

MED.
FOSIS
A 958i
2002

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN SIMÓN
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE POSTGRADO
RESIDENCIA DE MEDICINA FAMILIAR

Código de inventario
Es. 10/04

Universidad Mayor de San Simón
Facultad de Medicina
División de Postgrado
Residencia de Medicina Familiar

I. RESUMEN	1
II. INTRODUCCIÓN	3
III. JUSTIFICATIVO	6
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
V. OBJETIVOS	8

Impacto Psicosocial del Autista en la familia

VIII. METODOLOGÍA	26
IX. RESULTADOS	28
X. DISCUSIÓN	33
XI. CONCLUSIONES	35
XII. ¿QUÉ SE ESTA HACIENDO AL RESPECTO?	40
XIII. SUGERENCIAS	41
XIV. GLOSARIO	47
XV. ANEXOS	60
XVI. BIBLIOGRAFÍA	61

Tutor : Dr. Henry Solis

Autora: Dra. Flavia Roxana Ávila Beltrán (R-3)

2002

INDICE

I. RESUMEN	1	I
II. INTRODUCCIÓN	3	II
III. JUSTIFICATIVO	6	III
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7	IV
V. OBJETIVOS	8	V
VI. MARCO TEORICO	9	VI
VII. HIPÓTESIS	26	VII
VIII. METODOLOGÍA	26	VIII
IX. RESULTADOS	28	IX
X. DISCUSIÓN	33	X
XI. CONCLUSIONES	35	X
XII. ¿QUÉ SE ESTA HACIENDO AL RESPECTO?	40	XI
XIII. SUGERENCIAS	41	XII
XIV. GLOSARIO	47	XIII
XV. ANEXOS	60	XIV
XVI. BIBLIOGRAFÍA	61	XV
OCUPACIÓN DE LA MADRE		XVI

INDICE DE GRAFICOS Y TABLAS

NUMERO DE AUTISTAS SEGÚN GENERO	I
NUMERO DE AUTISTAS SEGÚN EDAD	II
ANTECEDENTES PRENATALES Y POSNATALES DEL NIÑO AUTISTA	III
GRADO DE AUTISMO	IV
ESTRUCTURA FAMILIAR	V
CLASIFICACION SEGUN CICLO VITAL	VI
APGAR I	VII
APGAR II	VIII
APGAR III	IX
CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL DUKE UNC	X
CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL APLICADO	X
DETERMINATES SOCIALES DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD	XI
ESCALA DE HOLMES Y RAHE	XII
LISTA DE PROBLEMAS FAMILIARES	XIII
LISTA DE PROBLEMAS FAMILIARES (HERMANOS)	XIV
LISTA DE PROBLEMAS FAMILIARES SOCIALES	XV
OCUPACIÓN DE LA MADRE	XVI

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

INDICE DE GENOGRAMAS Y CIRCULOS FAMILIARES

RESUMEN

INTRODUCCIÓN : El termino impacto es la resonancia o difusión que alcanza

GENOGRAMA 1	I
CIRCULO FAMILIAR 1	II
GENOGRAMA 2	III
CIRCULO FAMILIAR 2	IV
GENOGRAMA 3	V
CIRCULO FAMILIAR 3	VI
GENOGRAMA 4	VII
CIRCULO FAMILIAR 4	VIII
GENOGRAMA 5	IX
CIRCULO FAMILIAR 5	X
GENOGRAMA 6	XI
CIRCULO FAMILIAR 6	XII

Amigos de los Niños Autistas de dicha ciudad, previo consentimiento informado.

Se excluyeron familias con hijos sin diagnostico de autismo u autistas abandonados por sus familiares. La información se obtuvo por medio de

instrumentos de medicina familiar y la entrevista familiar.

RESULTADOS: Las familias estudiadas en su mayoría tienen una estructura familiar nuclear, con disfunción familiar en sus diferentes grados, con red de apoyo social insuficiente pero un apoyo afectivo máximo a causa de la unión que provoca el autista en cada uno de sus miembros. La mayoría tienen una

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

RESUMEN afectados son los hermanos con cambios de conducta significativos.

INTRODUCCIÓN : El termino impacto es la resonancia o difusión que alcanza un hecho, en este caso el hijo con el diagnostico de autismo.

Según Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) y en el Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales (D SM IV), el AUTISMO se considera un trastorno profundo del desarrollo, ocupa el cuarto lugar en los trastornos más comunes del desarrollo.

En Bolivia no se tiene ningún dato estadístico de cuantos niños, adolescentes, adultos y ancianos son autistas; peor aun cuantas familias son afectadas, ni el impacto que ocasiona en los padres, hermanos, abuelos, etc.; como también en la sociedad.

OBJETIVOS: Identificar el impacto psicosocial del autista en su familia.

MATERIAL Y METODOS: El presente estudio fue realizado en la Ciudad de Cochabamba a 6 familias pertenecientes a la Asociación de los Padres y de los Amigos de los Niños Autistas de dicha ciudad, previo consentimiento informado. Se excluyeron familias con hijos sin diagnostico de autismo u autistas abandonados por sus familiares. La información se obtuvo por medio de instrumentos de medicina familiar y la entrevista familiar.

