Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia.

Knowledge about autism and children care in a family parents association.

Anchante Bejarano Gabriela[1], Burgos Ugaz Luz Maribel[2], Tarazona Ramos Sandra Elizabeth[1], Ahumada Ledesma Elizabeth[3]

[1] Licenciada en Enfermería. Lima, Perú.

[2] Licenciada en Enfermería. Hospital de México de la Comunidad de Sacaba. Cochabamba, Bolivia.

[3] Licenciada en Enfermería, Profesora Auxiliar de la Facultad de Enfermería, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

Correspondencia

Elizabeth Ahumada Ledesma

Correo electrónico: eahumada@upch.edu.pe

RESUMEN

Objetivos: determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren en las áreas social, conductual y de lenguaje. ***Material y Métodos:*** estudio descriptivo y corte transversal; la muestra fue no probabilística constituida por 30 padres pertenecientes a una asociación de autismo, conforme criterios de inclusión: edad del padre >18 años con un hijo entre 3-12 años. Se utilizó un cuestionario de 20 preguntas en dos partes: 1) datos sociodemográficos del padre/madre y niño, además del diagnóstico médico y, 2) preguntas relacionadas con los conceptos básicos sobre autismo y cuidados que requieren los niños en las áreas social, conductual y de lenguaje. Para el análisis de los datos se empleó la estadística descriptiva mediante el programa SPSS versión 12. ***Resultados****:* 56,7% de los padres tenía entre 30-39 años de edad, 60% era de sexo femenino y 76,7% tenía instrucción superior. Con relación a los niños, el 50% era pre escolar, 80% de sexo masculino y 73,3% tenía autismo entre leve y severo; en cuanto al nivel de conocimiento de los padres sobre conceptos básicos y cuidados del niño, el 93,3% presentó conocimiento regular con una =12,0±2,7, destacándose en cada área el nivel regular: 73,4%, 70,0% y 60,0% respectivamente. ***Conclusiones****:* los padres de familia presentaron un nivel de conocimiento regular sobre autismo y los cuidados que requieren sus niños en el área social, conductual y de lenguaje, debiendo considerarse que más del 70% de los niños tenía diagnóstico de autismo.

PALABRAS CLAVE: autismo, padres de familia, pre escolar, escolar, cuidado, enfermería.

SUMMARY

Objectives: to determine knowledge level of parents of children with autism about basic concepts of disease and social, conduct and language areas required care. ***Material and methods***: quantitative, descriptive and cross sectional study, non probabilistic sample conformed by 30 parents of an autism association, in accordance with inclusion criteria: age of parent >18 years old with a child between 3 - 12 years old. We used a 20 items questionnaire containing two parts: 1) socio-demographic data of the parents and child, as well medical diagnosis and; 2) questions related with basic concepts about autism and care required by children including social, conduct and language area. For data analysis we used descriptive statistic with SPSS v.12. ***Results:*** 56.7% of parents had 30-39 years old, 60% was female and 76.7% had higher education; about children, 50% was in kinder age, 80% was male and 73.3% had autism between slight and severe; about parent's knowledge level of basic concepts and child care, 93.3% showed regular knowledge with =12.0±2.7; it was highlighted in each area a regular level: 73.4%, 70% and 60% respectively. Conclusions: Family parents had a regular knowledge level about autism and required care of their children in social, conduct and language, being important to consider that more than 70% of children had diagnosis of autism.

KEY WORDS: Autism, family parents, infant, school student, care, nursing.

INTRODUCCIÓN

Cuatro de cada 1000 niños son afectados por autismo y alrededor del 75% presenta, concomitantemente, algún otro trastorno del desarrollo - retraso mental o motriz, síndrome de Down, entre otros (1). La tasa promedio de autismo en los EEUU en el 2006 fue de 6,6 por cada 1000 niños nacidos (2). En Latinoamérica y 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 (3).

El autismo es el retraimiento de una persona hacia su mundo interior, perdiendo el contacto con la realidad exterior. Se define como un trastorno del desarrollo, resultado de un desorden neurológico, que afecta el funcionamiento del cerebro, comprometiendo básicamente las áreas de interacción social, conductual y de lenguaje; alterando el procesamiento de la información recibida mediante los sentidos, lo que produce una reacción exagerada ante algunas sensaciones, imágenes, sonidos y olores. Suele manifestarse antes de los 3 años y varía de un niño a otro (4).

