

Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista

Bueno-Hernández Anita¹, Cárdenas-Gutiérrez María¹, Pastor-Zamalloa Mónica¹,
Silva-Mathews Zulema²

RESUMEN

Objetivo: identificar las experiencias de padres de familia en el cuidado de su hijo/a autista entre 3 a 8 años de edad, pertenecientes a la «Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú» (ASPAU-PERÚ) en el mes de noviembre del 2011. **Material y métodos:** diseño descriptivo de corte transversal; se basó en la recolección y descripción de los datos obtenidos demostrando experiencias de 30 padres a los que se les aplicó un cuestionario. **Resultados:** en relación con los sentimientos: 53.3% con negación, 66.7% impotencia y 86.7% paciencia. En la dinámica familiar: 70% casi todo el día cuida a su hijo, 63.3% renunció a su trabajo y 70% afronta mutuamente la situación. En lo físico somático, 50% sintió agotamiento ante el cuidado de su hijo y 66.7% estrés. **Conclusiones:** más de la mitad de los padres reaccionaron de manera negativa ante el diagnóstico, en su mayoría terminaron afrontando la situación, con mucho amor por su hijo/a, limitando su asistencia a actividades sociales; un porcentaje elevado de los padres, en su mayoría madres renunció a su trabajo para cuidar a su hijo/a y un poco más de la mitad de los padres afrontaron mutuamente la situación, en una minoría la relación de pareja terminó en separación conyugal y el estrés fue la manifestación más frecuente.

Palabras clave: trastorno autístico, acontecimientos que cambian la vida y padres. Perú. (Fuente DeCs BIREME).

Experiences of parents to care for her autistic son

ABSTRACT

Objective: To identify the experiences of family parents in the care of his autistic hijo/a between 3 to 8 years of age, belonging to the «Association of parents and friends of persons with Autism of Peru» (ASPAU-PERÚ) in November, 2011. **Material and Methods:** Descriptive design of transverse court; it was based on the compilation and description of the information obtained of showing experiences of 30 parents to whom a questionnaire was applied. **Results:** In relation with the feelings: 53.3 % with denial, 66.7 % impotence and 86.7 % patience. In the familiar dynamics: 70 % almost the whole day takes care of his son, 63.3 % resigned his work and 70 % it confronts mutually the situation. In the somatic physical thing, 50 % felt depletion before the care of his son and 66.7 % stress. **Conclusions.** More than the half of the parents they reacted in a negative way to the diagnosis, in the main they ended up by confronting the situation, with very much love for his hijo/a, limiting his assistance to social activities; a high percentage of the parents, in the main mothers resigned his work to take care to his hijo/a and a bit more than the half of the parents they confronted mutually the situation, in a minority the relation of pair ended in conjugal separation and the stress was the most frequent manifestation.

Key words: Autistic disorder, life-changing events and parents. Peru. (Source DeCs BIREME).

¹ Bachiller en Enfermería. Egresada de la Universidad Peruana Cayetano Heredia

² Magister en Enfermería. Docente de la Facultad de Enfermería. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

INTRODUCCIÓN

La presencia de un niño con autismo en el seno familiar ,constituye una situación perturbadora que afecta a todos sus miembros y es generada por el propio comportamiento del niño, tal como describió Kanner: «Un defecto innato del contacto afectivo, con alteraciones en la interacción social, déficit de comunicación y actividades e intereses restringidos, situación que se ve reflejada en las actitudes de los cuidadores principales provocando cambios en los estilos de vida de los padres y afectando la dinámica familiar» (1). El autismo es una alteración evolutiva del desarrollo que puede definirse como dificultades de la comunicación verbal y gestual, alteraciones de la interacción social recíproca, lenguaje y juego simbólico (2).

Suele manifestarse entre los 18 meses y 3 años de edad; la estadística muestra que por cada 4 autistas de sexo masculino hay 1 de sexo femenino. Son desconocidas las causas que lo originan (3).

El autismo es una alteración evolutiva del desarrollo que puede definirse como dificultades de la comunicación verbal y gestual, alteraciones de la interacción social recíproca y un repertorio muy restringido de actividades e intereses y patrones repetitivos de conducta (2).

Suele manifestarse entre los 18 meses y 3 años de edad; la estadística muestra que por cada 4 autistas de sexo masculino hay 1 de sexo femenino. Son desconocidas las causas que lo originan (3).

En la actualidad el autismo es visto como un trastorno del desarrollo que no tiene cura pero que puede presentar mejoras mediante la educación brindada por personas especializadas en este tipo de trastorno. Es así como Riviere menciona que en los últimos años se han producido cambios importantes que nos permiten definir una tercera etapa en el enfoque del autismo. El cambio principal en el enfoque general del autismo consiste en su consideración, desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo. Además se han producido en los últimos años cambios importantes en las explicaciones del autismo; tanto en el aspecto psicológico como en el neurobiológico. El autismo actualmente no se cura, aunque puede mejorar muy significativamente gracias, sobre todo, al paciente trabajo de la educación (4).

