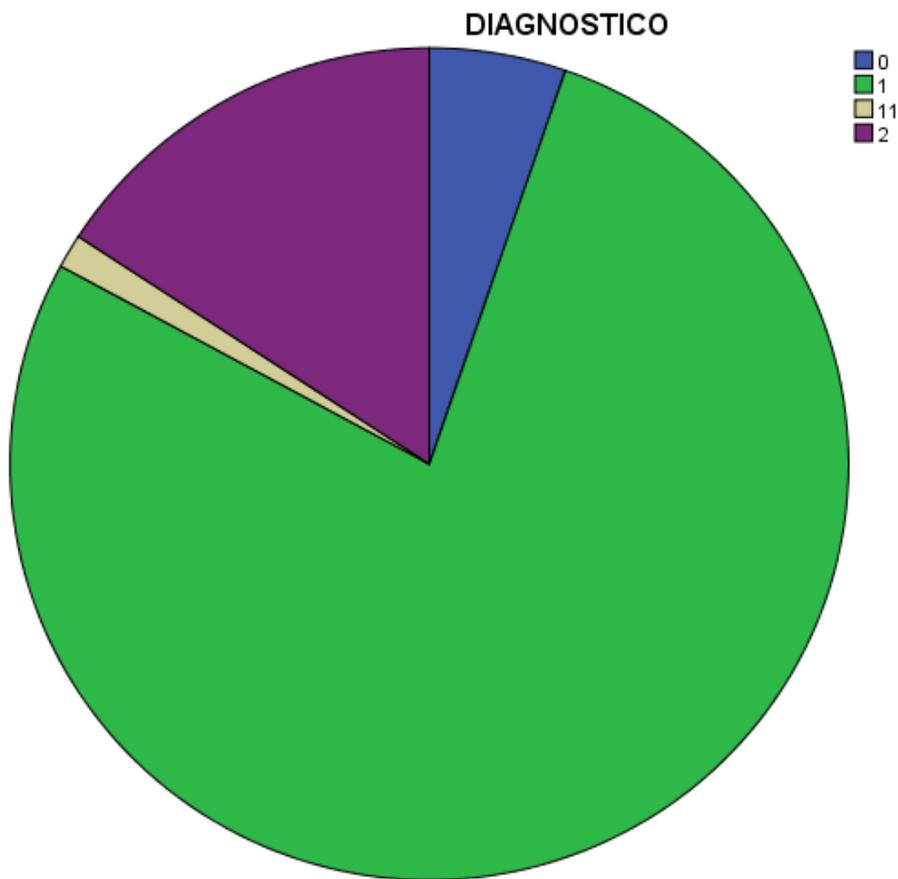


Predomina la madre como cuidadora, aunque hay un número importante de padres al cuidado de sus hijos con trastorno de espectro autista. A estas cifras se suma la de ambos padres como cuidadores. Es importante resaltar la preferencia por la familia; no se utilizan servicios de personas vinculadas a las familias, ni con vínculo laboral ni por prestación de servicios. Este dato es importante porque es un miembro de la familia quien sirve como medio para la relación entre el niño o la niña con el las personas encargadas de la atención en salud.

#### 4.2.6 Diagnostico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	4	5,3	5,3	5,3
	1	59	77,6	77,6	82,9
	11	1	1,3	1,3	84,2
	2	12	15,8	15,8	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

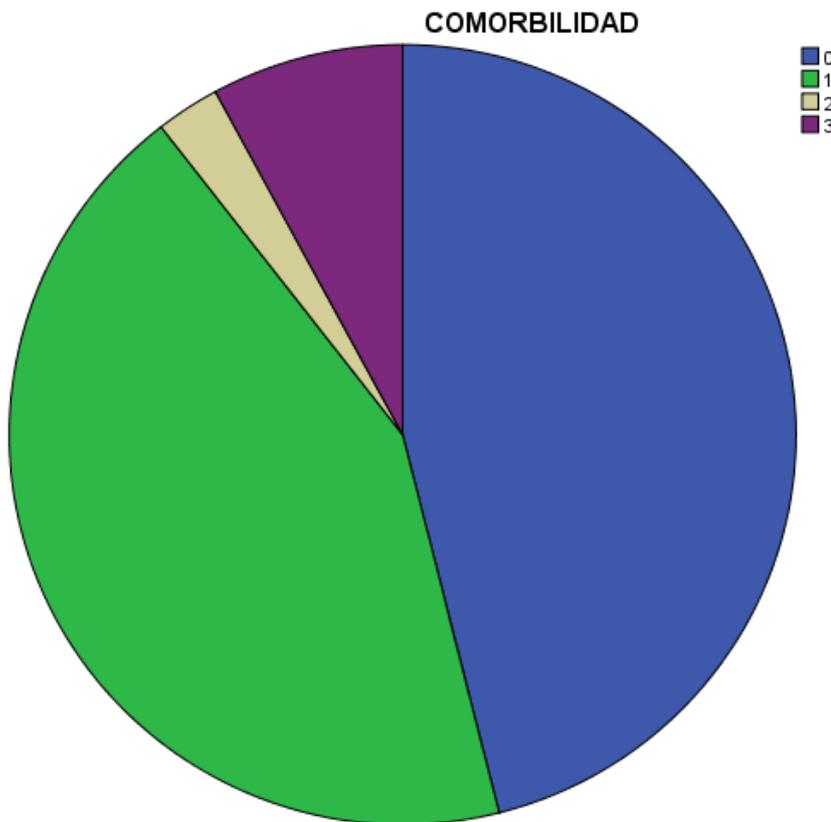
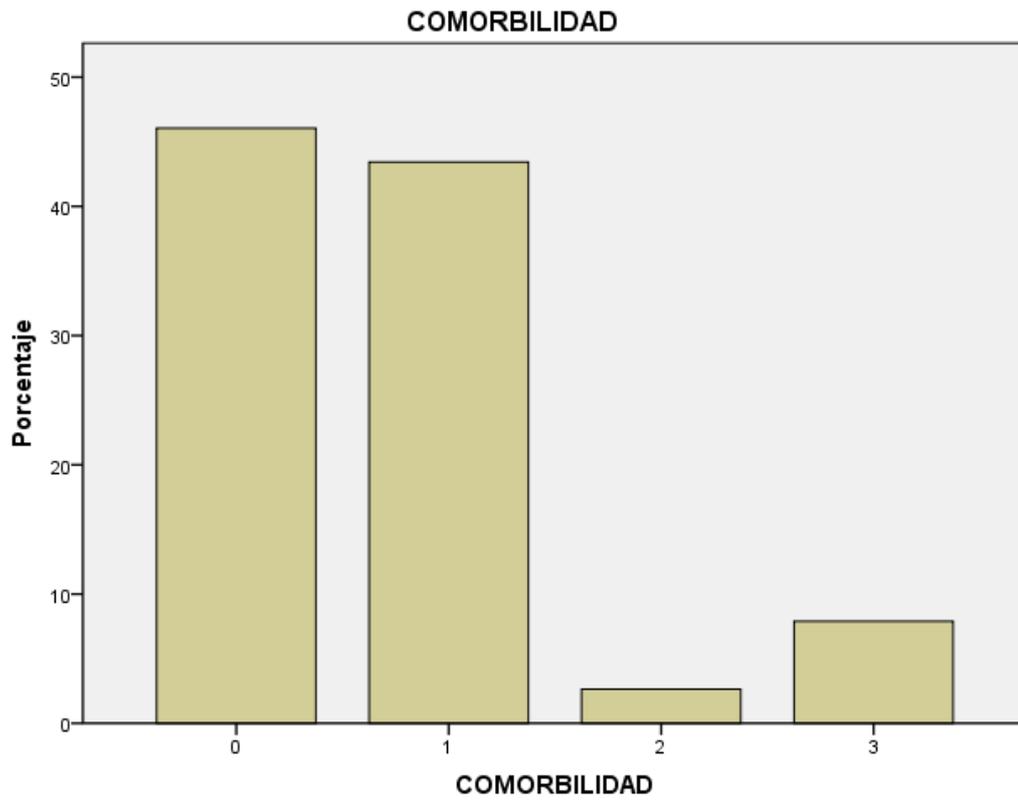




El 78% de la población tiene como diagnostico medico el trastorno de espectro autista.

#### 4.2.7 Comorbilidad

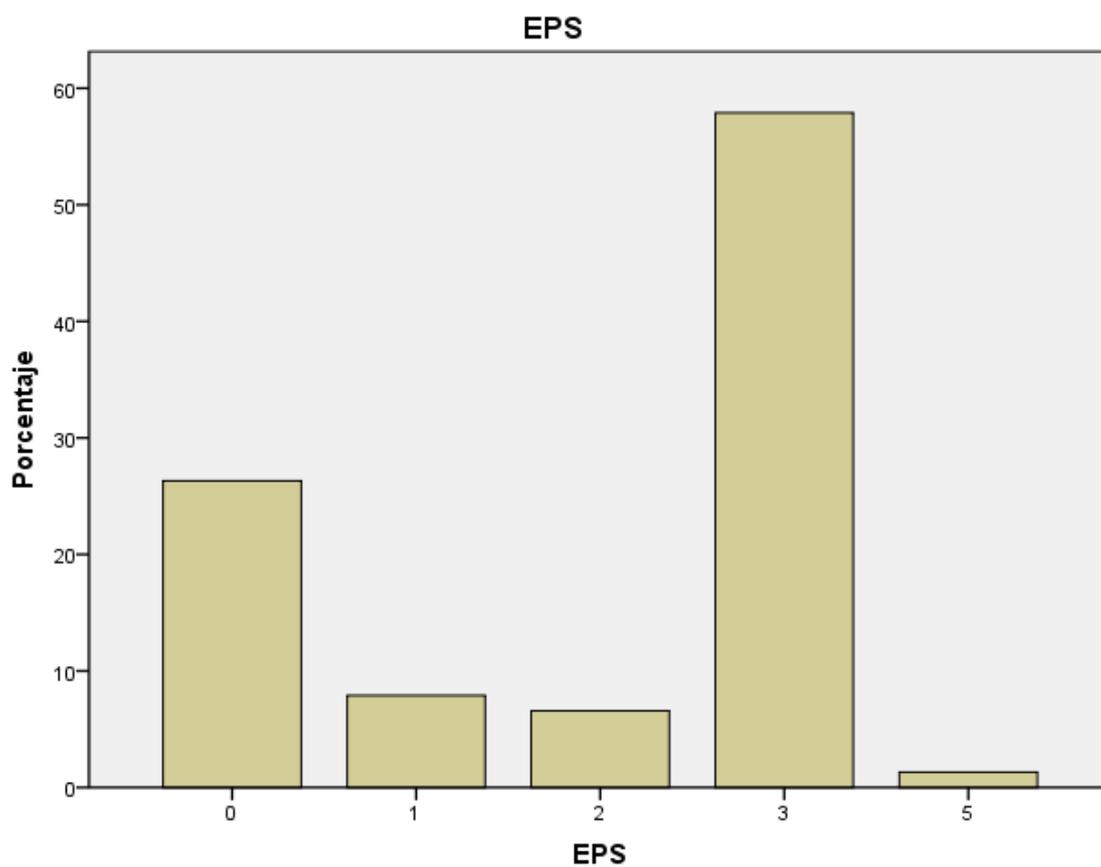
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	35	46,1	46,1	46,1
	1	33	43,4	43,4	89,5
	2	2	2,6	2,6	92,1
	3	6	7,9	7,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

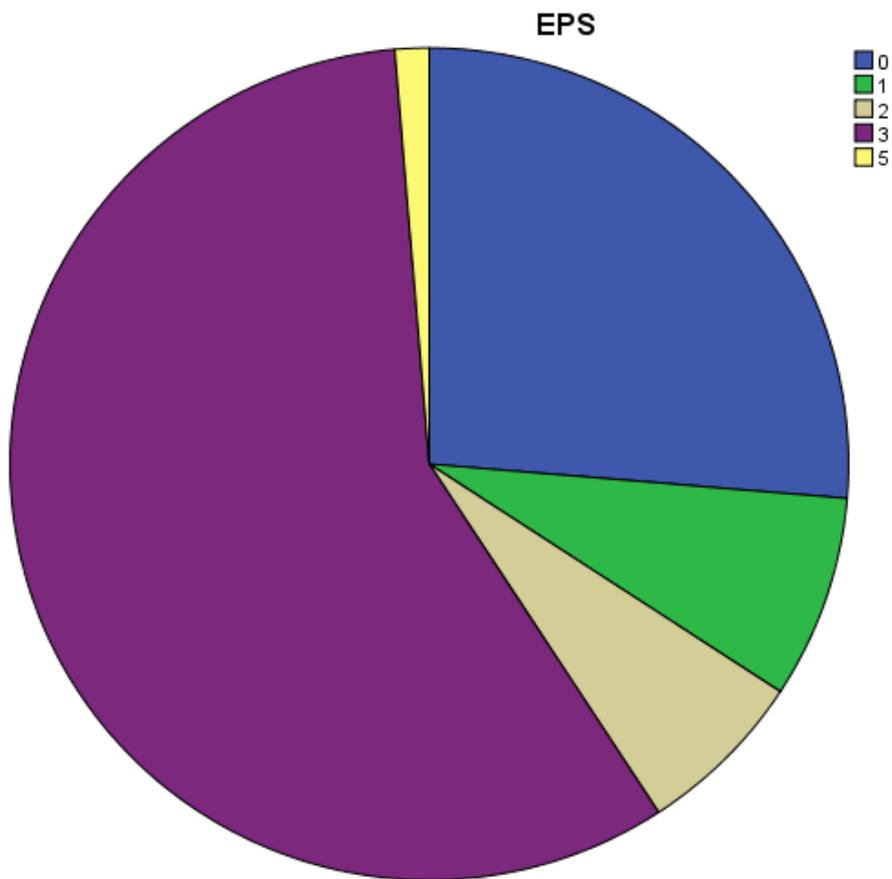


El 43% de la población sufre además del TEA tenían déficit intelectual.