El término proviene del griego “autos” y significa “sí mismo”. Fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1911, para definir un trastorno del pensamiento que observaba en algunos pacientes esquizofrénicos como: deterioro mental y alteraciones de múltiples procesos psicológicos (1), comportamientos no aplicables a los niños. No fue hasta 1943 que el psiquiatra Leo Kanner lo definiría como el alejamiento del mundo exterior que observó en los 11 niños que trataba, lo que denominó autismo

infantil temprano. De ahí en adelante, pocos fueron los avances en la psicopatología (5).

Sus causas son desconocidas, aunque se sospecha de la influencia de factores genéticos, infecciosos, bioquímicos, inmunológicos y fisiológicos, entre otros. Existe la hipótesis de que el autismo infantil es consecuencia de un trastorno autoinmune por defecto genético de los linfocitos T, lo que disminuiría la resistencia del feto a los ataques víricos (6).

Entre los comportamientos característicos del niño autista destacamos la conducta social, conductual y de lenguaje. La primera se produce en ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional, evidente en los primeros años de vida y con frecuente variabilidad a lo largo de su desarrollo; siendo característico que el niño preserve la invariabilidad del medio. En cuanto al segundo, el niño presenta comportamientos estereotipados, persistentes y reiterados, sin otra función sensorial o cinestésica. En la motricidad fina pueden identificarse miradas a ciertas luces, observándose la mano en cierta postura o mirar de reojo; son atraídos insistentemente por objetos giratorios, presentando predominio por la estimulación visual y auditiva.

Destacamos aquí la conducta autolesiva del niño, como golpearse la cabeza, codos y piernas, arrancarse el pelo, arañarse la cara, abofetearse y morderse las manos. Finalmente, en el área del lenguaje presenta alteraciones fonológicas, semánticas, defectos en la articulación de las palabras, monotonías y labilidad en el timbre y tono de voz, agregándose las reiteraciones excesivas de preguntas (4).

Dichos comportamientos tienen impacto negativo en el equilibrio familiar, principalmente porque los padres no se encuentran emocionalmente preparados en la mayoría de los casos, experimentando múltiples y variadas reacciones que van desde tristeza y desencanto, hasta ira y desesperación por no saber cómo actuar frente a la situación.

Muchos de ellos pueden ser conscientes de la necesidad de apoyo profesional, en tal sentido, recurren a centros y/o instituciones especializadas, para obtener información que les permita aprender a lidiar con sus niños y mejorar las áreas afectadas, fortaleciendo la independencia del niño para poder insertarlo en la vida familiar y social (7).

La escasa literatura identificada a nivel local y nacional, además del déficit de programas educativos 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 y estimulación temprana de sus niños y la necesidad del apoyo de un equipo de salud multidisciplinario, conformado por psicólogos, educadores, médicos y enfermeras.

En nuestro medio, las enfermeras pueden constituirse en piezas claves de apoyo por encontrarse en los diversos programas y servicios de salud, tanto en instituciones públicas como privadas. Este apoyo, básicamente, 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 suele utilizar cuando se trata de des-tecnificar los

términos clínico-patológicos. Por ello, el objetivo general del presente estudio fue determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren en las áreas social, conductual y de lenguaje; cuyos objetivos específicos son:

- Describir las características sociodemográficas de los padres y sus niños con autismo
- Describir el tipo de diagnóstico médico que poseen los niños con autismo
- Definir el nivel de conocimiento de los padres con relación a los conceptos básicos de autismo.
- Describir el nivel de conocimiento de los padres con relación a los cuidados que requieren sus niños en las áreas social, conductual y social y.
- Clasificar el nivel de conocimiento de los padres según edad y grado de instrucción.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio cuantitativo descriptivo y de corte transversal, realizado en la "Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo – ASPAU", ubicado en Chacarilla del Estanque, distrito de Santiago de Surco en Lima. La población estuvo conformada por 100 padres de familia pertenecientes a la asociación entre diciembre 2006 y enero del 2007. Para determinar la población de estudio consideramos una muestra no probabilística, de acuerdo a los criterios de inclusión: edad del padre o madre mayor de 18 años, asociado activo y tener un hijo entre 3-12 años de edad.