La presencia de un hijo con autismo en el hogar, genera

grandes cambios emocionales a los padres, a los hermanos y otros miembros de la familia, produciendo sentimientos encontrados en cada uno de ellos. Tener un hijo autista puede ser devastador para los padres, generándoles estrés (5). Las familias suelen tener un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente (5).

Por otra parte, las madres debido a los intensos y continuos cuidados que su niño con autismo demanda se someten a grandes tensiones en relación al tiempo y la energía. Es así como Harios refiere que las madres pasan más tiempo con un hijo que tiene alguna discapacidad que con los que muestran un desarrollo normal. Esta diferencia de atención puede inducir sentimientos de celos en los otros niños. Quizá la mayor diferencia con los demás hijos no está en el tiempo que se les dedique, sino en el significado que éstos creen que tiene esa diferencia de tiempo (6).

En los últimos tiempos el autismo infantil tiene una prevalencia de 2 a 5 casos por 10 000 nacidos vivos (7).

Así como Merrick y Cols (in) Díaz en el artículo Trends in autism (tendencias en el autismo) reportaron que hemos pasado de 4 a 5 x 10 000 nacidos vivos. Contemplando todos los TEA, o 2 por 10.000 del autismo en su definición clásica, a una prevalencia de los del espectro autista del 67 por 10.000 y de 40 casos por 10.000 en el autismo (7).

Mientras que la Organización Mundial de la Salud estimó que la prevalencia en los casos de autismo a nivel mundial varía considerablemente en función del método de identificación de los casos, oscilando entre 0,7 y 21,1 por 10 000 niños (mediana de 5,2 por 10 000) (8).

Sin embargo, Martos nos advierte que la tasa promedio de autismo en los EEUU en el 2006 fue de 6,6 por cada 1000 niños nacidos (9).

En el ámbito latinoamericano, Enciso señaló que en la actualidad, poco menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos, padecen autismo en México; sin embargo, la Secretaría de Salud (Ssa) sólo atiende a 250 menores. De acuerdo con expertos, el desconocimiento y la falta de información sobre el padecimiento se convierten en una grave dificultad para que las familias puedan atender a los menores. La Clínica Mexicana de Autismo (Clima) calcula que existe un niño autista por cada 150 nacimientos, lo que indica que el problema es más frecuente que el cáncer infantil, la diabetes y el sida (10).

Por su parte, el Centers for Disease Control and Prevention

(CDC) estimó que uno de cada 150 norteamericanos presenta trastorno de espectro autista, número que ha ido en incremento pero que expertos mencionan, que es posible que no sea en incremento de la incidencia sino la mejora en el reporte y notificación de casos (11).

A diferencia de otros países latinoamericanos, en el Perú no hay datos específicos con respecto a la población que presenta autismo. Por lo que Martos menciona que en el Perú no existen estadísticas precisas sobre el número de niños con autismo, ya que se les considera dentro del grupo de discapacitados físicos, sociales, cognitivos y mentales, constituyendo el 31,4% de la población total referida (9).

La escasa literatura, además del déficit de programas y centros especializados en esta área en el Perú, permitió plantear el desarrollo de la presente investigación, reconociendo el rol importante que desempeñan los padres de familia en el cuidado del niño autista e identificando las experiencias buenas y malas por las que atraviesan los padres.

La motivación para la presente investigación surge de un reportaje emitido en un medio televisivo, de un canal local, que daba a conocer diversos aspectos sobre el autismo, y que culminaba con la mención de la Dirección del Centro de Ayuda para niños con dicho trastorno.

Esta situación nos lleva a reflexionar acerca de lo que ocurre en nuestro entorno social y en qué medida la Enfermería como profesión cumple un rol importante; ya que son los profesionales de este campo los encargados de brindar apoyo, orientación y educación a la familia para lograr su participación en el tratamiento del niño con autismo, para de esta forma alcanzar un nivel óptimo de desarrollo social y verbal del niño, mejorando así su calidad de vida y su independencia, por lo que nos llevó a plantear la siguiente interrogante de investigación:

RESULTADOS

Tabla 1. Experiencias de los padres de la asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú (ASPAU-PERÚ). En el cuidado de su hijo con autismo en relación a los sentimientos diciembre 2011.

EXPERIENCIAS EN RELACIÓN A LOS SENTIMIENTOS	N	%
Reacción frente al diagnóstico		
• Negación	16	53,3
• Tristeza	13	43,3
• Amor	1	3,4

¿Cuáles son las experiencias que tienen los padres en el cuidado de su hijo autista, entre 3 a 8 años de edad, pertenecientes a la «Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú»?