#### 4.2.8 Tipo de afiliación al servicio de salud

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	20	26,3	26,3	26,3
	1	6	7,9	7,9	34,2
	2	5	6,6	6,6	40,8
	3	44	57,9	57,9	98,7
	5	1	1,3	1,3	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

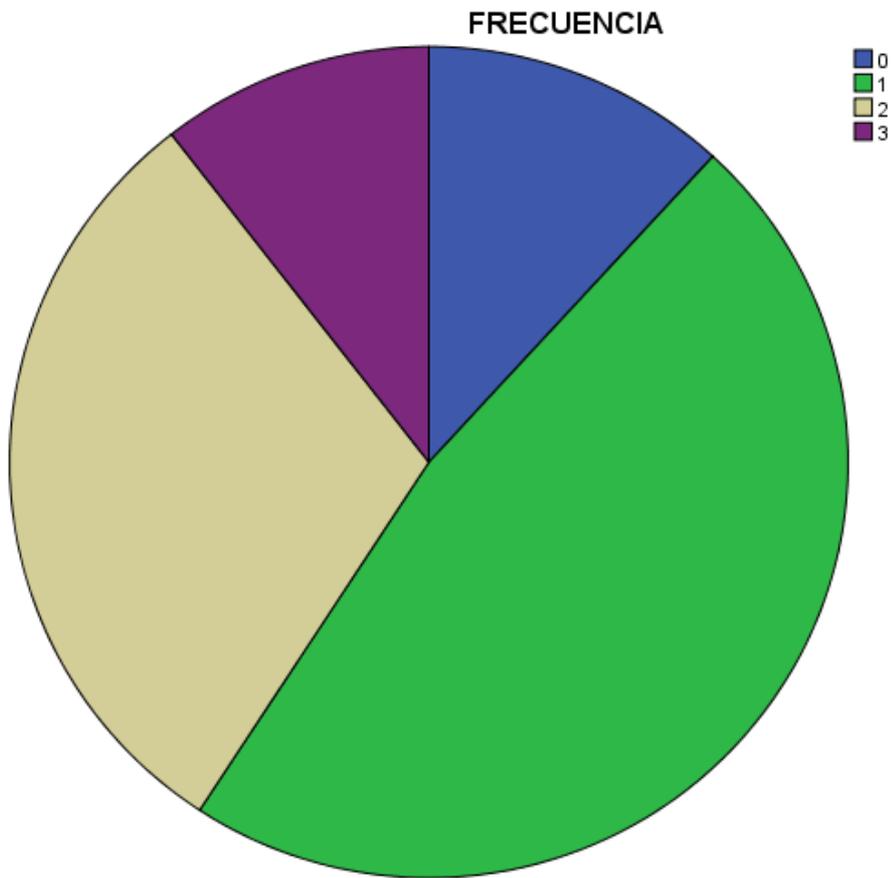
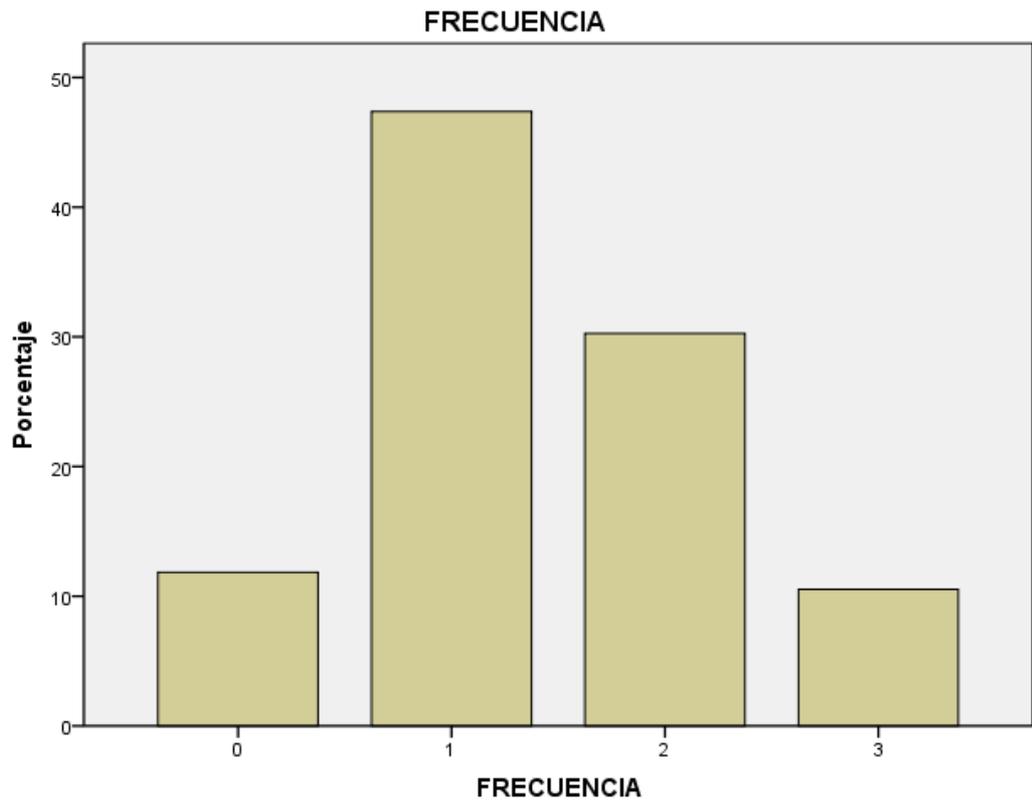




Los niños que se llevan a consulta en las entidades de salud pertenecen un porcentaje alto a salud contributiva; algunos tienen además de esta vinculación, la de la medicina prepagada. El servicio médico disponible para un 61 % de los niños, está sometido a las esperas y congestiones que tiene este tipo de prestación del servicio en Colombia, hecho que es de conocimiento público.

#### **4.2.9 Consulta al centro de salud durante el último año**

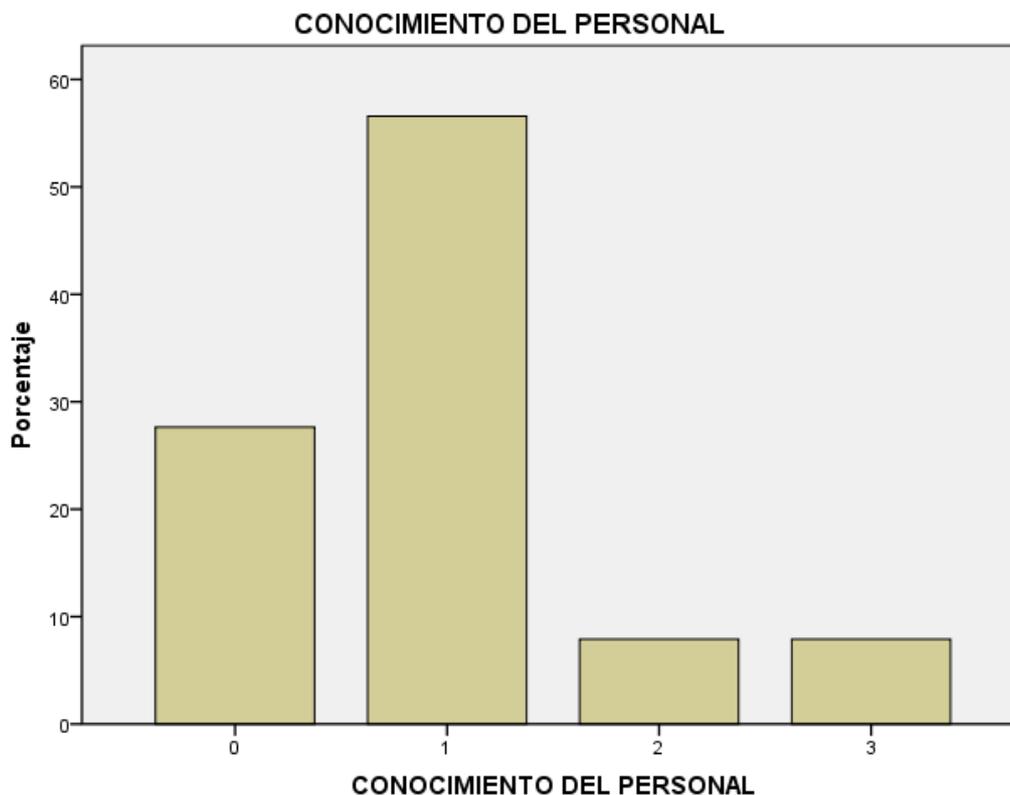
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 0	9	11,8	11,8	11,8
1	36	47,4	47,4	59,2
2	23	30,3	30,3	89,5
3	8	10,5	10,5	100,0
Total	76	100,0	100,0	

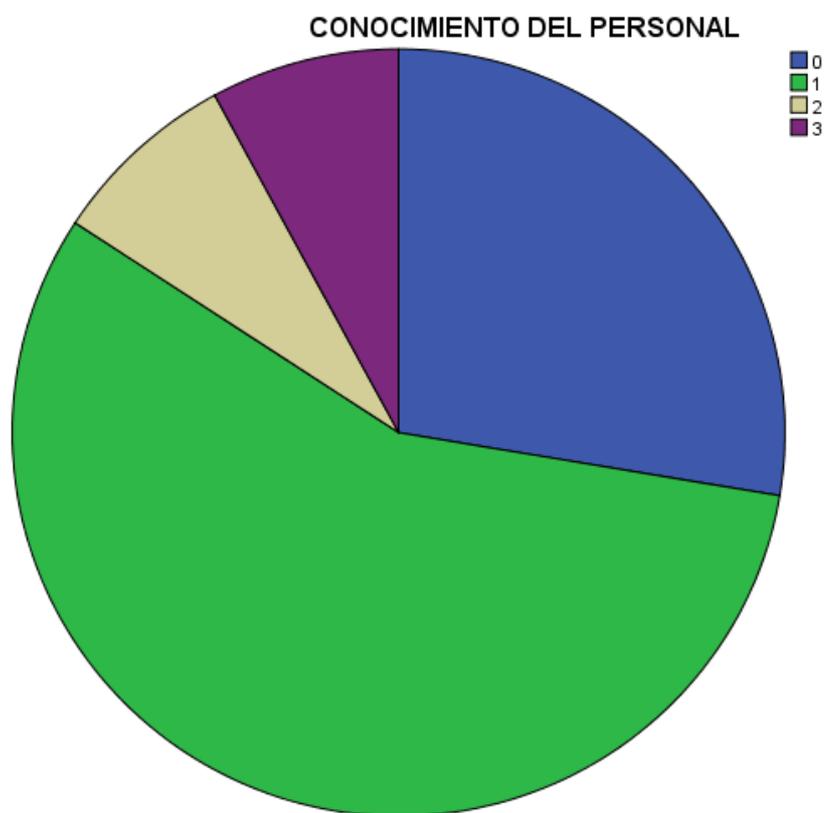


La mitad de la población (38) consultaron entre 1 y 3 veces durante el último año; existe un alto porcentaje de niños que asistieron a consulta más de 4 veces en el año. La frecuencia es alta, lo que muestra que los niños con trastorno de espectro autista tienen altas tasas de sucesos de enfermedad común y que las percepciones que obtienen los cuidadores tienen credibilidad, precisamente porque ocurren varias veces al año.

#### 4.2.10 ¿Son suficientes los conocimientos del personal de salud para atender a los niños con trastorno del espectro autista?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	21	27,6	27,6	27,6
	1	43	56,6	56,6	84,2
	2	6	7,9	7,9	92,1
	3	6	7,9	7,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

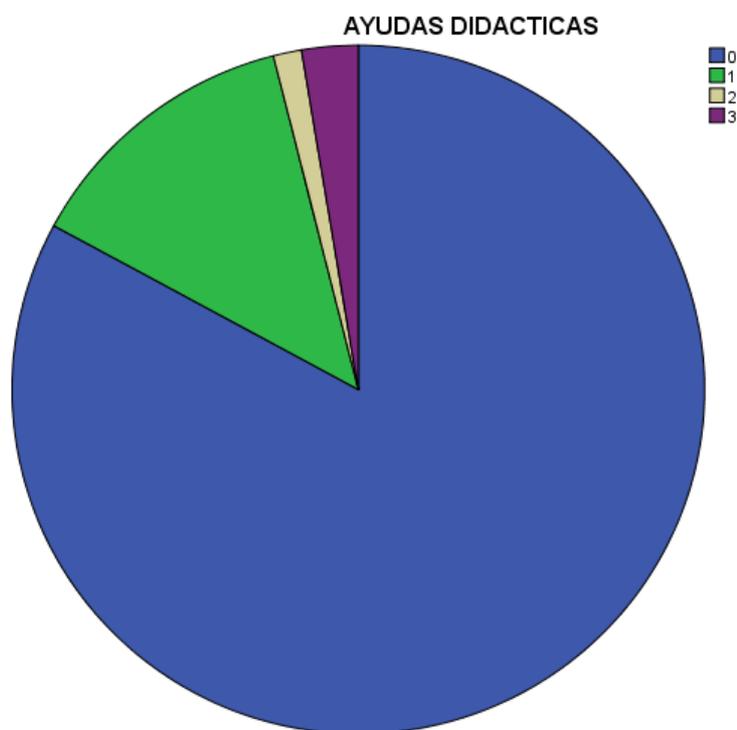
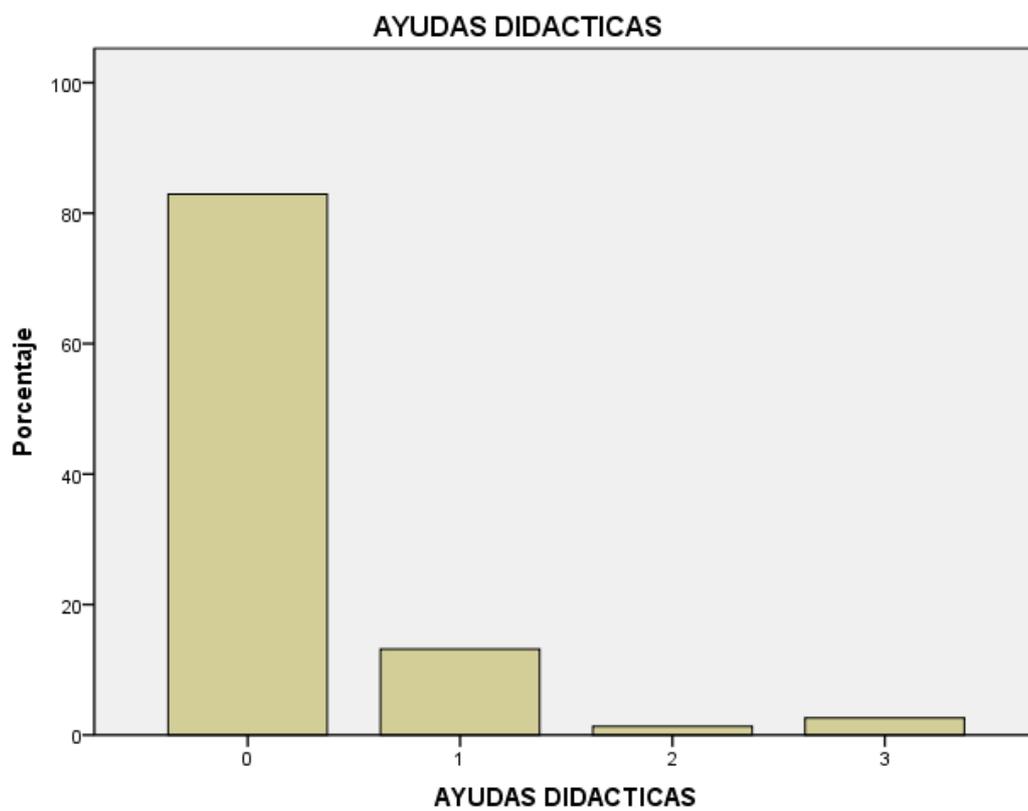




El gráfico muestra que existe inconformidad de los cuidadores con los conocimientos del personal de salud sobre la forma de manejo de los niños con TEA: Entre la respuesta de que solo en algunas ocasiones estos conocimientos son suficientes y el que nunca lo son, es decir que este personal conoce deficientemente o no conoce como es el tratamiento representan un 79% de las personas que asisten con los niños a la consulta. La percepción sobre este tema constituye la confirmación de que no existe un conocimiento adecuado, de tal manera que el tratamiento puede ser deficiente por este motivo.

