

El autismo en la familia

La percepción de los padres

Dr. Oscar Aalverto Campbell A*
M en C. Ana Silvia Figueroa Duarte**

Resumen

En el caso de las enfermedades crónicas se vuelve indispensable para el médico conocer de qué manera éstas, afectan al paciente y a su grupo familiar. Sin embargo, dicho aspecto es poco estudiado (si no es que inexistente) por parte de la medicina; debido a que generalmente la atención está enfocada en la enfermedad como caso aislado. En el caso particular del Autismo (A) en los niños, es necesario conocer la percepción de los padres principalmente de la madre. Conocer en qué medida y en qué ámbitos el A ha afectado a la familia. Y de esta manera, poder ofrecer al médico la retroalimentación.

El presente estudio fue realizado en la Cd. de Hermosillo, Son, de agosto de 1998 a abril de 1999. De un total de 5590 expedientes de niños valorados en la consulta externa de neuropsiquiatría, en el período comprendido de enero de 1990 al 31 de diciembre de 1998; se identificaron 40 casos de niños con diagnóstico clínico de A, de acuerdo a los criterios del DSM-R y DSM IV. De éstos, a los padres de 15 niños se les realizó entrevista a base de preguntas abiertas. El presente estudio es de tipo prospectivo (fase de entrevistas y el análisis cualitativo de la información recabada). Se observaron dificultades en establecer el diagnóstico, escaso apoyo y orientación hacia los padres de parte de los profesionales. Así como desconocimiento del problema y prevalencia de mitos en éstos últimos. Ausencia de centros de tratamiento, tanto de salud como pedagógicos. En la familia se encontraron recursos limitados para enfrentar el A, como: reducción o carencia de recursos económicos; escaso soporte familiar, deterioro de la relación de pareja, cambios de conducta en los hermanos. Aún existe dificultad en establecer el diagnóstico de A, igualmente prevalecen limitaciones en el tratamiento. Por dichas razones, es importante conocer el impacto que ocasiona el A, en la familia a nivel de: recursos económicos, educativos, sociales, expectativas de los padres, mitos, tratamientos y modalidades alternativas. Y así, proporcionar orientación a los familiares en la toma de decisiones informadas, para apoyarlos a enfrentar las demandas del padecimiento.

Palabras claves: Impacto del autismo; autismo y percepción de los padres; autismo en la familia

Summary

In chronic illness is essential that physicians know how it process to afflict at family group and at patient. This aspect is slightly studied by medicine focus, maybe the attention is in the disease only. In the case of autism (A) in childhood, is necessary know parent's perceptions. Principally from mothers. Know in what proportion and in what scope autism are affected at family; what this information to offer to physicians a retroalimentionation.

This study were fulfilled in Hermosillo, Sonora, between august 1998, to april 1999. From 5590 clinics records reviewed in neuropsychiatry service (doctor's office) in the period of january of 1990, until december of 1998. 40 children completed autism's diagnosis criteries of DSM-III-R and DSM-IV. From this total 15 parents were interviewed with open questions. This study is prospective (interview and qualitative analysis). We observed diagnosis difficulties, scarce support and not orientation to parents from professionals. Disregard of problem and prevalence of myths in professionals. Absence of treatments centers, in health and pedagogyc units. In family we observed limited resources to affront the A, like: reduction or deficiency of economics resources. Scarce familiar suport, relation couple deterioration, behavior changes in siblings. Today there are difficulties to do autism's diagnosis. Likewise are limitations prevalents in treatment. By this reasons, it is important know the autism's impact in family in: economics, educationals and socials resources; parent's expetactives, myths, treatments and alternatives modalities. Finally provide family orientation in take decision, but informed decisions, to help to affront this problem.

Key words: Autism's impact; autism parents perception's, autism in the family.

* Neuropsiquiatra. Coordinador de la Unidad de terapia Infantil. Servicio estatal de salud mental del Estado de Sonora,

** Lic. en psicología, administración y literaturas hispánicas. Maestra en ciencias sociales. El Colegio de Sonora, Hermosillo, Sonora.