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, de corte transversal, se realizó en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú (ASPAU), que atiende un promedio de 600 personas al año.

La población estuvo constituida por 60 padres de niños con autismo inscritos en la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU - PERÚ), que deseaban participar voluntariamente en el estudio, acudían regularmente a la asociación y que se dedican al cuidado del niño/a. El estudio se hizo en el mes de noviembre del 2011.

La muestra estuvo conformada por 30 padres de familia seleccionados de manera no probabilística por conveniencia.

La técnica utilizada para la recolección de los datos fue la encuesta y el instrumento fue un cuestionario validado. Para la aplicación del instrumento se solicitó el permiso correspondiente a la presidenta de la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU-PERÚ) para tener contacto con los padres de los niños con autismo.

Se invitó a los padres de familia que reunían los criterios de selección a ser participes de la investigación previa firma del consentimiento informado. Los datos obtenidos fueron almacenados en la base de datos y el procesamiento de los datos se realizó mediante el software estadístico SPSS versión 15 además de Excel 2007. Los resultados fueron presentados en tablas y gráficos estadísticos.

EXPERIENCIAS EN RELACIÓN A LOS SENTIMIENTOS	N	%
Reacción frente al diagnóstico		
• Negación	16	53,3
• Tristeza	13	43,3
• Amor	1	3,4
Sentimientos en el momento del diagnóstico		
• Me sentí culpable	4	13,3
• Lo rechacé	6	20,0
• Me sentí impotente	20	66,7
Sentimientos actuales frente al diagnóstico		
• Siento cariño por él	25	83,3
• Impaciente por su forma de actuar	1	3,4
• Me siento culpable	4	13,3
Sentimientos en relación a su hijo		
• Lo amo mucho a pesar de las circunstancias	30	100,0
Actitud ante el cuidado de su hijo		
• No soporto verlo de esa manera	1	3,3
• Tengo paciencia para cuidarlo	26	86,7
• No tengo paciencia para cuidarlo	3	10,0

Tabla 2. Experiencias de los padres de la asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú (ASPAU-PERÚ) en el cuidado de su hijo con autismo en relación a la dinámica familiar diciembre 2011

EXPERIENCIAS EN RELACION A LOS SENTIMIENTOS	N	%
Tiempo que dedica al cuidado de su hijo		
• Casi todo el día	21	70,0
• Cuando puedo	4	13,3
• Algunas horas	5	16,7
Afectación del entorno laboral ante el cuidado de su hijo		
• Tuve que renunciar al trabajo	19	63,3
• He continuado con mis labores	9	30,0
• Realizo horas extras para completar la jornada laboral	2	6,7
Afectación de sus otros hijos ante esta situación		
• No me he descuidado, trato de cuidarlos a todos por igual	15	50,0
• A veces suelo descuidarlos	1	3,3
• No se afecto de ninguna manera porque solo tengo un hijo	14	46,7
Afectación del entorno social ante el cuidado de su hijo		
• Un poco limitada en asistir a algunas actividades	22	73,3
• Sin darme cuenta me excluyo de mi entorno social	8	26,7
Afrontamiento de la pareja ante el cuidado de su hijo		
• Lo afrontamos conjuntamente	21	70,0
• Acabó en una separación conyugal	8	26,7
• Predomina el estrés conyugal	1	3,3

Tabla 3: experiencias de los padres de la asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú (ASPAU- PERÚ) en el cuidado de su hijo con autismo en relación a lo físico somático diciembre 2011

EXPERIENCIAS EN RELACIÓN A LO FÍSICOSOMÁTICO	N	%
Reacción física ante el cuidado de su hijo		
• Me siento cansada(o) y sin fuerzas	14	46,7
• Con mucho sueño	1	3,3
• Solo me siento agotada	15	50,0
Afrontamiento del estrés ante el cuidado de su hijo		
• Sigo la rutina del quehacer diario	17	56,7
• Realizo ejercicios y acudo a un centro de ayuda	11	36,7
• No suelo salir de casa	2	6,6
Afrontamiento del estrés en la familia		
• Tratamos de no renegar	7	23,3
• Compartimos las tareas del hogar y realizamos actividades recreativas	22	73,3
• Cada uno es independiente en sus actividades	1	3,4
Cómo se siente al finalizar los cuidados		
• Me siento estresada	20	66,7
• Siento fatiga durante el día	2	6,6
• A veces angustiada	8	26,7
Medidas para contrarrestar el cansancio		
• Trato de descansar en lo que pueda y relajarme	8	26,7
• Nos turnamos en el cuidado de mi hijo	21	70,0
• Hago ejercicios en las noches	1	3,3

DISCUSIÓN

El autismo se agrupa en torno a los denominados trastornos generalizados del desarrollo, que a su vez están incluidos dentro de los trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia (American Psychiatric Association [APA], 2002). Estos trastornos, como su nombre indica, se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses o actividades estereotipados (1).