#### 4.2.11 ¿El personal de salud utiliza ayudas didácticas al momento de la consulta?

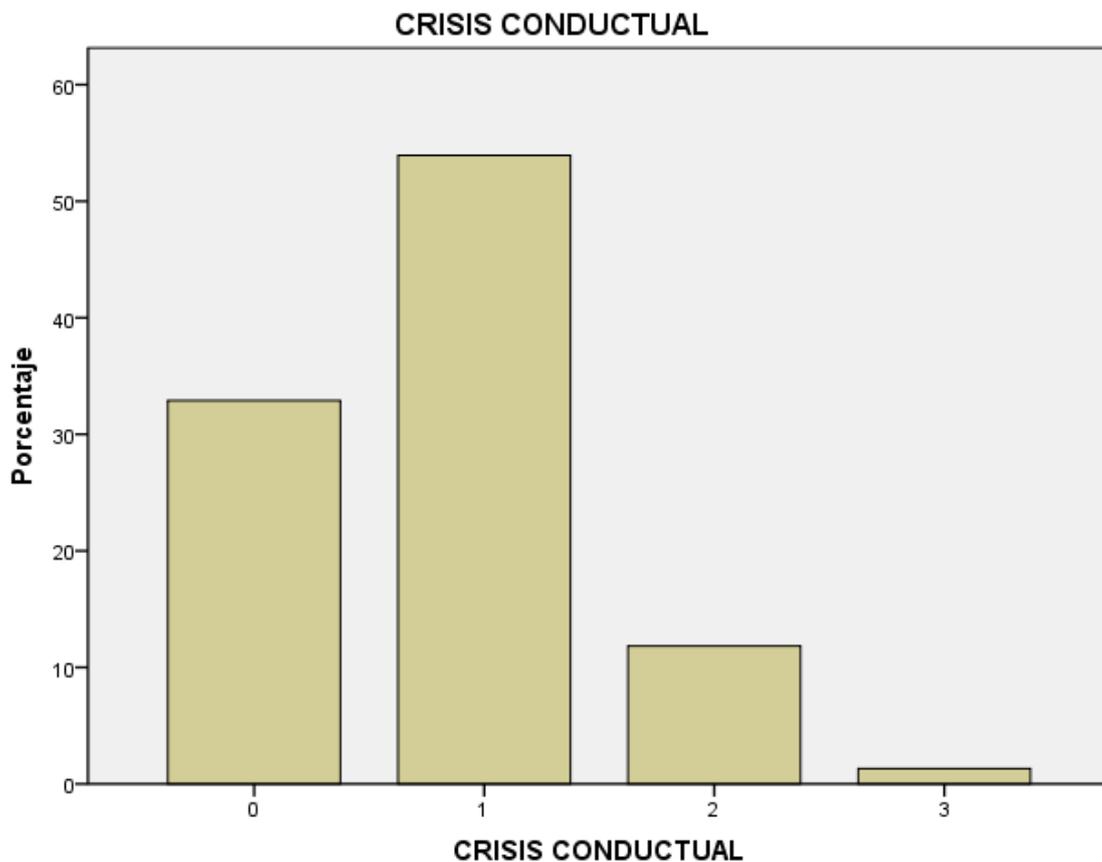
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	63	82,9	82,9	82,9
	1	10	13,2	13,2	96,1
	2	1	1,3	1,3	97,4
	3	2	2,6	2,6	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

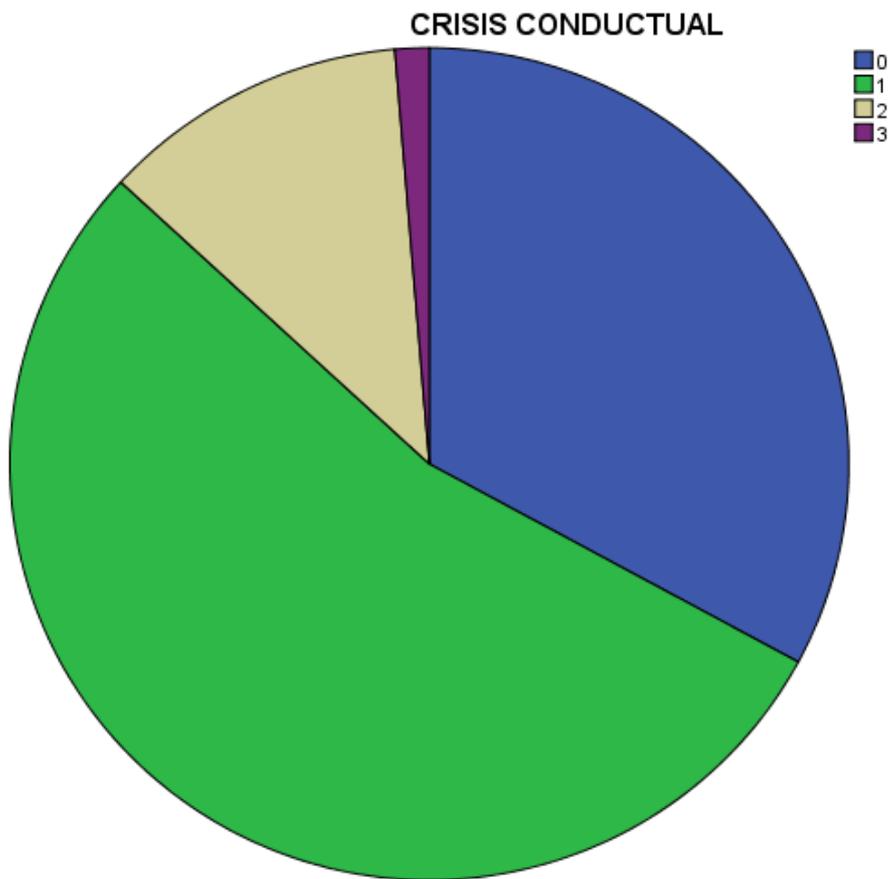


Un alto porcentaje de los cuidadores afirma que no existen ayudas didácticas para apoyar el cuidado del niño con trastorno de espectro autista. Esta ausencia de ayudas didácticas se cruza con el resultado de la deficiencia en los conocimientos del personal de los centros de atención médica sobre el autismo.

#### 4.2.12 Crisis conductuales del niño en el servicio de salud

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	25	32,9	32,9	32,9
	1	41	53,9	53,9	86,8
	2	9	11,8	11,8	98,7
	3	1	1,3	1,3	100,0
	Total	76	100,0	100,0	



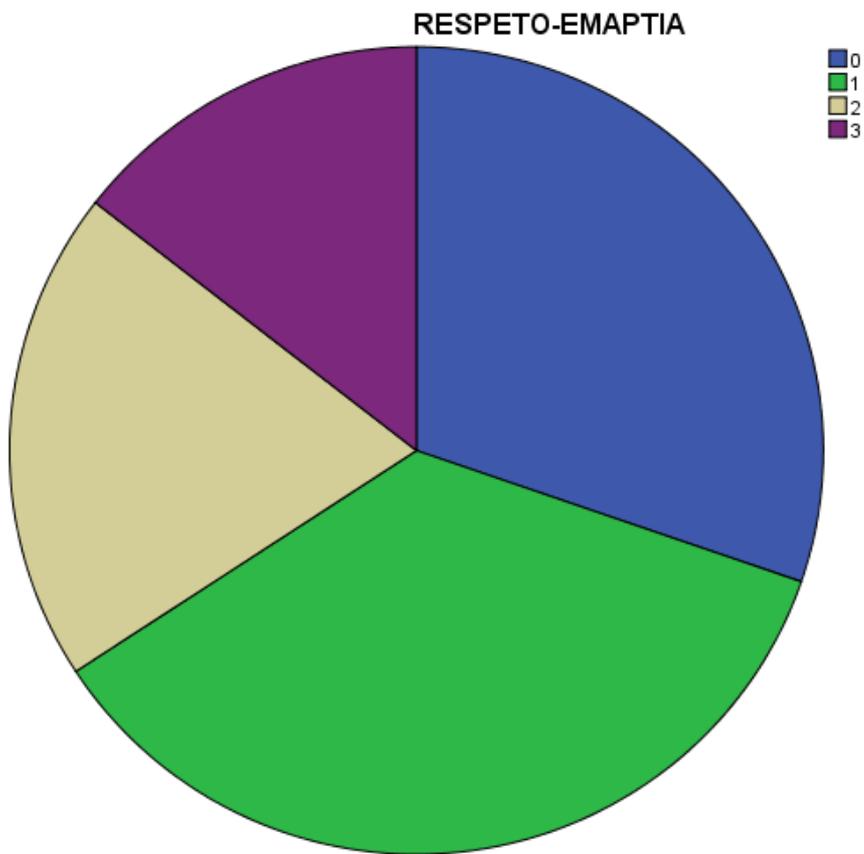
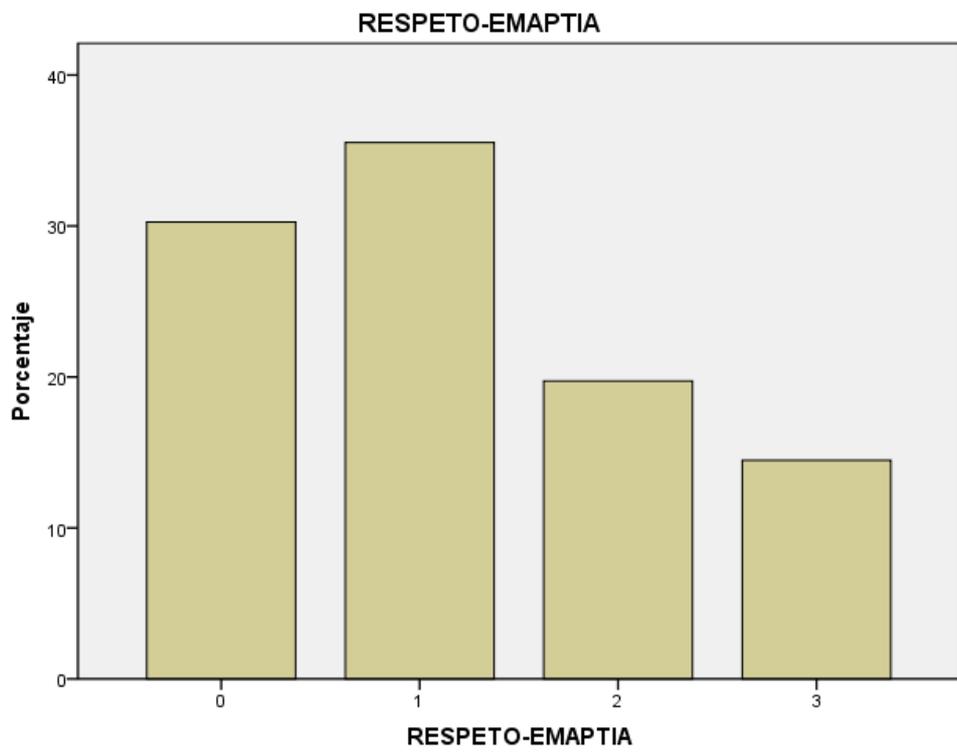


Son frecuentes las crisis conductuales de los niños con TEA en los servicios de salud, aunque solo de un 3% de ellos se afirma que siempre que asisten se presentan estos episodios.