E-mail: campbell@rtn.uson.mx

Introducción

El autismo (A), es un trastorno del neurodesarrollo que en sus manifestaciones clínicas se incluyen conductas que afectan las áreas de interacción social, lenguaje y la presencia de conductas estereotipadas.¹⁻³ Generalmente su diagnóstico, el cual es eminentemente clínico, puede realizarse antes de los 3 años de edad.⁴⁻⁷

La confirmación del diagnóstico de esta condición crónica en un niño(a), tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos no sólo del paciente sino también de la familia en su conjunto; generalmente de una manera cíclica.⁸ De ahí, que para identificar el impacto de este trastorno en la familia, es necesario conocer el punto de vista de los padres, principalmente el de la madre. Puesto que es ella, la que experimenta con mayor intensidad dicho padecimiento; lo cual es diferente al reporte proporcionado por un observador externo, o incluso por el médico.

No obstante, en la práctica médica actual se continúa considerando a las enfermedades de manera aislada; sin tomar en cuenta al paciente y su contexto familiar y social. Lo anterior, pudiera ser explicado en razón de que el médico, en esta nueva era de la medicina científica y tecnolozada, ha sido entrenado para valorar la enfermedad a través de sus teorías y de sus formas de práctica particular. El énfasis clínico y el enfoque de especialidad han contribuido a que califique como información no pertinente todas aquellas circunstancias del paciente que de veras importan en la vida humana. La remuneración del médico, que en todas las épocas ha jugado contrapunto con la inspiración de servicio, en la nuestra ha tomado matices adicionales que dificultan una relación humana con el paciente. En la medicina privada, los altos precios, la tecnificación e impersonalidad de los servicios han contribuido a comercializar la relación con el médico; en la medicina institucional, los papeles del derechohabiente y médico-funcionario, el exceso trabajo y otras circunstancias han dificultado también profundamente el encuentro humano entre el médico y el paciente. La salud se ha convertido en una mercancía.⁹

Pero en esta transformación, el papel que desempeña el paciente (o los familiares cuando se trata de niños) ha sufrido también cambios, ya no es el ser pasivo que cumplía con las prescripciones médicas; se ha vuelto más demandante, crítico, compara y confronta al médico en torno a sus diagnósticos y tratamientos; en casos extremos, acude a procedimientos legales para defenderse de presumibles yatrogenias.

Actualmente, la relación médico-paciente se torna cada vez más deteriorada; convirtiéndose en una relación de poder, en la cual las dos partes resultan afectadas. Esta relación, que

muchos consideran medular para la ciencia médica tendrá que cambiar radicalmente. Las fallas en atender esta relación dificulta comprender cuál es el impacto de la enfermedad en la familia. Por el contrario, conocer esto, facilita la relación; y ofrece protección en contra de posiciones extremas como el de involucrarse demasiado o permanecer indiferente hacia los problemas que conlleva toda enfermedad crónica.¹⁰

Se define el término impacto como la resonancia, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que éste deja. En el caso de las enfermedades crónicas se vuelve indispensable para el médico conocer de qué manera éstas, afectan al paciente y a su grupo familiar.

Para valorar el impacto de la enfermedad en la familia es necesario asumir un punto de vista. El impacto de una enfermedad desde el punto de vista de los padres es generalmente diferente del impacto desde la visión del médico. Para aumentar la complejidad, el impacto de la enfermedad desde el punto de vista de la madre puede ser diferente del impacto sobre la madre desde la perspectiva de un observador, incluso del médico.

Como por lo general son las madres las que están mayormente involucradas en el cuidado diario de sus niños; se asume que ellas son las más afectadas por la enfermedad y entienden mejor cómo ésta, afecta a los demás integrantes de la familia. Por esta razón es que los estudios de este tipo se enfocan a recuperar sus testimonios.

Las madres aprenden acerca de la enfermedad de sus niños en diferentes formas y bajo diferentes circunstancias. El nacimiento de un hijo, puede ser un evento placentero, pero también una experiencia emocional estresante; puesto que siempre se espera la llegada de «el niño perfecto», que sea saludable, vigoroso, inteligente y colmado de energía, para volcar en él sus sueños no realizados. Cuando un niño nace con una discapacidad, estos sueños y fantasías mueren dolorosamente.¹¹ Así, las repercusiones en la familia, de un padecimiento crónico determinado puede traer efectos en la propia madre, el padre, los hermanos, la relación de la pareja, el sistema familiar y la relación madre-hijo.¹² Asimismo, también se presentan problemas en cuanto al apoyo social y a nivel educativo. Todas estas experiencias y consecuencias afectan a la persona enferma.¹³

Objetivos

En nuestro medio son escasos (o inexistentes) los trabajos donde se investiga cómo una enfermedad crónica o discapacidad afecta al paciente y en general a su familia. De ahí, que nuestro objetivo fue el conocer en qué medida y en

qué ámbitos el A ha afectado a la familia. Y de esta manera, poder ofrecer al médico la retroalimentación necesaria, con la finalidad de que pueda apoyar a la familia en la toma de decisiones informadas. Lo anterior, a través de entrevistas a los padres, principalmente de las madres, sobre su percepción del padecimiento.