Según Hernández el autismo es una alteración evolutiva del desarrollo que puede definirse como dificultades de la comunicación verbal y gestual, alteraciones de la interacción social recíproca y un repertorio muy restringido de actividades e intereses y patrones repetitivos de conducta (2).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que

la prevalencia en los casos de autismo a nivel mundial varía considerablemente en función del método de identificación de los casos, oscilando entre 0,7 y 21,1 por 10 000 niños (mediana de 5,2 por 10 000) (8).

El autismo es un trastorno que generalmente se diagnostica cuando el individuo alcanza los dos años de edad, y se evidencia más en el sexo masculino que en el femenino.

A diferencia de otros países latinoamericanos, en el Perú no hay datos específicos con respecto a la población que presenta autismo; no existen estadísticas precisas sobre el número de niños con autismo, ya que se les considera dentro del grupo de discapacitados físicos, sociales, cognitivos y mentales, constituyendo el 31,4% de la población total referida (9).

La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad. A largo de la vida familiar se obtienen diversas experiencias, ya sea de forma positiva o negativa, que permiten inculcarlos valores y el amor que fortalece per-

mitiendo que se superen las circunstancias adversas.

El entorno familiar se ve afectado por la presencia de un hijo autista, experimentando sentimientos tan diversos como dolor, pena, frustración, satisfacción por poder ayudarlo, repulsa, negación, rabia, etc.

Según Aguilar, tener un hijo autista puede ser devastador para los padres pero también para los hermanos, ya que provoca grandes tensiones y problemas en la familia (5). Es ya bien conocido modo de reaccionar de los allegados a una persona ante su pérdida, consistente en negación, depresión y finalmente aceptación (o resignación), es similar lo que pasan los padres de un autista, enfermedad concebida como grave, una especie de catástrofe que cambiara la vida del niño y de los padres para siempre en forma negativa.

Muchas veces los padres se pueden sentir muy mal por los sentimientos que tienen hacia su hijo autista, sentimientos contradictorios de pena, rabia, profundo amor, incomodidad, injusticia, pesar, exceso de responsabilidad, etc. Sin embargo ellos deben tener en cuenta que estos sentimientos son normales, que es posible superar la situación y entender cada vez mejor lo que sucede con nuestro hijo. La familia constituye el núcleo de la sociedad, pues en ella se encuentran unidos todos los aspectos de la sociedad: económicos, jurídicos, socioculturales, etc. Es la estructura social básica donde padres e hijos se relacionan. Esta relación se basa en fuertes lazos afectivos que permitan a sus miembros formar una continuidad de vida y amor. Entendemos de esta manera que lo que afecta a un miembro afecta directa o indirectamente a toda la familia (5).

La experiencia de los padres de un hijo con autismo en relación con sus sentimientos (Tabla 1), muestra que del 100%, el 53.3 % presenta sentimientos de negación. Es probable que sea una reacción de impotencia, como afirma Belkys, quien manifiesta que la negación de la enfermedad es un elemento distintivo, a través del cual la familia en general y los padres en particular, niegan la existencia de la enfermedad.

La impotencia es frecuente en los padres, se sienten derrotados incapaces frente al problema incluso antes de comenzar los verdaderos problemas (5) al no tener la posibilidad de cambiar lo ocurrido y afrontar las implicancias de la condición de su hijo/a, lo que es corroborado por el resultado encontrado, de el 66.7% de los padres presentó un sentimiento de impotencia, por la frustración al encontrarse con algo inesperado que ocasiona un profundo do-

lor emocional que no se puede remediar. Es un sentimiento de completa desolación que resulta no sólo de la improbabilidad de conseguir un efecto deseado o de evitar cierta consecuencia no deseada, sino de una verdadera imposibilidad de lograrlo o evitarla por medios humanos.

La experiencia de tener un hijo/a con autismo supone el contacto diario con un ser querido con comportamientos como la falta de contacto visual, desinterés por el entorno, rechazo al contacto físico; que se enoja mucho y hace rabietas sin razón aparente o porque no obtuvo algo o cuya falta de aprendizaje es evidente. Este comportamiento que forma parte del acompañamiento durante el crecimiento del niño, contribuye al sentimiento de impotencia.

Lo que parece generar angustia no solo la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos. La convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por sus hijos con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece. Más allá del impacto del diagnóstico, de la incertidumbre y de las dificultades que surgen en la vida cotidiana, el hecho mismo de tener un hijo autista provoca sentimientos de impotencia que resultan difíciles de expresar. Incluso llega a manifestarse cierta culpa por tener esos sentimientos y cualquier mínimo comentario al respecto va acompañado de referencias positivas hacia sus hijos, como el orgullo que sienten por ellos o lo especiales que son (12).