#### 4.2.13 Respeto y empatía del personal de salud hacia el niño que presenta crisis en la consulta.

**RESPETO-EMAPTIA**

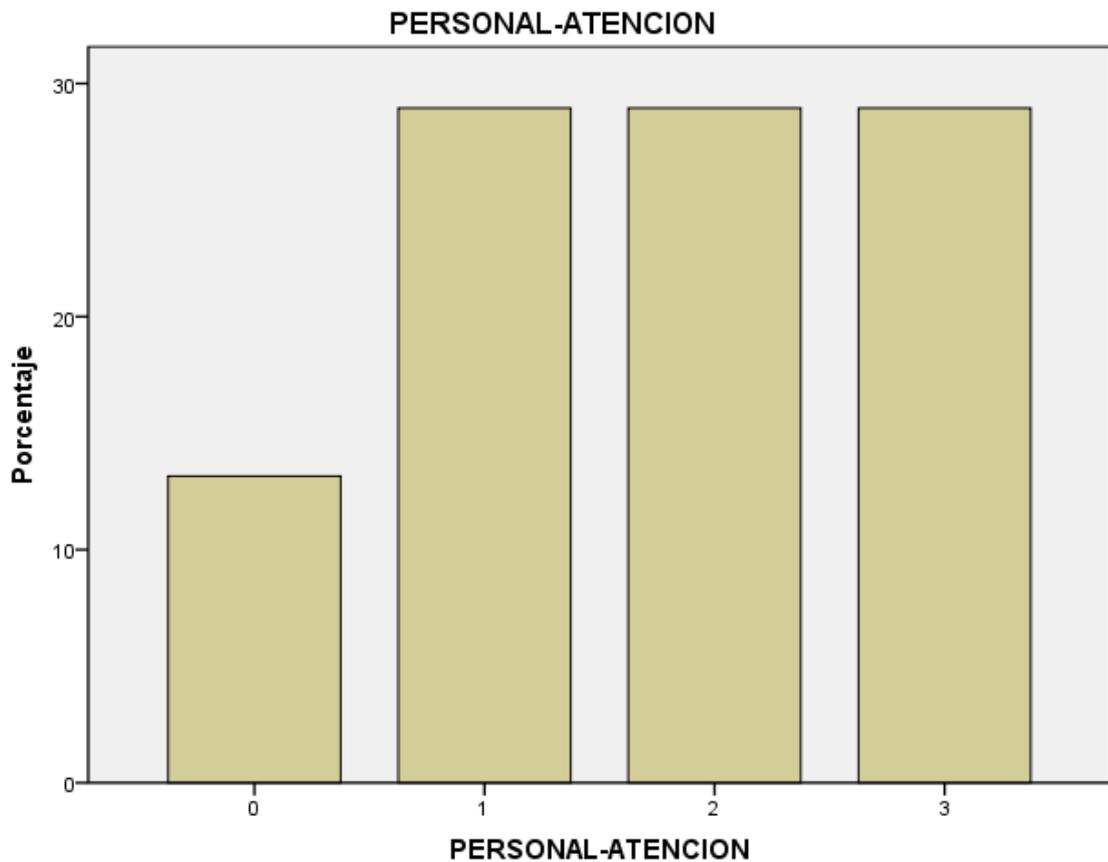
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	23	30,3	30,3	30,3
	1	27	35,5	35,5	65,8
	2	15	19,7	19,7	85,5
	3	11	14,5	14,5	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

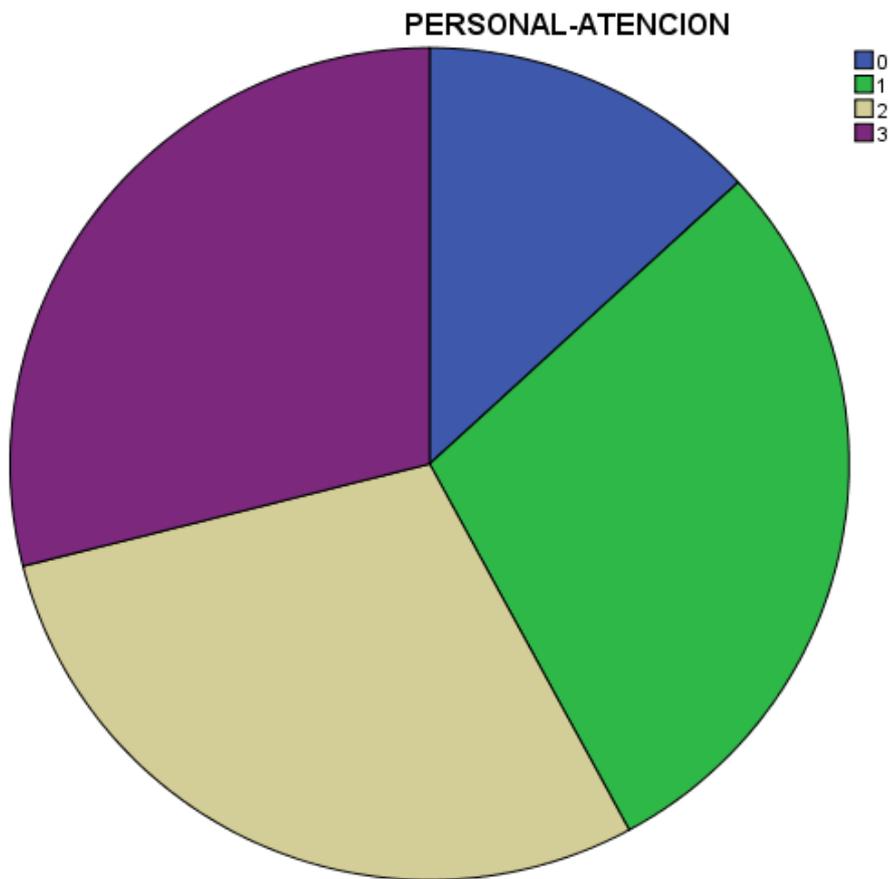


Solo un porcentaje reducido de los cuidadores afirma que siempre existen respeto y empatía, lo que permite concluir que no es adecuado el tratamiento en lo que se refiere a respeto y empatía con los niños que padecen del trastorno del espectro autista.

**4.2.14 Calidad de la atención general que el personal de salud brinda al niño y al cuidador .**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	10	13,2	13,2	13,2
	1	22	28,9	28,9	42,1
	2	22	28,9	28,9	71,1
	3	22	28,9	28,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	



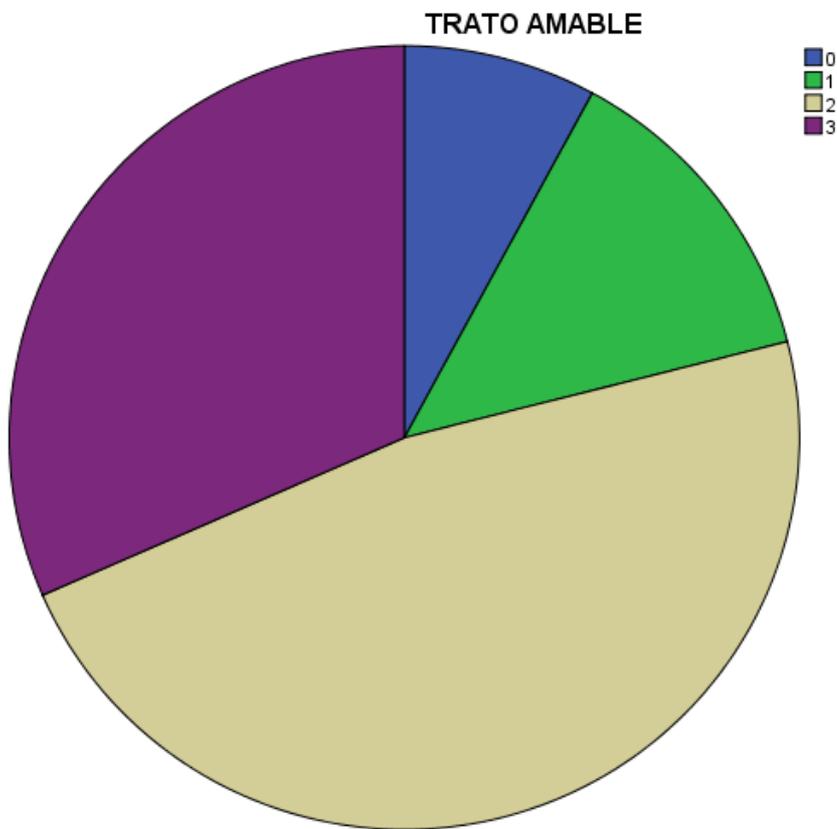
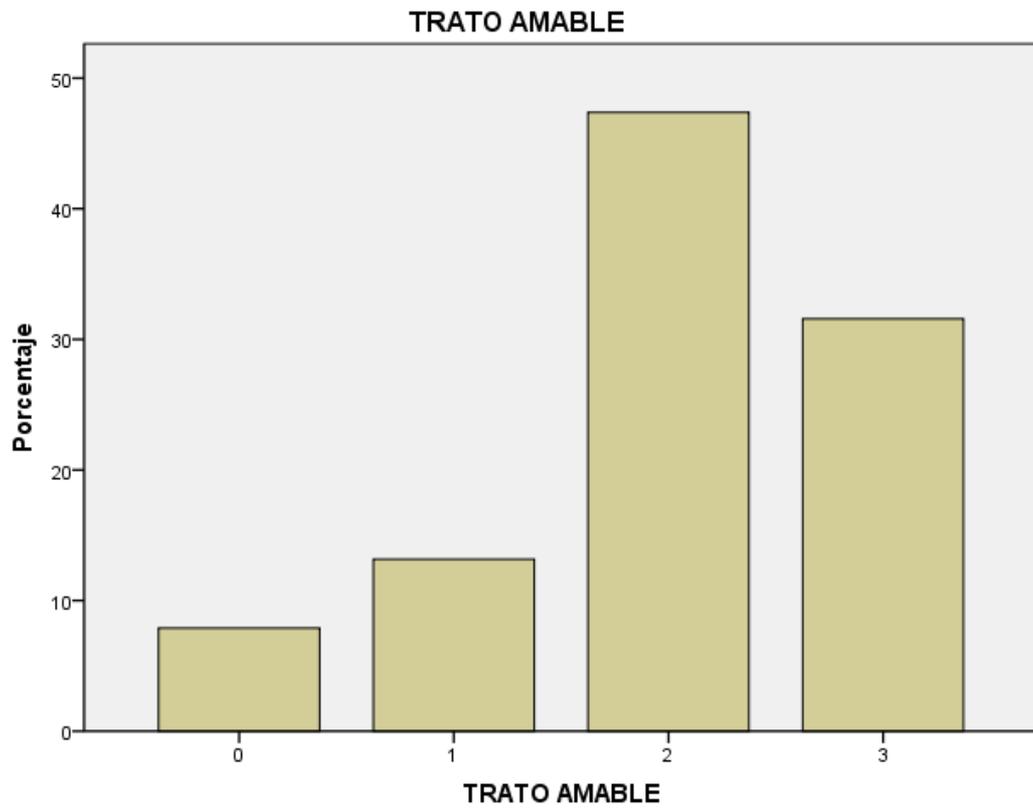


La satisfacción con la calidad de la atención al niño con trastorno de espectro autista es baja, lo que permite concluir que según la percepción de la atención, por parte de los cuidadores, la atención no es satisfactoria para las exigencias de la salud de estos niños.

#### 4.2.15 Amabilidad hacia el niño y los acompañantes

**TRATO AMABLE**

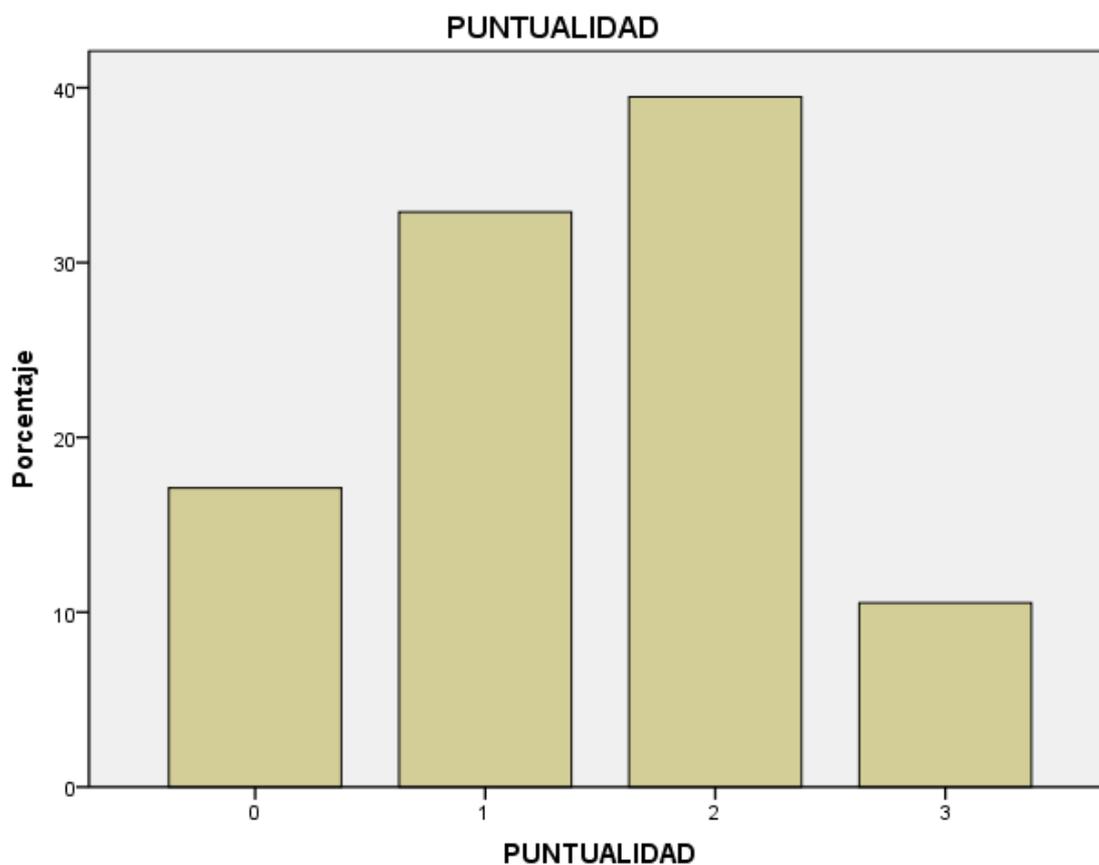
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	6	7,9	7,9	7,9
	1	10	13,2	13,2	21,1
	2	36	47,4	47,4	68,4
	3	24	31,6	31,6	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

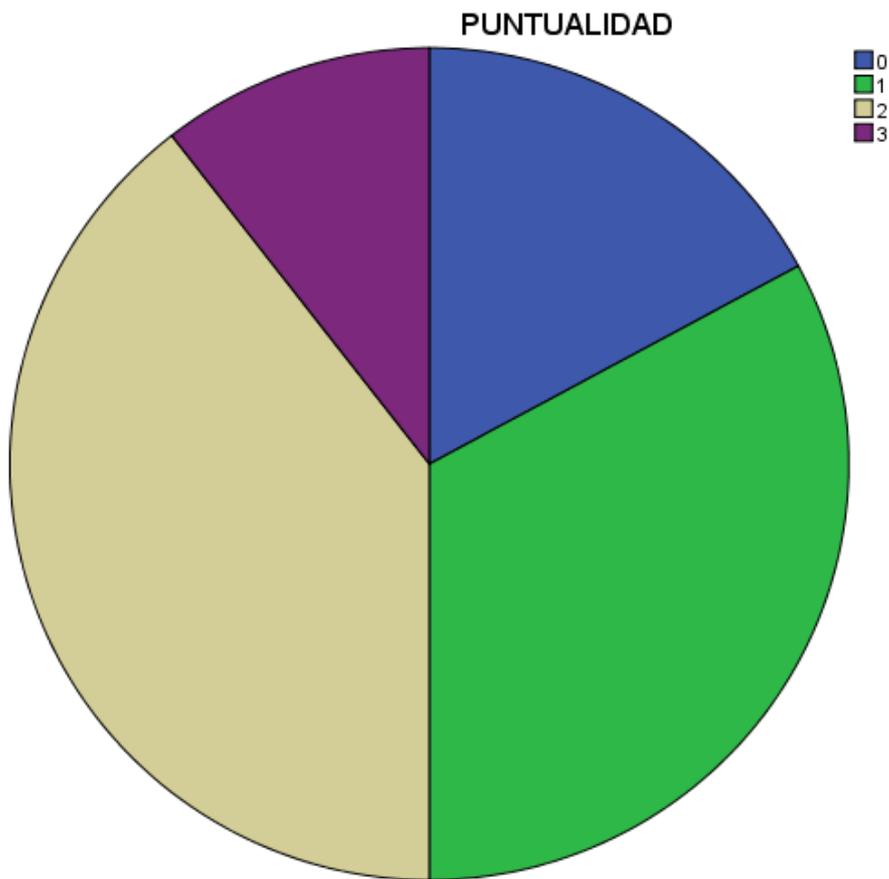


A pesar del resultado anterior de la pregunta anterior, destacan la amabilidad con el niño y los acompañantes; contradice el resultado de la pregunta que indagó acerca del respeto y la empatía.