Para la recolección de datos usamos un cuestionario autoaplicado elaborado por las investigadoras, que constaba de dos partes: 1) datos sociodemográficos del padre/madre de familia y del niño con autismo, además de su diagnóstico médico 2) preguntas relacionadas con los *conceptos básicos sobre autismo* (concepto, causas, periodo/duración del trastorno, etapa del diagnóstico definitivo, tipos de terapia y actitud del padre frente a una autolesión) y los cuidados que requieren sus niños, incluyendo evaluación del área *social* (actividades para promover la autonomía, actitud de la sociedad/comunidad frente al niño y característica social del niño); *conductual* (respuestas del niño frente a los cambios, actividades que realiza para mejorar conductas del niño, actitud frente a una conducta agresiva, característica conductual del niño y actitud frente al juego del niño) y de *lenguaje* (alteración común del lenguaje, tipo de conversación, tipo de comunicación, característica del lenguaje en el entorno social, característica del lenguaje y alteración fonética del lenguaje).

Se resalta que el instrumento fue sometido a juicio de expertos y prueba piloto, el primero se realizó con el apoyo de cinco peritos (un médico neurólogo, un médico psiquiatra infantil, una enfermera especialista en salud mental, una psicóloga y una educadora en niños especiales) y el segundo, con la participación de 12 padres de familia de niños mayores de 14 años de la misma asociación.

Ambos procedimientos permitieron reajustar las preguntas, eliminar algunas y ordenarlas secuencialmente. Así, el instrumento tuvo 20 preguntas, cada una con cuatro alternativas y una correcta, correspondiéndole un punto (1).

La clasificación global del conocimiento fue determinada mediante Escala de Estaninos de acuerdo al puntaje obtenido en la suma de las respuestas: bueno (15 - 20), regular (11 - 14) y deficiente (0 -10).

Para la recolección de los datos, previamente se coordinó con la directora de la asociación para acudir a los registros sobre los padres de familia. Posteriormente, se convocó a una reunión en el auditorio de la institución a los padres que cumplían con los criterios de inclusión, donde expusimos el objetivo del estudio, las partes del instrumento y su participación anónima. La autoaplicación del cuestionario duró aproximadamente 15 minutos y previamente los padres firmaron la Hoja de Consentimiento Informado, quedando explícita su participación voluntaria. En esta reunión se recolectó la información de soló 15 padres, siendo necesario realizar visitas domiciliarias a aquellos que no asistieron.

Para el análisis de los datos, se utilizó la estadística descriptiva (frecuencias absolutas y porcentajes, media y desviación estándar) del programa SPSS versión 12.

El proyecto de estudio fue eximido de la evaluación del comité de ética de la institución académica superior, por tratarse de una investigación descriptiva y con recolección de datos anónimos, sin mayor implicancia para los sujetos participantes.

RESULTADOS

Entre las características sociodemográficas de los padres de familia, se observa que el 56,7% (17) se encontraba en el grupo etáreo de 30-39 años de edad, el 60% (18) correspondieron al sexo femenino, el 80% (24) procedía y radicaba en Lima y el 76,7% (23) tenía instrucción superior. Datos relacionados con los niños indican que el 50% (15) estaba en la etapa pre escolar y 80% (24) era de sexo masculino. En cuanto al diagnóstico, el 33,3% (10) tenía autismo leve, el 33,3% (10) autismo propiamente dicho, el 23,3% (7) espectro autista, el 6,7% (2) autismo severo y el 3,3% (1) autismo fronterizo.

Los datos relacionados con el nivel de conocimiento de los padres sobre los conceptos básicos del autismo y los cuidados que requieren los niños en las áreas social, conductual y de lenguaje son presentados en el gráfico N°1 y gráfico Nº2. Complementando, se puede decir que la media y la desviación del conocimiento global alcanzada por los padres, fue de 12,0±2,7 caracterizando un conocimiento regular de acuerdo a la propuesta de análisis presentada.