Los trastornos autistas en un niño producen a los padres unos problemas emocionales especiales; en los primeros meses de vida, suelen originarse por el hecho de que la discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses. Los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose a sí mismos de que todo va bien. Ayudar a un niño con trastorno autista a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo.

Esto, unido a la crianza de otros hijos, parece una hazaña imposible. La única solución es organizar una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención de los padres. Los padres no deben olvidarse de sí mismos al establecer los horarios; necesitan descanso y relajación fuera de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Si los horizontes se limitan exclusivamente a la vida diaria del niño discapacitado, nadie obtiene ningún beneficio, y menos el niño afectado.

Los padres de los niños con las discapacidades mas gra-

ves tienen que seguir adelante con la tristeza de ver pocas mejoras en su propio hijo, y saber que otros con trastorno autista han dado grandes pasos. El enfoque que sostiene y promueve Wing según lo menciona Basa está orientado a encontrar un modo de vida para cada niño en particular en el que sea tan feliz y esté tan contento como sea posible (13), sea cual sea su nivel de funcionamiento; lo cual conduce a un mejoramiento en la calidad de vida, tanto suya como de su familia.

Sin embargo, los padres también mostraron desde el sentimiento de cariño en un 83.3%, hasta un sentimiento de culpabilidad en un 13.3%, valores que pueden estar asociados con el acompañamiento y participación activa de los padres en un programa, que contribuye al afrontamiento de una realidad; las perturbaciones emocionales, confusión, conflictos entre los padres, celos de los hermanos por manejo (7). Cuando un niño es diagnosticado de autismo, el temor se ha convertido en realidad y comienza el sentimiento de culpa, porque se piensa que algo se hizo mal durante la gestación (5).

En los primeros años de un niño con trastorno autista, el apego de los padres les hace perseverar, incluso si el niño muestra poca o ninguna respuesta. A pesar de todas las dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño con una discapacidad tienden incluso a fortalecer el afecto de unos padres hacia su hijo. Este afecto tiene resultados positivos en cuanto que el niño es querido y cuidado, lo cual puede llegar a facilitar, en cierta medida, la evolución del mismo. Cuando se producen progresos, cada pequeño paso adelante es más gratificante porque ha tardado mucho en llegar (14).

La presencia del cariño probablemente se deba a un sentimiento natural de protección de los padres hacia sus hijos, con mayor razón al observar que estas se encuentran en una situación de desventaja por la presencia del autismo. Por otro lado, con el tiempo los padres llegan a una etapa de aceptación que también contribuye al sentimiento de cariño hacia su hijo.

A pesar de las circunstancias los padres sienten mucho amor por sus hijos, alcanza un nivel de 100%. El amor es considerado como un conjunto de comportamientos y actitudes, incondicionales y desinteresadas, que se manifiesta entre seres capaces de desarrollar inteligencia emocional o emocionalidad. Los padres que pasan por esta experiencia suelen construir una relación cariñosa e íntima con su hijo, superan con creces el tiempo y esfuerzo necesario. No existe mayor recompensa que escuchar al propio hijo decir 'Te Amo' y ver la sonrisa en su cara cuando uno

le dedica tiempo de calidad.

Además, la paciencia es una actitud que predomina en los padres en el cuidado de su hijo con autismo, alcanza un nivel de 86.7%; es probable que el impacto de la noticia de tener un hijo autista, sumada a la permanente convivencia que afronta a los padres a una continua frustración, sin embargo también a conocer más de hijo y a desarrollar en el tiempo sentimientos positivos. La escuela de educación mental menciona que los padres deben tener mucha paciencia, dedicación, amor y persistencia para enseñarles poco a poco las cosas más sencillas de una manera sistemática (9).

En cuanto a la experiencia de los padres con un hijo con autismo en relación a la dinámica familiar (tabla N° 2), muestra que el 70% de los padres se dedica al cuidado de su hijo casi todo el día. Sin embargo, ha sido la permanencia de las madres en su rol de ama de casa, ya que un 73.7% tuvo que renunciar al trabajo, la que ha permitido que sean ellas las que dediquen más tiempo al cuidado de su hijo/a con autismo, a diferencia de los padres. El tomar la decisión de dejar de laborar, para algunas madres, es probable que se deba a que no cuentan con el apoyo de una madre o familiar que pueda apoyarla en el cuidado, ya que los niños autistas requieren un cuidado muy exigente.