#### 4.2.16 Atención puntual en salud

PUNTUALIDAD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	13	17,1	17,1	17,1
	1	25	32,9	32,9	50,0
	2	30	39,5	39,5	89,5
	3	8	10,5	10,5	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

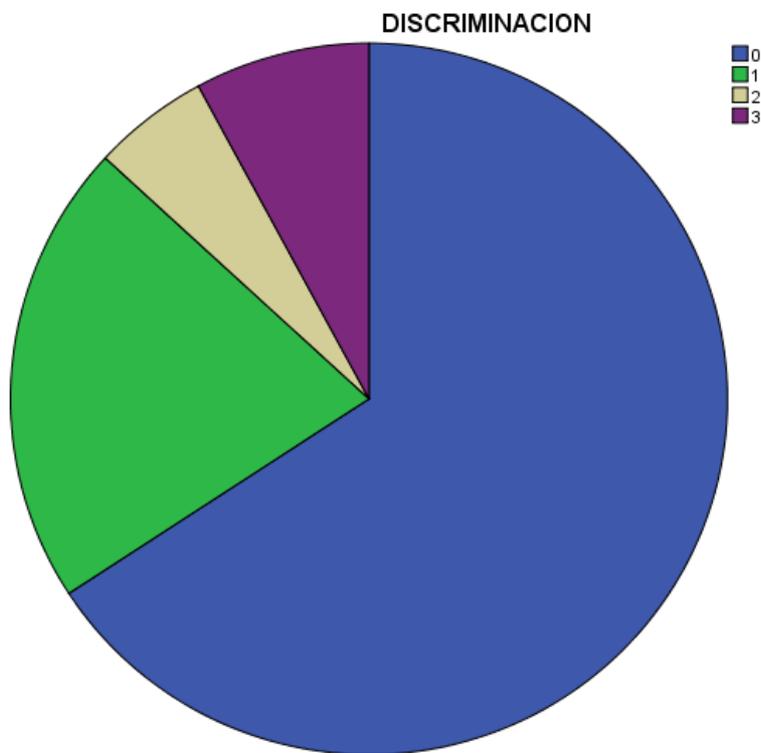
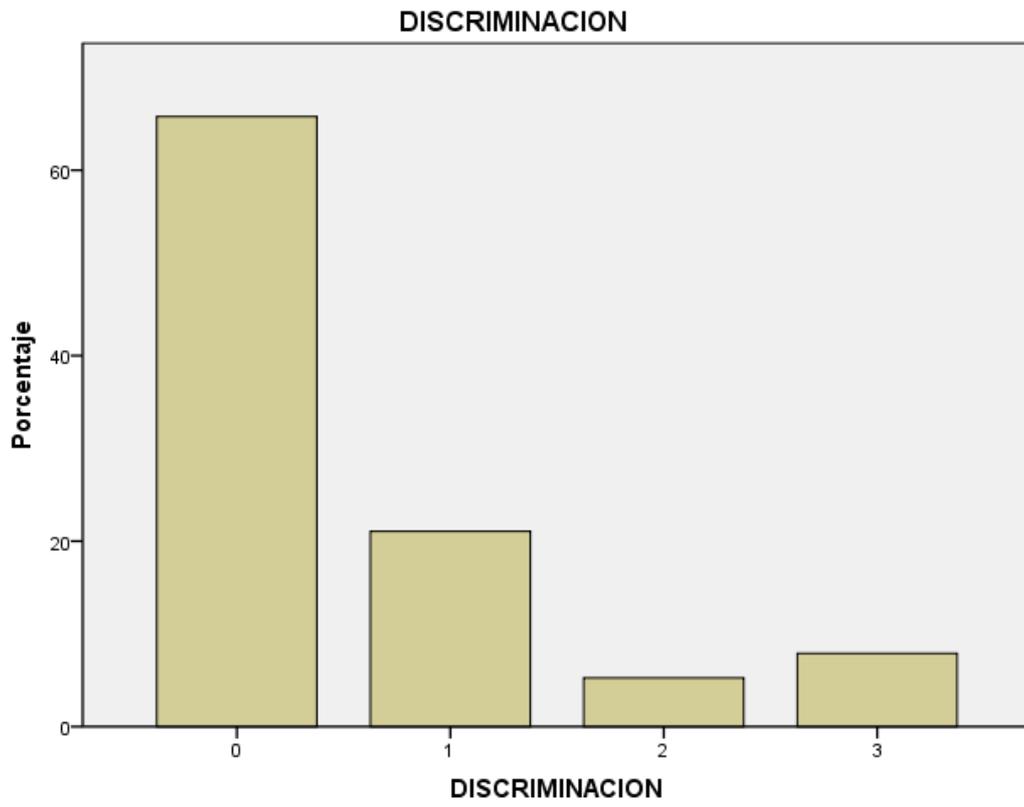




Las respuestas sobre puntualidad indican que la atención está sometida a la baja capacidad de las entidades de salud para atender a los pacientes en las horas fijadas. Y está relacionada con los problemas de atención en salud.

**4.2.17 Ha sentido que hay discriminación por parte del personal de salud hacia el niño con trastorno de espectro autista, al momento de recibir la atención (hacerlo salir del consultorio, pedirle que no lo lleve la próxima vez).**

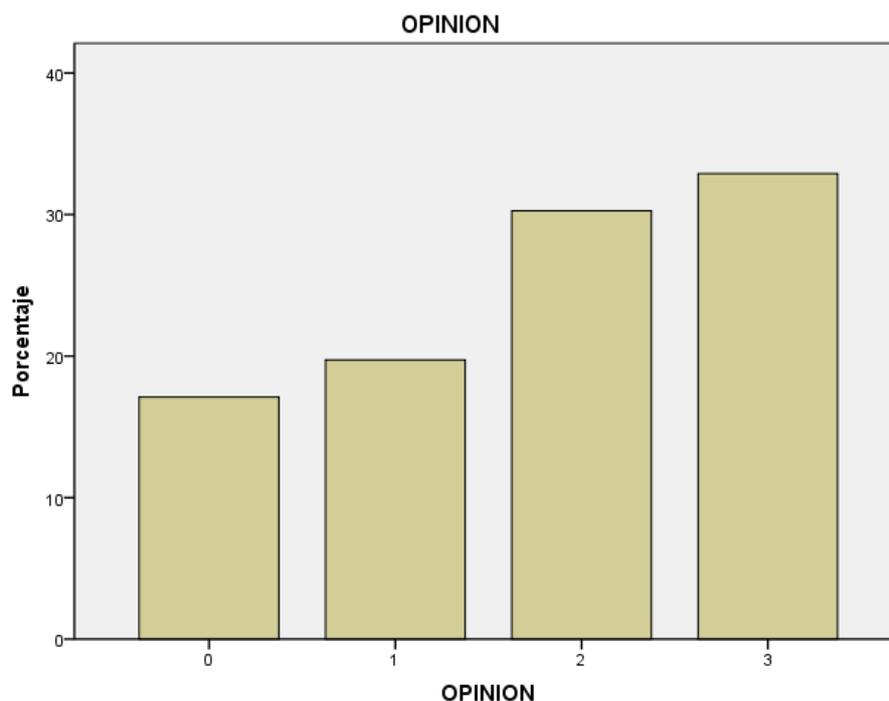
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	50	65,8	65,8	65,8
	1	16	21,1	21,1	86,8
	2	4	5,3	5,3	92,1
	3	6	7,9	7,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

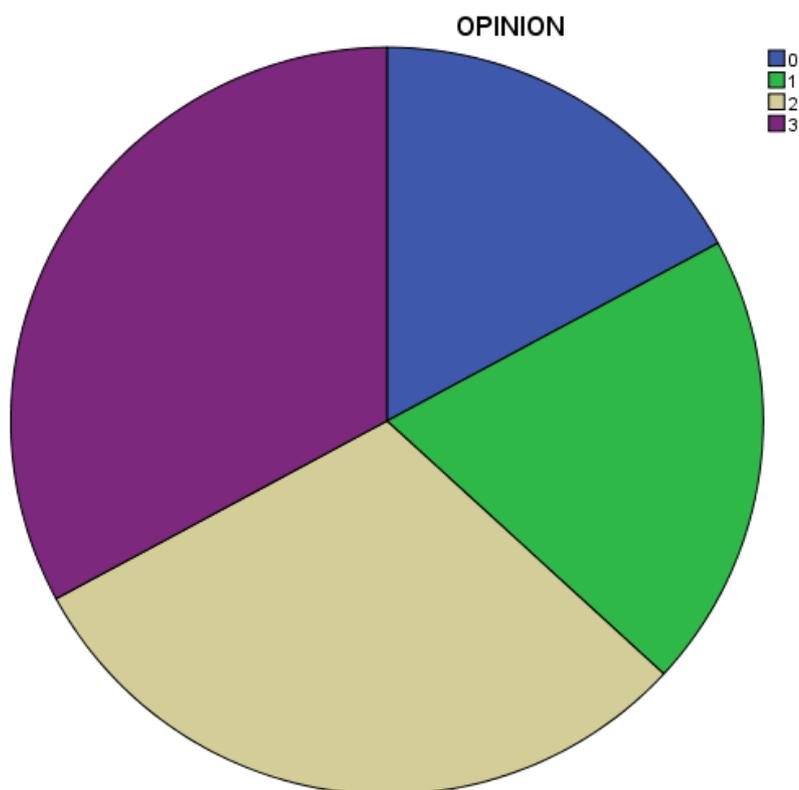


El resultado a esta pregunta es importante, porque más de las dos terceras partes de la muestra responden que nunca han percibido discriminación hacia el niño en tratamiento. De todas maneras el 21% de los cuidadores que piensan que en algunas oportunidades si han sentido la discriminación es un factor que indica que los servicios de salud deben mejorar la forma de atención y su contacto con este tipo de pacientes.

**4.2.18 El personal de salud consulta la opinión del cuidador para acercarse al niño.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	13	17,1	17,1	17,1
	1	15	19,7	19,7	36,8
	2	23	30,3	30,3	67,1
	3	25	32,9	32,9	100,0
	Total	76	100,0	100,0	

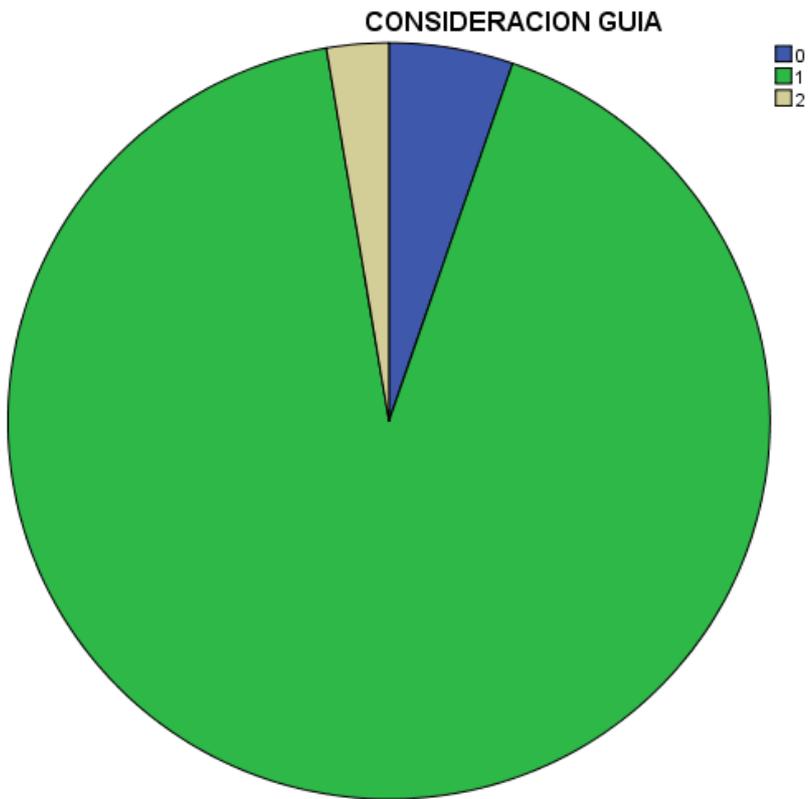
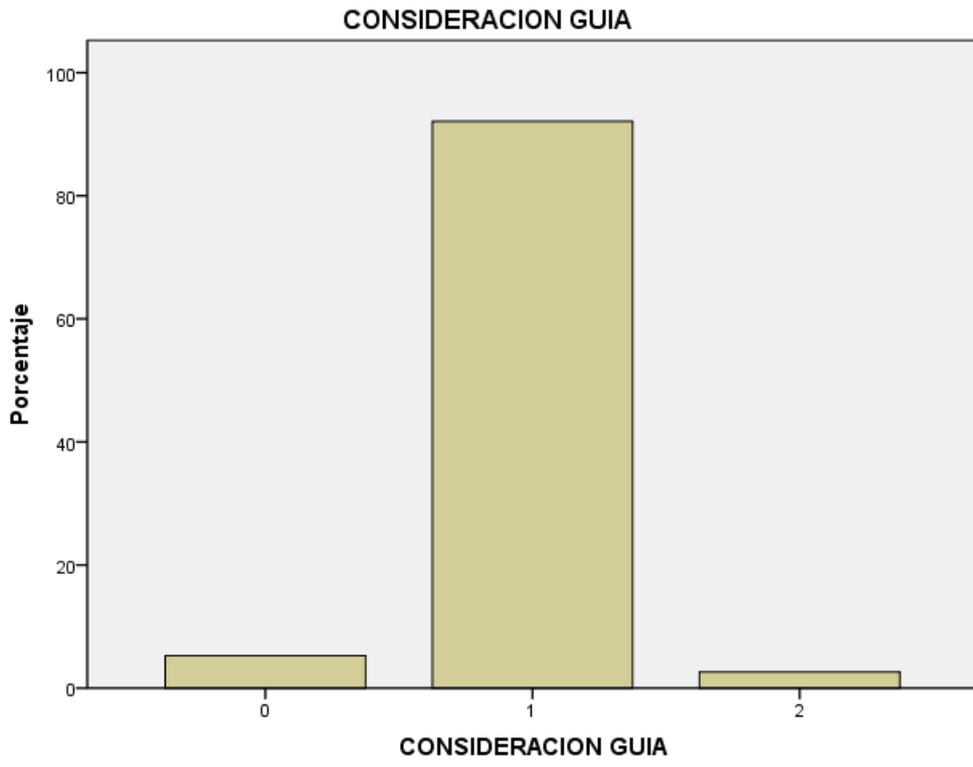




Los resultados similares entre casi siempre se consulta la opinión y siempre se consulta al cuidador constituyen un indicador importante de confianza por parte del personal de salud sobre la forma como los cuidadores atienden al niño y saben conducirlo, circunstancia que debe ser considerada cuando se atiende una consulta, bien sea rutinaria o de urgencia.