La tabla N°1 muestra la categorización del conocimiento de los padres relacionado con el grupo etáreo correspondiente, destacándose el nivel de conocimiento regular entre los padres de 30 a 39 años de edad. Finalmente, la tabla N°2 describe categorización del conocimiento de los padres relacionado con el nivel de instrucción de los mismos. Los resultados muestran que 23 (76,7%) padres tenían instrucción superior, sin embargo la mayoría de ellos (13) tenía un nivel de conocimiento regular sobre la enfermedad y los cuidados que deben proporcionar a sus niños.

DISCUSIÓN

Conforme muestran los datos del gráfico N°1, predominó el nivel de conocimiento regular por parte de los padres en todos los aspectos evaluados. Considerando la importancia de estar informado sobre el autismo y sus conceptos básicos para lidiar mejor con el problema del niño, llama la atención este resultado, principalmente porque los participantes forman parte de un grupo de apoyo y el 73,3% de los niños tienen problemas de autismo conforme el diagnóstico.

Esta condición podría estar interfiriendo seriamente en la interacción padre-niño considerando la necesidad de estimularlo frecuentemente y ayudarlo a establecer contacto con su entorno, involucrándose con su propia dinámica y personalidad y, sobre todo, demostrando afecto y aceptación, para lo cual, inicialmente, es necesario conocer sus propias limitaciones y capacidades.

Es posible que los múltiples problemas que enfrentan los padres, tanto laborales como familiares, asociado a las conductas negativas del niño, su hipersensibilidad al cambio, la resistencia a las modificaciones de sus pautas habituales y las autolesiones que se provocan, causen inestabilidad emocional en los padres interfiriendo en sus saberes cognitivos.

Reconocemos que los padres de familia de niños con autismo tienen que afrontar diversas situaciones y en ocasiones se encuentran frente a dilemas (4), que ponen a prueba su propia conciencia existencial y la capacidad de aceptar, frente a la sociedad,

su condición de ser padres de niños con autismo. En tal sentido, es necesario que dispongan de ayuda especializada en el entorno social.

Los resultados del área social pueden atribuirse a que los padres enfrentan a diario la ausencia de reciprocidad social y respuesta emocional del niño hacia las personas de su entorno. Frontera (8) refiere que algunos niños con autismo no prestan ninguna atención especial a la voz humana ni a las expresiones gestuales, pareciendo no sintonizar con su entorno social inmediato.

Por otra parte, mientras que los niños normales a partir de los tres meses de edad se conectan emocionalmente con los demás (formas primitivas de empatía), los niños autistas generalmente no expresan sus emociones y tienen dificultad para revivirlas en ellos mismos (8).

Muñoz (9) refiere que el niño con autismo tiene dificultad para relacionarse y entenderse con otros, porque es incapaz de ponerse en el lugar del otro. Y, como presenta déficit en este sentido, le es difícil elaborar símbolos comunicacionales porque la mente y creencias de los demás le parecen insondables, por ende, le es complicado sentir con los demás. Estas dificultades se agravan por el problema de lenguaje que presenta, tanto en el campo expresivo como comprensivo, que complica más su relación interpersonal y social. Siendo característico observar en estos niños que, rechazan los contactos físicos, palabras o expresiones de afecto directas de otros hacia él, juegos con terceros y no manifiestan intencionalidad en la comunicación.

Entonces, para educar a la persona con autismo primero es necesario reconocer que sus comportamientos pueden influir en el entorno de una manera "no" aceptable socialmente, siendo necesario enseñarles a relacionarse de forma concreta y efectiva con los demás, en las diferentes situaciones y contextos. Además enseñarles a conocer y a comunicar sus emociones y pensamientos, a utilizar los objetos de manera funcional y creativa y a disfrutar de ello con otras personas (8).

Estas capacidades pueden desarrollarse mediante actividades lúdicas que despiertan interés del niño o a través de pictogramas, logrando inicialmente la confianza del niño, pues sus dificultades en socializarse y sentir empatía hacia una persona, no significa que no pueda sentir amor por alguien (9).