Para Riviere y Martos el tiempo de dedicación que un hijo con autismo precisa puede obligar a que alguno de los padres no trabaje o reduzca su jornada laboral. Si se añaden los gastos de terapias, ocio, centro educativo, etc., algunas familias pueden sufrir ahogo económico. Si una familia tiene más de un hijo autista (que las hay) la situación se hace insostenible (10). Los niños con autismo requieren de un cuidado especial en su higiene personal, en su alimentación, ya que no suelen consumir grandes variedades de alimentos y son propensos a presentar un déficit nutricional; y también en su educación, ya que tienen que llevarlo a su colegio y terapias, además de ayudarlos en sus tareas escolares.

Tener un hijo con autismo significa que se tiene a menudo grandes dificultades para comprender las reglas sociales que gobiernan nuestras vidas, si su hijo tiene también dificultades de aprendizaje, puede tomarle mucho más tiempo el aprender cualquier habilidad. También puede tardar mucho en aprender a reconocer las señales de su propio cuerpo, como por ejemplo, puede que no se dé cuenta de que necesita ir al baño (11).

A pesar que los padres dedican una gran parte de su tiempo

po al cuidado de su hijo con autismo, sólo un 50% no descuida la crianza de sus otros hijos, lo que refuerza lo mencionado anteriormente, que no sólo se desgastan físicamente sino emocionalmente, al estar permanentemente intentando lograr cambios en su hijo con autismo. Sin embargo, se conoce que sólo una parte de niños con autismo llega a mostrar alto grado de inteligencia; su falta de aprendizaje se hace evidente, debido a su pobre o nula comunicación.

Riviere y Martos refieren que la plena dedicación al hijo con autismo puede hacer que se dedique menos tiempo a otros hijos, en parte porque se relativizan los problemas, lo que puede llevar a un cierto grado de disminución de atención y en consecuencia, cierto complejo de culpabilidad por ese abandono (10).

Por otro lado el 73% de los padres manifiestan que se encuentran un poco limitados para asistir a algunas actividades y un 26.7 se excluyó del entorno social sin darse cuenta.

Es posible que la conducta del hijo/a con autismo llame la atención y ser observados incomode a los padres que se sienten lastimados, desde una mirada hasta algún comentario, desde lastima hasta algún broma pesada. Por otro lado, ser excluido del grupo de niños que no entienden qué pasa, por qué se comporta de manera distinta, contribuye al alejamiento de la familia y de los amigos.

Un niño con autismo puede ser hiperactivo o demasiado quieto, tener muestras de agresividad, ser autoagresivo, no obedecer instrucciones, enojarse mucho y hacer rabietas sin razón; todos estos comportamientos son grandes motivaciones para que los padres no deseen exponer a su hijo al rechazo, burla o sencillamente intolerancia, y terminen por no incluirse en un grupo social.

En todo caso este aspecto hay que considerarlo porque tanto el niño como los padres necesitan un espacio de socialización, que permita que el cansancio no se convierta en una frustración permanente que desmotive a los padres de seguir prodigando el cuidado necesario para que el niño alcance, aunque lento y mínimamente algún aprendizaje.

Riviere y Martos reafirman que se puede provocar una situación de aislamiento social, sobre todo en determinadas fases de la dinámica familiar, evitando la relación con otras familias que no entienden la situación, que niegan el problema o que incluso se atribuyen el derecho de dar «consejos» insulsos o contraproducentes (10).

Otro aspecto, tanto o más importante en la dinámica familiar, es que aunque la mayoría, el 70% de padres se encuentra afrontando juntos la situación, existe un 26.7 de padres que acabaron en una separación conyugal.

El autismo podría ser, en un caso extremo, tomada como una herencia genética de un rasgo de personalidad observada en los padres; la presencia de ciertos factores biológicos en los padres, que en alguna forma estaría vinculada a la aparición del autismo en sus hijos.

Esta información contribuye a que se establezcan sentimientos de culpa o sencillamente a que la pareja no se centre en la situación que vive y no la afronte, sino que busque un responsable, lo que acaba con la relación, porque se encuentran constantemente echándose la culpa de tener un hijo autista.

Sin embargo, actualmente existe mayor información e instituciones de ayuda que actúan como soporte para que los padres puedan encontrar las estrategias suficientes que les permitan afrontar esta experiencia y puedan dejar a un lado el prejuicio, la estigmatización y luchan por rescatar a su niño del autismo, aunque sea en un grado mínimo, o sencillamente a darle la protección y el amor que necesita como cualquier hijo.

La experiencia de los padres con un hijo con autismo en relación a lo físico - somático (Tabla 3), muestra que el 50% de los padres refiere sentirse agotado al término del cuidado que brinda a su hijo. El agotamiento es la pérdida repentina de la energía, teniendo dificultad para permanecer despierto y produciendo una alteración emocional. Además, el 46.7% refiere sentirse cansado y sin fuerzas, siendo el cansancio una debilidad muscular tras una jornada laboral lo que se puede ser aliviado con descanso, los padres que están cansados aún tienen una reserva mínima de energía. Ante ello Flores recalca que para contrarrestar el cansancio, los padres deben dedicar tiempo a periodos de descanso, como hacer una lista de actividades del día, poniendo lo urgente primero y dejando lo demás para cuando se sientan con más energía (15).