RESULTADOS: Las familias estudiadas en su mayoría tienen una estructura familiar nuclear, con disfunción familiar en sus diferentes grados, con red de apoyo social insuficiente pero un apoyo afectivo máximo a causa de la unión que provoca el autista en cada uno de sus miembros. La mayoría tienen una

adaptabilidad caótica, con niveles estresantes elevados llevando a la familia a una crisis.

Los mas afectados son los hermanos con cambios de conducta significativos.

El 100 Por ciento de las familias no tienen un riesgo socioeconómico, pero sus ingresos son insuficientes para satisfacer las necesidades especiales del autista y de ellos mismos.

CONCLUSIONES: Existe dificultad para realizar en nuestro medio el diagnostico de autismo y mayor dificultad para su manejo y tratamiento, con desorientación de la familia y de profesionales sobre el problema, llevando a una disfunción familiar en forma crónica, haciendo que no solo el autista tenga el problema de la sociabilización, sino también su familia por el poco apoyo que tienen en todo sentido.

PALABRAS CLAVES: AUTISMO, IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA FAMILIA, DISFUNCIÓN FAMILIAR, TRASTORNO DEL DESARROLLO.

Los trastornos del desarrollo en la infancia se han convertido en un problema de salud publica.

Tienen una prevalencia del 19 a 20 %, de los cuales 7% son severos, requiriendo atención especializada e integral, el resto demanda alguna otra ayuda o atención.

La capacidad instalada de unidades hospitalarias del sector publico para proporcionar dicha atención, no es suficiente, ni se cuenta con los recursos humanos de primer contacto y especializado que satisfaga esta demanda, menos aun personal especializado en autismo.

I. USA INTRODUCCIÓN 360000 personas con autismo de los cuales un tercio son niños.

El termino impacto es la resonancia o, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que este deja, en este caso el hijo con diagnostico de autismo en su familia.

Se considera que la sicopatología infantil resulta de situaciones por desviaciones del desarrollo biopsicosocial normal del individuo en crecimiento.

Desde el punto de vista de la psiquiatría infantil todas las categorías diagnosticadas en el campo de la salud mental aplicables a niños en la clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) y en el Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV), recaen en el concepto de trastornos del desarrollo y representan desviaciones del mismo.

Según la OMS en América Latina estima que 17 millones de niños y niñas menores de 15 años sufren algún trastorno psiquiátrico que amerita atención.

Los trastornos del desarrollo en la infancia se han convertido en un problema de salud publica.

Tienen una prevalencia del 19 a 20 %, de los cuales 7% son severos, requiriendo atención especializada e integral, el resto demanda alguna otra ayuda o atención.

La capacidad instalada de unidades hospitalarias del sector publico para proporcionar dicha atención, no es suficiente, ni se cuenta con los recursos humanos de primer contacto y especializado que satisfaga esta demanda, menos aun personal especializado en autismo.

En USA hay por lo menos 360000 personas con autismo de los cuales un tercio son niños.

El autismo ocupa el cuarto lugar de los trastornos del desarrollo más comunes. Se presenta 4 a 5 casos por 10000 nacidos vivos. Los niños que producen la modalidad más severa constituyen solo el 2 a 3%, la cifra aumenta con los niños con rasgos autistas.

En Bolivia no se tiene ningún dato estadístico de cuantos niños y adultos, como ancianos son autistas, peor aun cuantas familias son afectadas, ni el impacto que ocasiona este diagnostico en los padres, hermanos, abuelos, etc.; como también en la sociedad.

Los padres y familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma. La familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa; trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia como gran inversión de tiempo y dinero, como también adquieren recompensas indescriptibles de carácter profundo espiritual.

Convivir con una persona autista significa trabajar sin hacer pausa las 24 horas del día, no poder dormir con tranquilidad por que hay que vigilar todas las interrupciones nocturnas; resolver diariamente berrinches imprevisibles y en

caso de autismo severo, alimentarlos, vestirlos, cambiarlos, hacerse cargo de sus propias necesidades.

Ello significa una familia con muchísima paciencia, dedicación, amor, persistencia para poder enseñar poco a poco las cosas más sencillas de una manera sistemática a este ser con una patología llena de incógnitas.

El tiempo y energía necesaria que requiere convivir con una persona con autismo causa muchísima tensión dentro del núcleo familiar ya que existe la incertidumbre si este niño con necesidades especiales lograra encontrar un lugar dentro la familia y la sociedad.

En el ciclo vital de una familia en la que hay un niño autista existen diversos puntos de transición donde por lo general se verifica un cambio. Negociar con éxito estas transiciones requiere flexibilidad, esmero, por parte de cada uno de los miembros de la familia.

ningún dato de la incidencia, ni prevalencia de este trastorno, prácticamente no es tomada en cuenta ni siquiera en las Facultades de Medicina ya que muy pocos médicos tienen idea de lo que es y de lo que significa tener un hijo autista. Tampoco por lo tanto hay centros especializados, ni expertos que puedan garantizar un diagnóstico del 100%, con muchos casos con diagnóstico de autismo sin serlo, y otros casos diagnosticados con otras patologías siendo estos autistas.

Por este antecedente y el sufrimiento de muchos padres se formó una Asociación de Padres de los Niños Autistas de Cochabamba, ellos fueron severamente juzgados por todos los profesionales que vieron a sus hijos los cuales les dieron en primera instancia una serie de diagnósticos, la crueldad de estas personas hacia esta gente es indescriptible. El autismo produce en el