Aquí, los padres juegan un rol trascendental, pero antes deben asumir las dificultades que implica educar a un niño con autismo; sin dejar de considerar el trauma emocional que pueden experimentar al convivir diariamente con él, lo que puede desencadenar conflictos interiores, atravesando diversas etapas de adaptación, desde la fase de negación y rechazo del niño hasta la aceptación propiamente dicha.

Para esto, es importante que los padres participen de talleres de sensibilización, donde se les alienta a que desarrollen mecanismos positivos de afrontamiento, a que se sientan bien con ellos mismos y logren ser concientes de la realidad de sus niños (8).

Es importante que los padres cuenten con grupos de apoyo en la sociedad, en los cuales puedan conocer la experiencia de otros padres y aprender con profesionales capacitados cómo deben relacionarse con sus hijos, qué hacer frente a determinados

actitudes de interacción social, cuáles son las características comunes en cada etapa de la vida y a reconocer principalmente que, cada niño es único en su esencia de ser y, por lo tanto, requiere cuidado y estimulación temprana individualizada, que potencie sus habilidades y promueva su mejor desarrollo personal, cognitivo e integración social (9).

Al observar el área conductual, podemos decir que éstas cambian durante el desarrollo del niño, observándose gran pasividad, falta de afecto y ausencia de pautas de anticipación entre los seis meses, además de dificultad para succionar o tragar y rechazo o fijación a algunos alimentos. Pueden también llorar frecuentemente o no, con dificultad de control de esfínteres. Sobre los 12 meses aún no se observa conductas de comunicación protoimperativas y protodeclarativas. Entre los 30 meses y cinco años pueden presentar temores o fobias específicas que nos parecen extrañas a las personas normales, como miedo ante algo totalmente inofensivo y normalidad ante un peligro real (9).

Otras conductas inadecuadas son los comportamientos esteriotipados y repetitivos, además de posturas extravagantes y conductas autolesivas al ser mayores. Riviere (10) describe que éstas pueden sorprender a los padres, siendo necesario enseñarles sobre el trastorno y ayudarles a aceptar a sus hijos como parte de la comunidad, lo que permitiría aliviar la carga familiar que el niño representa para ellos, extendiéndose esta preparación a otros miembros de la familia.

Se resalta que el niño autista no acepta cambios en sus rutinas, por el contrario, se siente seguro cuando está en un medio ordenado, donde todos los sucesos le son predecibles; hechos inesperados en el ambiente o entorno pueden ser interpretados por

el niño como una amenaza. Esta obsesión por el orden puede conducirles a conductas ritualistas y repetitivas (10).

Suárez (11), en su estudio sobre el estrés psicológico que vivencian los padres de niños con autismo, identificó que los mismos presentaron altos puntajes de estrés en las escalas dependencia y manejo, deterioro cognitivo, límites en las oportunidades de la familia, tiempo dedicado al cuidado del hijo, estrés financiero y agobio personal.

Por lo tanto, es necesario considerar la participación de los padres en grupos de apoyo donde puedan contar con profesionales especialistas, quienes de alguna manera puedan contribuir a disminuir la ansiedad y tensión, por lo menos en lo que a conocimiento y dominio de habilidades se refiere, para favorecer la interacción con el niño autista.

En relación a los datos del área de lenguaje, observamos que el 33,3% fue categorizado con nivel de conocimiento deficiente y el 60,0% como regular, lo cual puede estar relacionado con la dificultad que presentan los niños para comunicarse, considerando la complejidad de la manifestación de su lenguaje mediante la utilización de mímicas, señas, códigos, entre otros, debiendo los padres aprender a descifrarlas.

Entre las alteraciones lingüísticas más frecuentes del niño con autismo, están la inversión pronominal, es decir, que el niño al referirse a sí mismo utiliza la palabra “tú” o “él”. Otra es la ecolalia (repetición de las palabras o frases), que suele tener lugar inmediatamente después de que haya hablado el interlocutor o pasado un tiempo de demora (ecolalia retardada). Aquí pueden considerar el paso de horas o incluso días, produciendo en ocasiones respuestas retardadas o ecolalia retardada, pues los estímulos

originales están alejados y por lo tanto, son absolutamente extravagantes (4) para los padres o cuidadores.