Los niños con autismo necesitan de mayor atención, estar con ellos durante las 24 horas del día; es necesario vigilar sus sueños ya que suelen presentar interrupciones nocturnas constantemente. Además los padres deben resolver diariamente los berrinches, y en casos de autismo sumamente severo, alimentarlos, vestirlos y cambiarlos hasta que ellos aprendan a hacerse cargo de sus propias necesidades.

Los factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo respecto a la sobrecarga, psicopatología y estado de salud indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas. Teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico que supone la labor de cuidar de un hijo con autismo, se llega a la conclusión de la necesidad de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud mental y sociales, creando programas específicos de atención a dichas familias para ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones de conflicto derivadas del cuidado que dispensan (16).

El 56.7% de los padres sigue la rutina del quehacer diario siendo este una forma de afrontar el estrés ante el problema de su hijo y el 36.7% suelen realizar ejercicios y acuden a un centro de ayuda. El estrés se debe generalmente, a las presiones que las personas tienen en su vida diaria. Se manifiesta como una descarga en nuestro organismo, producto de la acumulación de tensión física.

El estrés puede ser producto de la rutina diaria, siendo ésta una costumbre o un hábito que se adquiere al repetir una misma tarea o actividad muchas veces. La rutina implica una práctica que con el tiempo se desarrolla de manera casi automática, sin necesidad del razonamiento. Realizar la misma rutina todos los días suele causar aburrimiento, estrés e incluso puede llevar a la depresión.

Las personas con autismo, por tener afectado algunos de los rasgos específicos del ser humano, como es la comunicación y la interrelación, se convierten en personas muy difíciles de tratar. Estas personas suelen desarrollar un lenguaje en ecolalia o incluso no desarrollar nunca un auténtico lenguaje, por lo general no miran a los ojos, tienen movimientos repetitivos y estereotipados, parecen no escuchar, etc. A partir de esto podríamos pensar que seguramente existirán grandes diferencias en lo que hace a la crianza de un hijo autista, de la crianza de un hijo que no lo es. De ahí que se considere la posibilidad de que los padres y las madres de hijos autistas posean mayores niveles de estrés, debido a la gran demanda de atención y cuidados que su hijo necesita, lo cual seguramente se verá reflejado en su bienestar y consecuente calidad de vida (8,17).

Con respecto al afrontamiento del estrés en el entorno familiar, los padres manifiestan en un 73.3%, que com-

parten tareas en el hogar y realizan actividades recreativas, lo que contribuye a que ambos puedan tener tiempos de descanso por un lado, y compensa la poca relación que mantienen con la familia y el entorno social. Por otro lado permanecer compartiendo actividades influye en la integración familiar, beneficiando los lazos de unión, lo que se proyecta en los hijos.

Es así que el 70% de los padres suele turnarse en el cuidado de su hijo con autismo para de esta manera contrarrestar el cansancio. El cansancio es la sensación de falta de energía que disminuye la capacidad de trabajo y dificulta a los músculos realizar sus funciones con la facilidad habitual; es normal que este síntoma se presente después de largas jornadas de actividad física o mental, al no dormir lo suficiente, al padecer anemia o depresión o no alimentarse adecuadamente, entre otros factores. Es recomendable que los padres realicen actividades que les agraden y también que tengan un periodo de descanso para vencer de esta manera el cansancio.

Según Flores ,la familia se debe dividir entre todas las tareas del hogar, para que las asuman como parte del desarrollo integral de ésta; además, realizar actividades físicas para la salud de toda la familia y también elaborar un plan de actividades de placer para el tiempo libre, ya que el disfrute es un deber familiar, no un lujo (15).

El estrés familiar es un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación, es producto de un conjunto de factores en interacción (5). Como consecuencia de este estrés familiar aparecen peleas, gritos, parece que todos andan acelerados, ansiosos e impacientes, lo que de a poco va contagiando el ambiente. Pero con paciencia, dedicación y algunos consejos, la familia puede enfrentar el estrés.

Sin embargo, no se puede dejar de mencionar que las características de su hijo/a con autismo, sumadas a una actividad constante, demandan mayor esfuerzo que lo que comúnmente pasa con otros padres, por lo que un 66.7% de los padres refiere sentirse estresado al término del cuidado de su hijo.

Concluimos que en general, los padres de familia han pasado por diversas experiencias, tanto negativas como positivas, en el cuidado de su hijo con autismo. Frente a esta situación, es necesario considerar que la enfermera debe tener un conocimiento previo sobre las experiencias vividas por los padres del niño con autismo, que le permite

contar con un manejo más efectivo, en espacios en los que el profesional contacte a padres que tienen un niño con autismo, ya que necesitan apoyo para aceptar y manejar la situación, facilitando el cuidado y la estimulación temprana del niño. Así también, el conocimiento y el apoyo que tengan los padres se convertirá en un mecanismo preventivo de somatización y evitará una separación conyugal.