**4.2.19 Necesidad de una cartilla dirigida al personal de salud para potencializar la atención a esta población**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	4	5,3	5,3	5,3
	1	70	92,1	92,1	97,4
	2	2	2,6	2,6	100,0
	Total	76	100,0	100,0	



En términos reales, casi la totalidad de la muestra considera que se necesita una cartilla para el personal de salud, porque las dificultades de manejo de los niños con TEA así lo ameritan.

### 4.3 TABLAS DE CONTINGENCIA

**Tabla de contingencia EDAD \* SEXO**

Recuento

		SEXO			Total
		0	1	2	
EDAD	0	7	1	0	8
	2	0	0	1	1
	5	0	2	0	2
	6	0	3	0	3
	7	0	2	1	3
	8	0	3	1	4
	9	0	6	1	7
	10	0	11	3	14
	11	0	8	2	10
	12	0	5	1	6
	13	0	7	0	7
	14	0	3	2	5
	15	0	2	1	3
	18	0	0	1	1
	19	0	1	1	2
Total		7	54	15	76

La mayoría de niños hombres están entre los 9 y 10 años de edad, mientras que las niñas están entre los 10 y 11 años de edad.

**Tabla de contingencia RELACION \* CUIDADOR**

Recuento

		CUIDADOR					Total
		0	1	2	3	4	
RELACION	0	8	2	0	0	3	13
	1	2	36	1	9	4	52

	2	0	1	2	2	0	5
	3	0	0	0	6	0	6
Total		10	39	3	17	7	76

La mayoría de personas que llenaron las encuestas son madres, las cuales son las mismas encargadas del cuidado del niño con TEA.

**Tabla de contingencia DIAGNOSTICO \* SEXO**

Recuento

		SEXO			Total
		0	1	2	
DIAGNOSTICO	0	1	1	2	4
	1	3	46	10	59
	11	0	1	0	1
	2	3	6	3	12
Total		7	54	15	76

La mayoría de la población que sufren de trastorno espectro autista son hombres.

**Tabla de contingencia EPS \* FRECUENCIA**

Recuento

		FRECUENCIA				Total
		0	1	2	3	
EPS	0	7	6	6	1	20
	1	0	4	2	0	6
	2	0	3	1	1	5
	3	2	23	13	6	44
	5	0	0	1	0	1
Total		9	36	23	8	76

La mayor parte de la población que asistió a los centros de salud durante el último año son del régimen contributivo

**Tabla de contingencia CONOCIMIENTO DEL PERSONAL \* AYUDAS DIDACTICAS**

Recuento

		AYUDAS DIDACTICAS				Total
		0	1	2	3	
CONOCIMIENTO DEL PERSONAL	0	19	2	0	0	21
	1	36	6	1	0	43
	2	5	1	0	0	6
	3	3	1	0	2	6
Total		63	10	1	2	76

Aunque algunas veces el personal del área de la salud tiene conocimiento de cómo tratar a los niños con trastorno de espectro autista, solo muy pocos emplean ayudas didácticas para mejorar su atención.

**Tabla de contingencia CRISIS CONDUCTUAL \* DISCRIMINACION**

Recuento

		DISCRIMINACION				Total
		0	1	2	3	
CRISIS CONDUCTUAL	0	21	1	2	1	25
	1	25	11	2	3	41
	2	3	4	0	2	9
	3	1	0	0	0	1
Total		50	16	4	6	76

Una gran parte de la población presentó crisis conductuales durante las cuales se sintieron discriminados.

**Tabla de contingencia PERSONAL-ATENCION \* TRATO AMABLE**

Recuento

		TRATO AMABLE				Total
		0	1	2	3	
PERSONAL-ATENCION	0	5	5	0	0	10
	1	0	5	15	2	22
	2	1	0	13	8	22
	3	0	0	8	14	22
Total		6	10	36	24	76

La mayoría de la población sintió que el personal del área de la salud le brindó un trato amable y sintieron una buena atención.

**Tabla de contingencia CONSIDERACION GUIA \* CUIDADOR**

Recuento		CUIDADOR					Total
		0	1	2	3	4	
CONSIDERACION GUIA	0	2	1	0	1	0	4
	1	8	37	3	16	6	70
	2	0	1	0	0	1	2
Total		10	39	3	17	7	76

La mayoría de las madres creyeron necesario la creación de una guía para mejorar la atención de los niños con TEA

#### **4.4 ANALISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS**

Los resultados de la encuesta muestran la existencia de variadas percepciones acerca de lo que es la relación niños vs personal de salud, lo que significa que hay hechos y situaciones que no pueden afirmarse de manera generalizada.

Y es que los distintos componentes y manifestaciones de lo que sucede al niño con trastorno de espectro autista cuestionan los esquemas de tratamiento y muestra que cada niño demanda respuestas distintas. No se explica de otra manera el porqué, por ejemplo, frente a la variable “buena atención” no haya unanimidad de que siempre exista o de que nunca existe. Es claro que como cada niño enfrenta necesidades diferentes, las respuestas igualmente lo son.

Los resultados sobre “buena atención”, “trato amable y empatía”, “respeto”, presenten también datos que ni confirman la mejor disposición y actitud, pero que tampoco la niegan.

Puede afirmarse a partir de la apreciación de los cuidadores que los niños autistas constituyen un grupo difícil en su manejo, como lo destaca la Asociación Americana del autismo y a cuyo cuidado se encuentran los familiares y en consecuencia, el personal de salud debe tener una capacitación y una disponibilidad para atenderlos cuando es necesario.

En cuanto al sexo de los menores con trastorno de espectro autista, existe un predominio en el sexo masculino, así como de niños entre uno y tres años de edad; la observación confirmó este hecho, así como también confirmó la presencia constante de enfermedades respiratorias en estos grupos y algunas dificultades de manejo al ser intervenidos por el personal de salud.

Si se tiene en cuenta que los cuidadores se encuentran con que el personal de salud no tiene la suficiente preparación y conocimiento para tratar a los niños con trastorno de espectro autista, este hecho, si se le cruza con los resultados que tienen que ver con las crisis emocionales, podría constituir un antecedente de estas, cuando ocurren en las instituciones de salud. Hay que tener en cuenta que las condiciones particulares que presentan estos niños pueden crear ciertas formas de percepción de su realidad por parte del personal de salud, cuando tiene que intervenir. En este sentido, hay que entender que las expresiones del menor no se dan porque sea su voluntad hacerlo, sino porque esa es la respuesta que, de acuerdo con su propio cuadro médico, están en capacidad de dar. En consecuencia, es necesario considerar dicha situación y generar estrategias de manejo del niño que hagan parte de los protocolos de atención y que faciliten las condiciones de la atención.

Igualmente, es necesario correlacionar el hecho de la percepción del niño con trastorno de espectro autista con el dato que confirma que no existen ayudas didácticas que faciliten al personal de la salud la atención al niño y con el hecho de consultar la opinión de los cuidadores acerca de cómo deben manejar la relación con él para facilitar el desarrollo de la consulta y del tratamiento, cuando se presta en la institución.

El respeto, la buena atención, el trato amable, la puntualidad son indicadores que presentan niveles susceptibles de mejorar en pro del bienestar del menor con trastorno de espectro autista, tendrían que estar por encima de los niveles que presentan, puesto que de una buena relación con estos niños depende el bienestar tanto de ellos como de sus cuidadores.

## 5 DISCUSIÓN

Este trabajo tiene una historia peculiar que es la de la vinculación de las autoras a la Fundación Integrar que funciona en la ciudad de Medellín, un lugar donde confluyen el sentido humano más profundo y la necesidad de apoyar proyectos educativos y de socialización que requieren los niños con trastorno de espectro autista. Es un lugar que se sostiene día a día con la esperanza de que algún día la medicina proponga alternativas para recuperar estos niños y los jóvenes cuyo desarrollo se ve interferido por la discapacidad cognitiva que padecen.

Existen, además, evidencias acerca de lo importante que es promover la detección temprana de los trastornos como una forma de garantizar que puede llegar a tenerse un tratamiento, no solo médico, sino de entrenamiento que permita que el niño con el trastorno puede cambiar o mejorar su situación y adquirir competencias para valerse por si solo.

Y es que el autismo es una deficiencia en el desarrollo del ser humano que acarrea un cierto grado de exclusión y marginalidad que es vivido más por los padres y familiares del niño que por este mismo. Su propia conformación cognitiva les hace ajenos a lo que sucede a su alrededor; es por esta razón que son sus familiares y en particular los cuidadores quienes deben velar en todo por lo que sucede al menor.

Ahora bien, en cuanto a su surgimiento, el trabajo ha respondido a intereses en favor del bienestar social de estos niños y a los interrogantes que suscita el tratamiento que se les brinda del cual el tratamiento médico es uno de sus componentes. Y sobre este tema se encuentra que existe la necesidad de identificar la percepción que aparece en los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista sobre la atención recibida en los centros de salud en el último año. La permanencia de las investigadoras en la Fundación Integrar de la ciudad de Medellín permitió observar lo fundamental que es para estos niños el cuidado que se tenga con ellos y dentro de este cuidado la atención médica es fundamental.

Por tal razón se hace necesario que ese primer acercamiento con el paciente, con trastorno de espectro autista sea lo más asertivo posible, que sea capaz de transmitir, seguridad, tranquilidad y empatía con el paciente y al mismo tiempo con los cuidadores quienes están a la expectativa de encontrar en el personal médico y de enfermería profesionales que puedan brindar asesoría sobre el autismo, aclarar dudas y mitos culturales sobre éste.

Y es que el autismo es uno de los trastornos del espectro autista - TEA - y de manera más general como un trastorno de desarrollo infantil, que comprende un “grupo de alteraciones con fuerte base genética que se manifiestan en una serie de síntomas que incluyen: la comunicación, flexibilidad e imaginación, además de la interacción social” (1). Estos trastornos afectan de manera grave a cada paciente en sus competencias sociales y comunicativas, y por esta razón quienes lo padecen no están en condiciones de enfrentar las diversas situaciones, las cuales deben ser resueltas, cada que se presentan por sus padres o por sus cuidadores que la mayor cantidad de las veces, son las mismas personas.

Existe coincidencia en los autores consultados acerca de que aunque el autismo podría detectarse a muy temprana edad; hay algunos síntomas que pueden confundirse con otros y el problema puede parecer como pasajero o controlable; sin embargo, si puede afirmarse, de acuerdo con lo que se incluye en el trabajo, que la manifestaciones de la conducta que aparecen en estos niños se manifiestan como una disminución en la orientación social, asincronía – en mayor o menor grado – en la interacción con los padres, quietud, ensimismamiento, desconocimiento de quien se encuentra a su lado, razón por la cual no existe o existe en un grado leve la fijación visual en las caras y una menor respuesta por la mirada.

La experiencia con los niños que padecen el autismo es difícil de afrontar, precisamente por la forma como se expresa ya que implica cambios físicos, emocionales y sociales del paciente que exigen que tenga durante todas las horas del día a una persona que vele por su integridad, su salud y bienestar.

Existe coincidencia en los autores que fueron consultados para el trabajo sobre la importancia que tiene el personal de enfermería en el apoyo a la familia y al mismo niño. Este personal es que está en capacidad de gestionar y desarrollar una interlocución entre las familias, los niños con trastorno de espectro autista y los servicios médicos. Así como los cuidadores son los voceros de las necesidades de estos niños y los receptores de las instrucciones médicas, el personal de enfermería es el trasmisor de las necesidades del paciente al servicio médico y de las recomendaciones de este a las familias de los niños. No existe entre los distintos autores consultados discrepancia en relación con la anterior afirmación.

Siendo de esta manera, al personal de Enfermería le corresponde desarrollar la tarea de información, consejería y educación de tal manera que los familiares cumplan no solo con los requerimientos humanos y educativos, sino para que en las instituciones de atención médica se trate a los niños con trastorno de espectro autista en la forma en que ellos lo demandan y lo necesitan. Este personal es, además, el medio por el cual las familias y los cuidadores obtienen un conocimiento que es fundamental para el manejo de estos niños. Tampoco existe entre los autores diferencia fundamental en lo que tiene que ver con esta importante función que pueden realizar, de acuerdo con su sensibilidad, capacidad cognoscitiva y relaciones interpersonales. Su lenguaje sencillo que descodifica los términos técnicos y clínicos es importante y por ello su posición es fundamental en la relación médico paciente, cuando el extremo paciente es un menor que padece el autismo.

Esta evidencia se mantuvo a lo largo de todo el trabajo, la que es necesaria y que debe mantener siempre y en todo lugar.

Al igual que este personal, los cuidadores son fundamentales en la vida de los pacientes con autismo, como ya se dijo unas líneas atrás y el equipo que conforman enfermería y cuidadores es fundamental para un buen manejo del niño con TEA. Este resultado lo confirman los antecedentes encontrados y referenciados en el marco correlativo; predominan en el ámbito investigativo los estudios acerca de los cuidadores de niños

con trastorno de espectro autista en lo que tiene que ver son la salud mental propia, mas no con la percepción que estos tengan acerca de las necesidades que debe tener el servicio médico.