Al evaluar el resultado global del nivel de conocimiento regular de los padres, es necesario considerar la influencia de diversos factores, entre los que destacamos la existencia de escasos programas estructurados de apoyo en Lima, agregado a las múltiples actividades laborales, personales y familiares que realizan los padres; situaciones que pueden interferir en su participación activa en la asociación a la que pertenecen.

Otro factor a considerar es la escasa información y difusión sobre la problemática de autismo que existe en el medio social. La mayoría de personas considera que el término autismo es sinónimo de retardo mental, éste último definido como el déficit en el funcionamiento intelectual y no apenas un trastorno de desarrollo que involucra principalmente las áreas social, conductual y de lenguaje. Esta escasa información puede confundir a los padres y ocasionar deserción al tratamiento en perjuicio del niño.

Nuestros resultados coinciden con los de Baraybar (6), quien manifiesta que los padres deben ser concientes que requieren de conocimientos, y así lograr desarrollar comportamientos que sean interactivos y espontáneos en el niño, con un propósito e intencionalidad que permita ayudar a establecer en el niño un sentido de conexión con los demás, tanto en el hogar como en la familia y posteriormente con la comunidad.

Los resultados del gráfico N°1 demuestran que los padres, aún formando parte de una asociación de apoyo especializado, requieren de capacitación por parte de profesionales especialistas en niños con habilidades especiales, principalmente en el área de lenguaje

y comunicación. Aquí, es importante considerar el aporte que podría ofrecer la enfermera, para mantener un diálogo permanente con los padres de familia.

En tal sentido, las asociaciones podrían implementar Consultorios de Enfermería, en los cuales los padres reciban orientaciones y consejerías a los problemas que enfrentan cotidianamente con el niño, entendiendo las diversas características del autismo según etapa de desarrollo y severidad del trastorno, pues debe quedar claro que el niño presenta diferentes comportamientos, tanto sociales como cognitivos en las diferentes etapas de vida, lo que dificulta su diagnóstico definitivo y justamente son los padres los que colaboran estrechamente con el seguimiento y observación, describiendo cada situación de sus hijos.

Relacionando el nivel de conocimiento de los padres sobre los cuidados de sus niños con la edad de los mismos (tabla N°1) observamos que el 63,4% tenían conocimiento regular, siendo que la edad de mayor concentración fue 30 a 39 años (36,7%). Resaltamos que la mayoría de estos padres se encontraban concluyendo los estudios universitarios, paralelo al de-sempeño laboral y familiar (tabla N°2), situación que puede contribuir a un mayor aprendizaje y participación en la asociación. Entretanto, otros factores deben estar interfiriendo en el nivel de conocimiento. Tal vez hubiera sido interesante evaluar la relación existente entre edad del niño, tiempo de permanencia en la asociación y el conocimiento de los padres; sin embargo, este análisis no fue realizado por tratarse de una población de estudio pequeña, lo que al mismo tiempo puede constituir una limitación del estudio.

Winncott (12) afirma que el grado de instrucción en los padres interviene como medio de desarrollo en el potencial intelectual y en la formación de su personalidad, puesto que al escalar mayor grado de escolaridad como el nivel superior, entiende y acepta mejor el hecho de tener un hijo con autismo y, consecuentemente, cumplirá mejor con las medidas para ayudarlo.

Sin embargo, el estudio de Almanza et al. (13), sobre el nivel de conocimientos de los padres de niños con autismo y sus actitudes para con los mismos, muestra que el nivel de conocimiento suficiente y el grado de instrucción no influye en este conocimiento. Resultados que podrían considerarse semejantes a los nuestros, pues un conocimiento suficiente puede ser sinónimo de uno regular, aunque debemos tomar en cuenta una vez más, que la población estudiada fue pequeña.

Considerando los resultados obtenidos en el estudio, creemos que es esencial el apoyo de un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeras, psicólogos y educadores, donde cada profesional juega un rol fundamental en la educación de los padres y de los niños, fomentando habilidades que potencien sus capacidades de equilibrio y desarrollo personal y de integración familiar y comunitaria.