La unión dentro de la familia es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de criar a un hijo con un trastorno autista. Las buenas relaciones familiares tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño, en parte porque cualquier niño es más feliz y más fácil de manejar dentro de una familia unida, y en parte porque un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno al otro en las decisiones delante del niño y reservar las preguntas y las deliberaciones sobre los métodos para cuando estén solos. Algunos padres se unen más con la experiencia de tener un hijo con una discapacidad, mientras que otros se separan por las tensiones (18-19).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Coto C. Autismo infantil: El estado de la cuestión [Internet]. 2007. [Citado 07 Ago 2011]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/153/15311612.pdf>
2. Castro ZA, Correa TA, Fernández ES. Retraso Mental y Autismo: desarrollo de la intervención multiprofesional en un paciente [Internet]. 2007. [Citado 05 Set 2011]. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/4335>.
3. Anchante BG, Burgos UL, Tarazona RS, Ahumada LE. Conocimientos sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. [Licenciatura]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2008.
4. Riviere A, Martos J. *El niño pequeño con autismo*. 1ra Ed. Madrid: Editorial Imsero; 2000.
5. Pozo PC, Sarriá SE, Méndez ZL. Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. [Internet]. *Psicothema* 2006. 18 [p.7p]. [Citado 05 julio 2011]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/727/72718302.pdf>
6. Harios S. Los hermanos de niños con autismo. Madrid: Editorial Narcea; 2001.
7. Muñoz-Yunta JA, Salvadó B, Ortiz-Alonso T, Amo C, Fernández-Lucas A, Maestú, Palau-Baduel M. Clínica de la epilepsia en los trastornos de espectro autista. *Rev. Neurol.* 2003; 36 (supl 1):S61-S67 [Citado 10 Oct 2011] [p 7p.]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/36S1/os10061.pdf>
8. OMS (Organización Mundial de la Salud). [Página web en Internet]. 2003. [Citado 2011 julio 05]. Disponible en: http://www.who.int/vaccine_safety/topics/mmr/mmr_autism/es/index.html
9. Martos J, González P, Llorente M, Nieto C. Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy. 1ra Ed. Madrid: 2005.
10. Enciso A. El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos. [Internet]. 2007. [Citado 08 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2007/07/06/index.php?section=sociedad-1k>.
11. Bruce MA, Hanson SL, Leshner AI. Autismo y medio ambiente: retos y oportunidades para la investigación. *Pediatrics* (Ed esp). 2008; 65(6): 314-9. [Citado 05 julio 2011]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/10/10v65n06a13125156pdf001.pdf>
12. Ramos MA. ¿Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones antropol.*, Olavarría. 2010;11(1): [aprox. 19p.]. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-373X2010000100006&lng=es&nrm=iso>. accedido en 12 oct. 2012.
13. Basa JA. Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [tesis]. Paraná: Universidad Católica de Argentina; 2010.
14. Maite. Aprendizaje, autismo y control de esfínteres [Internet]. 2008. [Citado 02 Mar 2010]. Disponible en: <http://mara.blog.zm.nu/2007/02/03/educando-al-nino-con-autismo/-74k>
15. Flores M. Como enfrentar el estrés familiar [Internet]. 2010. [Citado 05 Jul 2011] Disponible en: http://www.cannara.org/index.php?option=com_content&view=article&id=316:como-enfrentar-el-estres-familiar&catid=903:capsulas&I.
16. Segui J, Ortiz M, De Diego Y. Sobrecarga, psicopatología y estado de salud Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Hospital Regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología. Málaga *anales de psicología* vol. 24, nº 1 págs. 100-105, junio
17. López Gómez, Santiago; Rivas Torres, Rosa María; Taboada Ares, Eva María. Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, Vol. 41, Núm. 3, 2009, pp. 555-570 Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
18. Ramos M.A. ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres Inmersos en la incertidumbre. Instituto de Ciencias Antropológicas, Sección Etnohistoria,

Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires; Argentina. *Intersecciones en Antropología* 11: 73-88. 2010.

19. Cardoze D. Autismo Infantil Redefinición y Actualización. Dirección Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación. Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro, 2010.

Correspondencia

Anita Bueno Hernández
Jr. Miguel Baquero 251 – Lima-Perú
Correo electrónico : anita.bueno.h@upch.pe

Forma de citar este artículo: Bueno-Hernández A, Cárdenas-Gutiérrez M, Pastor-Zamalloa M, Silva-Mathews Z. Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev enferm Herediana*. 2012;5(1):26-36.