Los hallazgos en este trabajo presentan un común denominador y es que no existe una difusión amplia, aun entre quienes prestan atención en salud en los centros médicos, acerca de lo que es verdaderamente el trastorno de espectro autista y la evidencia así lo muestra, porque no se da una respuesta positiva ante los requerimientos de salud para quien lo padece. El niño con el trastorno es tratado como una persona incómoda, que altera el ambiente de la salud y no como un ser humano con una condición tal que no le permite hacer caso de las indicaciones y órdenes que se imparten.

La demanda de atención médica para un niño con trastorno de espectro autista y la respuesta en los centros de salud muestra que la comprensión del entorno de estos seres humanos no es lo completa que debería ser; no se facilita la vida de estos, sino que por el contrario, se dificulta la relación cuidadores niños vs. demanda de servicios médicos, en la medida en que estos no asumen ante el niño la actitud a la que la ley les obliga. La ley 1618 de 2013 sobre discapacidad considera que cualquier clase de esta lo que plantea es la vida de un ser humano diverso, en la medida en que la ley ha dejado de considerar que la discapacidad es una condición propia del ser humano, sino que se trata de una relación de este con el medio en donde vive.

El modelo que trae la ley 1618 de 2013 obedece a un cambio del modelo médico al modelo social. Lo anterior significa que antes de la expedición de esta ley a la persona con alguna discapacidad se le consideraba un enfermo y se le trataba médicamente; bajo la actual ley, se considera que las condiciones de la persona con discapacidad no serían limitantes ni excluyentes si esta pudiera vivir en forma tal que encontrara a su alcance los recursos para vivir como todos los seres humanos. Por su parte el modelo médico reemplazó a aquel para el cual el discapacitado era un ser inhábil que debía permanecer relegado y excluido.

Sin embargo, una es la situación legal y constitucional del menor con trastorno de espectro autista y otra la experiencia diaria y cotidiana, dos planos frente a una única situación, la del menor con TEA cuya situación se rige por normas que él, efectivamente, no puede cumplir. Y no puede cumplir en los centros de atención médica y su situación genera conductas y respuestas que el menor no tiene como entender. Las reacciones bruscas, de llanto, de rebeldía y de desafío a la intervención médica obedecen a esta situación: el niño debe acomodarse a las reglas de atención, hechas para otros niños, y él no puede hacerlo.

Esta situación es todavía más difícil porque es necesario que haya atención y tratamiento médico, puesto que la salud del niño que padece el trastorno puede deteriorarse, como la de cualquier otro, pero lo que sucede es que sus respuestas se inscriben dentro de una lógica comportamental diferente a las de otros niños.

El niño con trastorno de espectro autista no se ajusta, es lo que muestran las respuestas que los cuidadores dan en las encuestas, y en consecuencia lo que sucede es que va quedando excluido y es rechazado, la actitud no es la adecuada para el tratamiento de un niño con trastorno de espectro autista y el niño lo siente y por esa razón rebela su verdadero deseo.

Se debe considerar que el desconocimiento sobre la manera adecuada de abordar a un paciente con trastorno de espectro autista en un centro de salud, sumado a este la falta de tener ayudas didáctica o espacios más tranquilos, van a generar de antemano un falla en la comunicación lo cual hace mucho más difícil alcanzar el objetivo de la atención de enfermería.

## 6 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

De acuerdo con el objetivo general fijado para este trabajo, se encontró que la percepción por parte de los cuidadores acerca de la atención médica a los niños con trastorno de espectro autista no contiene los elementos necesarios que permitan afirmar que es satisfactoria.

Existe desconocimiento sobre el trastorno de espectro autista por parte del personal de atención en los centros de salud y en consecuencia con este desconocimiento, la atención presenta deficiencias que hacen que la percepción de los cuidadores no sea la mejor; la indagación sobre el autismo, su etiología y desarrollo, así como la forma en que se manifiesta muestra que se trata de un trastorno de origen neuropsicológico que puede afectar a muchos niños que demandan atención, pero que no la obtienen adecuadamente, porque no existe la forma de hacerlo de tal manera que no se obligue al niño a mantenerse dentro de unos parámetros de conducta que él no puede realizar, amoldándose a ellos.

La presencia de los cuidadores es fundamental, por cuanto se trata de niños que presentan síntomas de desconexión con el mundo circundante y requieren de alguien que vele por ellos y atienda todas sus necesidades. Un niño con trastorno de autismo no debe estar solo, ni puede desarrollar actividades si no tiene un acompañante.

Es así como los cuidadores se convierten en parte crucial de la vida de quienes padecen el trastorno, puesto que necesitan apoyo y solidaridad. Los cuidadores son quienes conocen el lenguaje corporal de esas personas, interpretan sus necesidades y constituyen el puente con la realidad. Es necesario que a partir de ellos se construyan saberes especiales que pueden ilustrar al personal de salud acerca de las formas de atención y del comportamiento con estos niños.

Han sido las disciplinas científicas quienes han demostrado los componentes de este trastorno y han abordado el problema del cuidado y del tratamiento, pero son los

cuidadores quienes viven a diario la condición de sus hijos, nietos y en ocasiones de sus hermanos y que su contacto permanente con ellos ha creado un saber sobre las mejores condiciones para el manejo el cual debe ser tenido en cuenta. El conjunto de estrategias que los cuidadores utilizan hacen parte de una experiencia invaluable que puede aportar instrucciones y recomendaciones de gran utilidad para quienes tienen que intervenir en el aspecto de salud.

Un tema muy importante es que el trato y el comportamiento con estos niños se da dentro del marco establecido por la Constitución, las leyes y los convenios internacionales que consagran los derechos de los niños.

## **7 CARTILLA DE APOYO A CUIDADORES E INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA.**

### **7.1 JUSTIFICACIÓN**

La vida diaria de los niños con trastorno de espectro autista debe estar a cargo de los cuidadores y de la familia que son quienes conocen sus expresiones verbales y corporales y están en condiciones de hacer que la vida de estos tenga todas las condiciones para disfrutarla y que se respeten sus derechos. Es necesario que cuidadores e instituciones faciliten a los niños la comunicación verbal y no verbal y los conocimientos básicos para que puedan interactuar en la sociedad.

Para contribuir al bienestar de estos niños, se ha diseñado una cartilla que constituye un aporte para el manejo; se trata de un material susceptible de ser mejorado y complementado con el fin de facilitar su capacitación para que puedan desenvolverse en el medio y puedan expresarse y comunicarse con quienes les rodean.

### **7.2 OBJETIVOS**

- Diseñar una cartilla que sirva como guía de cuidadores e instituciones para una mejor comunicación con el niño trastorno de espectro autista, teniendo en cuenta que la satisfacción de sus necesidades incluyen el conocer el mundo y predecir sus formas y los comportamientos para cada caso.
- Enseñar la utilización de señales claras, poco lenguaje y signos evidentes de lo que sucede.
- Proporcionar medios para comunicarse con las demás personas.

Ver anexo en PDF

## 8 ANEXOS

### 8.1 ANEXO 1. FORMATO DE ENCUESTA

<b>COORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA</b> <b>FACULTAD DE ENFERMERÍA</b> Paula Andrea Estupiñan Eibar Edilsa Quintero					
<b>Encuesta sobre la percepción de los cuidadores de los niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista al asistir a las instituciones prestadoras de servicios de salud</b>					
Esta encuesta es realizada de forma voluntaria y anónima amparada en la resolución nacional 8430 de 1993 y la norma de Hellsinky resaltando el derecho a la total intimidad y respeto; en ningún momento se utilizara la información obtenida para otro fin diferente al investigativo. Dicha encuesta pretende conocer la percepción que tienen los cuidadores de los niños con trastorno del espectro autista sobre los servicios de salud en forma general a los cuales hayan asistido; Se pretende con los resultados ejecutar un plan que mejore la atención en los servicios de salud de esta población y poder aplicarla a un centro de salud.					
Edad del niño/joven:			Relación con el niño/joven:		
Sexo del niño/joven:			Quien es la persona que lleva al niño/joven a los servicios de salud:		
Ciudad de origen del niño/joven:					
Marque con una X su respuesta		Diagnostico principal:		Comorbilidad:	
<b>1.</b>	Qué tipo de afiliación tiene al servicio de salud	Medicina prepagada	Subsidiada	Contributiva	Otra
<b>2.</b>	Cuántas veces durante el último año ha llevado al niño (a) a un servicio de salud.	0	1-3	4-6	Más de 6
Pregunta		Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
<b>3.</b>	Considera que el personal de salud tiene conocimientos suficientes para atender los niños con trastorno espectro autista				
<b>4.</b>	El personal del área de la salud utiliza algún tipo de ayuda didáctica al momento de la				

	consulta (imágenes, videos, títeres, refuerzos positivos, juegos, cronogramas, entre otros)				
5.	Ha tenido su hijo (a) una crisis conductual en el servicio de salud (pataleta, agresividad, llanto, no permitió que le realizaran el examen u otros).				
6.	El personal del área de la salud mostró respeto y empatía al momento de presentarse alguna crisis.				
7.	El personal del área de la salud le brinda una buena atención en general (examina al niño/joven, habla con respeto hacia él, lo mira a los ojos, le explica los procedimientos)				
8.	Según su experiencia el personal de salud le brinda un trato amable tanto al niño como a los acompañantes				
9.	Al asistir a los servicios de salud lo han atendido puntualmente				
10.	Ha sentido discriminación por parte del personal del área de la salud al momento de recibir la atención hacia el niño (mal trato, sacar al niño/joven del consultorio, pedirle que no lo lleve la próxima vez)				
11.	Durante la consulta el personal del área de la salud tiene en cuenta su opinión para acercarse al niño/joven				
12.	Considera necesario la creación de una guía dirigida al personal de salud para potencializar la atención a esta población			Si	No

Observaciones:

---



---



---

## 8.2 ANEXO C. TABULACIÓN EN SPSS

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S
1	Resultados de la encuesta sobre percepción de los cuidadores de los niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista al asistir a las instituciones prestadoras de servicios de salud																		
2	IDAD	SEXO	CIUDAD	RELACION	QUEBRADA	DIAGNOSTICO	COMORBILIDAD	EPS	FRECUENCIA	CONCOMITAMIENTO DEL PERSONAL	AYUDAS EDUCATIVAS	CRISIS CONDUCTUAL	RESPECTO-EMAFIA	PERSONAL-ATENCIÓN	TRATO AMABLE	PUNTUALIDAD	DESCRIMINACION	OPINION	CONSIDERACION GUA
3	12	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	OTRA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Siempre	Siempre	Si
4	15	M	Cartago	Padre	Medellin	Autismo-DI	Pragmática	1 a 3	Casi siempre	Nunca	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Nunca	Siempre	Nunca	Siempre	Si
5	21	M	Llanos	Madre	Medellin	Autismo-DI	OTRA	SN RFA	SN RFA	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Nunca	Si
6	11	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	Nunca	Nunca	Nunca	SN RFA	Siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre	Siempre	SN RFA
7	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	Autismo-DI	SN RFA	Autismo-DI	Subjetivo	1 a 3	Nunca	Nunca	Casi siempre	Nunca	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Nunca	Si
8	14	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	Nunca	Nunca	Algunas veces	Siempre	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Algunas veces	Siempre	Si
9	12	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	Autismo	SN RFA	SN RFA	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Nunca	Siempre	Casi siempre	Si
10	11	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	Nunca	Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Casi siempre	Si
11	12	M	Inga	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Algunas veces	Nunca	Nunca	SN RFA	Algunas veces	Siempre	Casi siempre	Nunca	Casi siempre	Si
12	11	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Nunca	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Si
13	10	F	Cal	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Nunca	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Nunca	Casi siempre	Si
14	10	M	SN RFA	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Nunca	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Nunca	Casi siempre	Si
15	8	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Casi siempre	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi siempre	Si
16	12	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Casi siempre	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
17	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Siempre	Casi siempre	Nunca	Nunca	Casi siempre	Si	
18	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Nunca	Nunca	Casi siempre	Si	
19	15	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Nunca	Nunca	SN RFA	SN RFA	Algunas veces	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Casi siempre	Si
20	14	F	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
21	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
22	7	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
23	8	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
24	12	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
25	9	M	Cartagena	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Casi siempre	Algunas veces	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
26	9	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Algunas veces	Si
27	9	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
28	10	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	Pragmática	1 a 3	Nunca	Nunca	Algunas veces	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Nunca	Siempre	Si	
29	9	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
30	10	F	SN RFA	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	Siempre	Si
31	10	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Casi siempre	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
32	10	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
33	10	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
34	11	M	Medellin	SN RFA	SN RFA	Autismo-DI	Pragmática	1 a 3	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Nunca	Nunca	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Algunas veces	Si
35	10	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	1 a 3	Algunas veces	Nunca	SN RFA	Siempre	Siempre	Siempre	Nunca	Siempre	Siempre	Si
36	11	M	Inga	SN RFA	Padre	Medellin	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
37	9	F	Engativá	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Nunca	Casi siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi siempre	Algunas veces	Si
38	6	M	SN RFA	Madre	Asopur	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
39	6	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
40	5	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
41	14	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
42	11	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
43	13	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
44	11	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
45	10	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
46	7	F	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
47	11	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
48	5	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
49	15	M	Medellin	Padre	Medellin	Autismo-DI	Pragmática	4 a 5	Algunas veces	Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Algunas veces	Casi siempre	Casi siempre	Nunca	Casi siempre	Casi siempre	Si
50	10	M	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
51	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
52	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
53	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
54	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
55	11	F	Medellin	Madre	Medellin	Autismo-DI	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA
56	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA	SN RFA

## 8.3 ANEXO D.

### 8.3.1 Carta de solicitud para realizar el trabajo de grado



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACION DE ENCUESTA SOBRE LA PERCEPCIÓN  
DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA AL ASISTIR A LAS  
INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD

**El derecho de información sanitaria**

**Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.**

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

**Artículo 7. El derecho a la intimidad.**

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

AMPARADOS EN LA RESOLUCION NACIONAL 8430 DE 1993 Y LA NORMA HELLSINKY DONDE SE RESALTA EL DERECHO A LA TOTAL INTIMIDAD Y RESPETO SE ACLARA QUE LA INFORMACION OBTENIDA NO SALDRA EN NINGUN MEDIO MAGNETICO, SONORO, AUDIOVISUAL, SOLO FINES ACADEMICOS.

Nosotros la Institución Integrar manifestamos que hemos sido informados por las estudiantes de enfermería de la facultad de salud de la universidad adventista sobre los detalles de la encuesta a diligenciar y el objetivo de la misma; en consecuencia damos nuestro consentimiento para su realización y autorizamos el uso de la información que de ella se obtenga para fines de investigativos.