En tal sentido, la contribución de la enfermera en este equipo es prioritaria, principalmente por la implementación y desarrollo de actividades de educación en todos los espacios y niveles de salud, que incluyen educación continua y programas de capacitación dirigidos hacia los padres de familia, educadores y comunidad en general, además de ejecutar campañas de sensibilización en la comunidad para exponer la problemática del niño con autismo y la necesidad que tienen de ser tratados como

personas que presentan trastornos del desarrollo y no como discapacitados, estimulándolos en las áreas social, comunicacional y conductual.

La enfermera también fomentará la creación de grupos pequeños de interacción comunitaria, que faciliten y apoyen la percepción y transferencia del aprendizaje del niño en el conocimiento de las consecuencias que sus acciones produzcan en el medio, contribuyendo a una mejor integración social del niño.

Resaltamos que los educadores y los familiares deben poseer conocimiento exhaustivo sobre el niño, más allá de los aspectos teóricos sobre el autismo, conocer sus rutinas, sus motivaciones, registrando y siguiendo todas sus conductas, para orientar de manera responsable y enterada sobre su desarrollo al equipo de salud. La integración de la familia, de los educadores y de todas las instancias comunitarias con las cuales él se relaciona durante su desarrollo son importantes; en tal sentido, la capacitación y actualización teórica y práctica constante de los profesionales es necesaria, a fin de saber intervenir en los diferentes contextos (9).

Concluimos que en general, los padres de familia presentaron un nivel de conocimiento regular sobre autismo y los cuidados que requieren sus niños en el área social, conductual y de lenguaje, debiendo considerar que más del 70% de los niños tenían diagnóstico de autismo entre leve y severo. Frente a esta situación, es necesario considerar el apoyo de la enfermera en las diversas instituciones que brindan servicio a esta población, para contribuir a mejorar el conocimiento de los padres, entendiendo que son ellos los responsables del cuidado y estimulación temprana del niño, y necesitan disponer de conocimientos y elementos que le permitan ayudar al mismo a integrarse al entorno familiar y comunitario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Garza J. Introducción al autismo: Psicología de la educación para padres y profesionales. En: http://www.psicopedagogia.com/introduccion-al-autismo. (Fecha de acceso: 10 de diciembre del 2007).
2. Martos J, Gonzáles P, Llorente M, Nieto C. Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy. Primera edición. Madrid: Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA); 2005.
3. Asociación de padres de personas con autismo (España). Nuevos desarrollos en Autismo: El futuro es hoy. Madrid: La Asociación; 2005.
4. Wing L. El Autismo en niños y adolescentes. 1ª Edición. Buenos Aires: Editorial Paidos; 1998.
5. Guevara C. Conceptos de autismo. 1ª Edición. Barcelona; Editorial Paidos; 1998.
6. Baraybar P. Composición y adquisición de las actitudes. Primera Edición. Lima; 1999.
7. Polaino A, Doménech E. El impacto del niño autista en la familia. 1ª Edición. Madrid; 1997.
8. Frontera M. Trastornos profundos del desarrollo: autismo. En: Molina S. Bases psicopedagógicas de la educación especial. Marfil: Alcoy; 1994. p. 319-340.
9. Muñoz T. Autismo infantil: desarrollo y sugerencias para su intervención educativa. En: www.monografias.com [Fecha de acceso: 2 de mayo de 2007] [10 pantallas] Disponible en: http://www.monografias.com/trabajos15/autismo-infantil/autismo-infantil.shtml
10. Riviere A. Educación del niño autista. En: Mayor J. Manual de Educación Especial. Madrid, España: Editorial Anaya. 2002.

11. Suárez X. Perfil de estrés de madres y padres cuyos hijos presentan el diagnóstico de autismo y son atendidos en el centro de educación especial Ann Sullivan. Tesis de Licenciatura. Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia, 1994.
12. Winnicott D. La familia y el desarrollo de individuos. 3ª Edición. Buenos Aires: Paidos; 1996.
13. Almanza E, Aquino Z, Valverde J. Nivel de conocimientos y actitudes de los padres sobre el autismo de sus niños. Tesis de Licenciatura. Lima, Perú. Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2002.