Firma:

*Piedad Parra*

Fecha:

*15.03.2014*

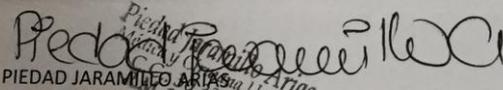
### 8.3.2 Carta de aprobación para el trabajo de investigación

Medellín, 15 de agosto de 2014

**SEÑORES**  
**CORPORACION UNIVERSITARIA ADVENTISTA**  
**CIUDAD.**

En la fecha se atiende solicitud de la Universidad Adventista, con fecha del de parte de las estudiantes de séptimo semestre de la facultad de enfermería: Eibar Edilsa Quintero Gómez y Paula Andrea Estupiñan, para realizar una encuesta a los padres de familia de nuestros usuarios, respecto al trabajo de investigación: "PERCEPCION QUE TIENEN LOS CUIDADPRES DE NIÑOS CON TEA SOBRE LA ATENCION BRINDADA POR EL PERSONAL MEDICO Y EL EQUIPO DE ENFERMERIA AL ASISTIR A LOS CENTROS DE SALUD", en el contexto del papel del profesional de enfermería en el manejo del niño con TEA en edad escolar.

Se autoriza por parte de la dirección de la Fundación, la asesoría pertinente y la realización de una encuesta diseñada por las estudiantes, amparados en la resolución nacional 8430 de 1993 y la norma Helsinky con respecto al derecho a la intimidad y la protección de sus datos personales y de historia clínica, previa firma de un consentimiento informado.

  
PIEDAD JARAMILLO ARIAS  
Asesora en Salud  
Fundación Integrar  
PIEDAD JARAMILLO ARIAS  
C.C. 332-038  
ML 17-15399-00

## 9 BIBLIOGRAFÍA

- 1 Ministerio de Salud y Protección Social. MinSalud. [Online].; 2015. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>.
- 2 Klin A KCJW. Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Neurol.* 2015 mayo; 60(1).
- 3 Perez-Paula AP. El autismo en el primer año. *Neurol.* 2014 agosto; 58(1).
- 4 AnchanteB BUTRAL. Revista enfermería Herediana. [Online].; 2008 [cited 2015 julio 12]. Available from: <http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2008/enero/v1n1a01.pdf>.
- 5 M S. convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores. 2002..
- 6 F G. Características de los niños autistas. [Online].; 2008 [cited 2015 julio 22]. Available from: <http://www.psicopedagogia.com/caracteristicas-de-los-ninos-autistas>.
- 8 M O. Experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución. [Online].; 2009 [cited 2015 julio 4]. Available from: <http://repository.javeriana.edu.co/bitstream/10554/9858/1/tesis15-3.pdf>.
- 7 Ramirez Torres M. Autismo infantil: atención enfermería en urgencias pediátricas. [Online].; 2013 [cited 2015 agosto 13]. Available from: <http://www.index-f.com/presencia/n13/p7526.php>.
- 9 Piñeros Ortiz TH. Conceptos generales sobre ABA en niños con trastorno del espectro autista. *Facultad de Medicina.* 2012 marzo; 60(1).
- 1 Salvado Salvado PBCTMCHIT. Modelos de intervención global en personas con TEA. *Neurol.* 2015 junio; 54(1).
- 1 Belinchon C. Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos de espectro autista. *Neurol.* 2005 octubre; 41(6).

1 Fundación caser. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
2 <http://www.fundacioncaser.es/definicion-de-cuidador-familiar>.

.

1 Significados. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
3 <http://www.significados.com/atencion/>.

.

1 MedLinePlus. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
4 <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthfacilities.html>.

.

1 Psychiatry. American Psychiatric Association. [Online].; 2014 [cited 2015 enero 18.  
5 Available from: <http://www.psychiatry.org/practice/dsm>.

.

1 Varela Gonzales RGVAMBHA. Conceptos actuales sobre etiología del autismo. Acta  
6 pediátrica Mexicana. 2011 mayo; 32(4).

.

1 Orozco NM. El proceso de cambio, a través de la construcción de narrativas  
8 generativas en familias donde se identifica una integrante autista. [Online].; 2013  
. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
[http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/Morales\\_Orozco\\_Nataly\\_2013.pdf?sequence=1](http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/Morales_Orozco_Nataly_2013.pdf?sequence=1).

1 S M. Detección temprana del autismo ¿es posible y necesaria? CES psicología. 2012  
7 enero; 5(1).

.

1 UNAC. Universidad Adventista de Colombia. [Online]. [cited 2015 octubre 17.  
9 Available from: <http://www.unac.edu.co/>.

.

2 Fundación Integrar. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
0 <http://www.fundacionintegrar.org/>.

.

2 Asociación medica mundial. Declaración de Helsinki de la asociación médica  
1 mundial. [Online].; 2012 [cited 2015 julio 31. Available from:

. [http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/17c\\_es.pdf](http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/17c_es.pdf).

2 República de Colombia. Constitución Política de Colombia, Ministerio de Justicia y  
2 Derecho. 2004..

.

2 República de Colombia. Ley estatutaria 1618. 2013 febrero 27..

3

.

2 Ministerio de salud. Plan Decenal de Salud Publica. [Online].; 2012 [cited 2015  
4 octubre 17. Available from:

. <https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/Paginas/home2013.aspx>..

2 Ley 1098. Código de infancia y adolescencia. [Online].; 2006 [cited 2015 octubre 17.

5 Available from: <http://es.slideshare.net/albapiedad/ley-1098-de-2006-codigo-de-infancia-y-adolescencia>.

2 Ministerio de educación. Conpes 109. [Online].; 2007 [cited 2015 octubre 17.

6 Available from: [http://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/articulos-177832\\_archivo\\_pdf\\_Conpes\\_109.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/articulos-177832_archivo_pdf_Conpes_109.pdf).

2 Alcaldía de Bogotá. Ley 1145. [Online].; 2007 [cited 2015 octubre 17. Available

8 from: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=25670>.

.

2 ministerio de educación. Conpes 181. [Online].; 2015 [cited 2015 octubre 17.

7 Available from: [colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/181.pdf](http://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/181.pdf).

.

2 República de Colombia. Ley 1295. [Online].; 2009 [cited 2015 octubre 17. Available

9 from: [http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley\\_1295\\_2009.htm](http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1295_2009.htm).

.

3 Talero C MLMMOJVAZJ. Autismo: estado del arte. Revista ciencias de la salud.

0 [Online].; 2014 [cited 2015 agosto 12. Available from:  
. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56210107>.

3 Fernandez MLF. Universidad de cantabria. [Online]. [cited 2015 octubre 17.

1 Available from: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas->

. [de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema12.pdf](#).

3 Fernandez MLF. Universidad de Cantabria. [Online]. [cited 2015 octubre 17.

2 Available from: [http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11\(II\).pdf](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11(II).pdf).

3 Jimenez Castro SDSE. Algunas reflexiones sobre filosofía de Virginia Henderson. 3 Enfermería. 2004 febrero; 12(2).

.

3 Universidad de Cantabria. Bases históricas y teóricas de la enfermería. [Online].; 2014 4 [cited 2015. Available from: [http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11\(II\).pdf](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11(II).pdf).

3 Guerschberg A. Autismo Argentina: Lesa; 2008.

5

.

3 Autonomy Society. El autismo. [Online].; 2013 [cited 2015 febrero. Available from: 6 <http://www.autism-society.org/en-espanol/>.

.

3 Suzanne Pinto PDM. Psy.D. 2008..

8

.

3 Rodriguez UdP. Estudio de caso para evaluar el efecto de la terapia conductual en el 7 desarrollo de un niño de dos años cuatro meses diagnosticado con trastorno autista. [Online].; 2012 [cited 2015 enero. Available from: <http://www.sibiup.up.ac.pa/bd/captura/upload/616898206r61.pdf>.

3 Alessandria M TDMPT. ¿podemos curar el autismo? del desenlace clínico a la 9 intervención. Neurol. 2005 septiembre; 40(1).

.

4 ABC. Investigación cualitativa. [Online].; 2014 [cited 2015 enero. Available from: 0 <http://abc-de-investigacioncualitativa.blogspot.com/p/curso-unerg.html2013>.

.

4 Cliendina. Cliendina wordpress. [Online].; 2008 [cited 2015 octubre 17. Available  
1 from: <https://cliendina.wordpress.com/2008/04/29/grados-del-espectro-autista/>.

.

4 Reyna C. Revista facultad de psicología, Universidad Nacional de Córdoba,  
2 Argentina. [Online].; 2011 [cited 2015 octubre 20. Available from:  
. [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion\\_psicologia/v14\\_n1/pdf/a16.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v14_n1/pdf/a16.pdf).

4 Angel R. Fragmento de la conferencia de Buenos Aires. [Online].; 1999 [cited 2015  
3 octubre 20. Available from:  
. <http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo11/files/autismo-2013/DOCUMENTO-ARIVIERE-Lenguaje-y-autismo.pdf>.

4 Hobson P. Autismo infantil: la importancia del comportamiento afectivo. [Online].;  
4 2013 [cited 2015 octubre 20 [Clinica Tavistock y departamento de Psiquiatria y  
. Ciencias de comportamientos]. Available from:  
[https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o\\_pequec3b1o\\_con\\_autismo.pdf](https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o_pequec3b1o_con_autismo.pdf).

4 B RC. Habilidades comunicativas y sociales de los niños pequeños preverbales con  
5 autismo. [Online].; 2013 [cited 2015 octubre 20 [Universidad de Salamanca].  
. Available from:  
[https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o\\_pequec3b1o\\_con\\_autismo.pdf](https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o_pequec3b1o_con_autismo.pdf).

4 Newson E. La pragmática del lenguaje: un remedio para el déficit central de los niños  
6 con TEA de 2 y 3 años. [Online].; 2013 [cited 2014 octubre 20 [The early years  
. Diagnostic center]. Available from:  
[https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o\\_pequec3b1o\\_con\\_autismo.pdf](https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o_pequec3b1o_con_autismo.pdf).

4 Sanchez Diaz D. Guía para la atención del niño con TEA en atención primaria. [Online].  
8 [cited 2015 octubre 20 [Asociación de Pediatría de atención primaria de Castilla y  
. Leon]. Available from: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-atencion-ninos-trastornos-espectro-autista-atencion-pr>.

4 Gonzales GBY. Revista electronica de psicología Iztacala, vol 15 N° 3. [Online].  
7 [cited 2015 octubre 17 [Mexico]. Available from:

. <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>.

4 Comin D. Modificación de conducta de madres y padres de niños con autismo.  
9 [Online]. [cited 2015 octubre 20. Available from:

. <http://www.printfriendly.com/print/?source=cs&url=http%3A%2F%2Fautismodiario.org%2F2014%2F07%2F14%2Fmodificacion-de-conducta-de-madres-y-padres-de-ninos-con-autismo%2F&headerImageUrl=&headerTagline=&imageDisplayStyle=right&customCSS.URL=&disableClickToDel=0&disablePDF=0&disablePrint=0&disableEmail=0&hideImages=0#>.

5 Doctor TEA. [Online]. [cited 2015 octubre. Available from:  
0 <http://www.doctorteia.org/profesionales-menu/informacion-para-profesionales/>.

.

5 Autism Speaks. Manual de los 100 días. [Online]. [cited 2015 octubre. Available  
1 from:

. [https://www.autismspeaks.org/docs/family\\_services\\_docs/manual\\_de\\_los\\_100\\_dias.pdf](https://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/manual_de_los_100_dias.pdf).

5 Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica para el manejo de  
2 pacientes con Trastorno de Espectro Autista en Atención Primaria. [Online]. [cited  
. 2015 octubre 20 [España]. Available from:

[http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dautismo+guia\\_resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dautismo+guia_resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true).

5 Blackwell W. Diagnósticos de enfermería: Elsevier; 2012-2014.

3

.

5 Suarez MV. Desarrollo de habilidades en niños con autismo. Revista de enfermería  
4 neurológica. 2010 septiembre; 9(3).

.

5 León FAC. Guía de atención en urgencias para personas con TEA España: Fundación  
5 ONCE.

.

5 Andalucía FA. Las personas con autismo en el ámbito sanitario España: Federación  
6 Andaluza.

.

5 Roberto Sampieri CCPL. Metodología de la investigación. [Online].; 2012 [cited 2015  
8 octubre 24. Available from:  
. [https://competenciashg.files.wordpress.com/2012/10/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006\\_ocr.pdf](https://competenciashg.files.wordpress.com/2012/10/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf).

5 Blogspot. Enfoque cuantitativo. [Online].; 2013 [cited 2015 octubre 17. Available  
7 from: <http://enfoquecuantitativopositivismo.blogspot.com.co/2013/05/enfoque-cuantitativo-de-la-investigacion.html>.

5 Martínez M. Mecanichn. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:  
9 [http://www.mecanicahn.com/personal/marcosmartinez/seminario1/los\\_variables.pdf](http://www.mecanicahn.com/personal/marcosmartinez/seminario1/los_variables.pdf).

6 Jordi Casal EM. Tipo de muestreo. [Online].; 2013 [cited 2015 octubre 17. Available  
0 from:  
. [http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20\(C%3%B3mo%20dis-e%3%B1ar%20una%20encuesta\)/TiposMuestreo1.pdf](http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20(C%3%B3mo%20dis-e%3%B1ar%20una%20encuesta)/TiposMuestreo1.pdf).

6 Begoña Q. Métodos de investigación y diagnóstico en la educación. [Online].; 2010  
1 [cited 2015 octubre 17 [Aprender a Pensar]. Available from:  
. <http://brayebran.aprenderapensar.net/files/2010/10/TECNICAS-DE-INVEST.pdf>.

6 Escribano UdC. Reflexiones epistemológicas sobre la investigación cualitativa en  
2 ciencias sociales. [Online].; 2013 [cited 2015 enero. Available from:  
. <http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/08/scribano.htm>. [Universidad de Chile](http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/08/scribano.htm).

6 Fundación caser. Fundación caser. [Online].; 2007 [cited 2015 octubre 17. Available  
3 from: <http://www.fundacioncaser.es/definicion-de-cuidador-familiar>.

.

6 Significados. Significados. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:

4 <http://www.significados.com/atencion/>.

.

6 nlm. MedLinePlus. [Online]. [cited 2015 octubre 17. Available from:

5 <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthfacilities.html>.

.

6 Angel Riviere LW. Ciledina. [Online].; 2008 [cited 2015 octubre 17. Available from:

6 <https://ciledina.wordpress.com/2008/04/29/grados-del-espectro-autista/>.

.