Material y métodos

El presente estudio fue realizado en la Ciudad de Hermosillo, Son, de agosto de 1998 a abril de 1999. Los siguientes fueron los criterios de inclusión: a) criterios del DSM III-R y/o del DSM-IV, b) historia clínica completa, c) exploración física y neurológica y d) haber tenido un mínimo de 3 consultas. Criterios de exclusión: a) esquizofrenia o psicosis infantil, b) síndrome de Rett, c) síndrome de Asperger, d) disfasia del desarrollo, e) hipoacusia, y f) los casos que no cumplieran con los criterios de inclusión.

De un total de 5590 expedientes revisados, en el período comprendido de enero de 1990, al 31 de diciembre de 1998, se seleccionaron 40 niños con diagnóstico clínico de A. Los expedientes se seleccionaron de niños y adolescentes que acudieron a la consulta de neuropediatría en dicho período en los siguientes lugares: a) Unidad de Terapia Infantil, b) consulta externa del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Sonora (ISSSTESON) y c) de la consulta privada. A los padres de quince niños de esta muestra se les realizó entrevista a base de preguntas abiertas. A todos ellos se les notificó el objetivo del estudio. A diez padres se les efectuó la entrevista personal; a dos se les solicitó por escrito la información, en dos se obtuvo por vía telefónica y en uno por vía correo electrónico. Dos no enviaron respuesta, habiendo aceptado previamente participar (no incluídos en la muestra de estudio).

Sujetos

Niños. El total de los quince niños estuvieron distribuídos en: trece (86%) del sexo masculino, y 2 (14%) del sexo femenino. La edad promedio de la primer consulta fue a los 4 años con tres meses, y la edad actual promedio es de 6 años 8 meses. En relación a su lugar de origen: once casos (73%) tienen residencia en la ciudad de Hermosillo, Sonora, y el resto con un caso para cada una de las siguientes ciudades: Guaymas y Nogales (Sonora), Culiacán (Sinaloa) y Phoenix (Az., EEUU).

Padres. Madres. Las madres tenían una edad promedio de 34 años y 4 meses, y su escolaridad presentó la siguiente distribución: educación primaria: dos, secundaria y/o técnica: nueve, preparatoria: dos, y profesional: dos. Su promedio de escolaridad fue de 9,9 años. Los padres tenían una edad pro-

medio de 41 años y 6 meses. Su escolaridad correspondió a: primaria: dos, secundaria y/o técnica: cinco, preparatoria: tres y profesional: cinco. La edad promedio de la escolaridad de los padres fue de 13,2 años.

El presente estudio se considera retrospectivo en su fase inicial (captura de expedientes); y la presentación actual como prospectivo (fase de entrevistas y análisis cualitativo de la información recabada).

Resultados

Primera impresión del A en los padres

Los padres informaron haber presentado estres cuando su niño desarrolló trastorno de interacción social. Los síntomas que ellos refieren haber observado en sus niños fueron: comportarse agresivos, inquietos, con trastornos del sueño, del lenguaje y de alimentación.

Primera impresión en los padres de los síntomas de su hijo

- «... se jala los cabellos; vaivén en su cuerpo a los lados; rechina los dientes...»
- «... juega poco, como que se aísla; le molestan los ruidos fuertes, se tapa los oídos...»
- «... Vuelta y vuelta, o salto y salto; parece «chapulín»...»
- «... se muerde, se golpea...»
- «... no habla, camina de puntitas, se tapa los oídos...»
- «...no convive con los demás niños...»
- «...no es normal...»
- «...muchos desvelos a diario; se pone a dar vueltas solo...»

Percepción de los padres acerca de los profesionales

Las principales observaciones vertidas por los padres fueron que los profesionales consultados no establecieron el diagnóstico temprano, además de no brindar algún tipo de consejo; y cuando establecían el diagnóstico de autismo, no proporcionaron algún tipo de apoyo posterior. Los padres en su trayectoria de búsqueda de atención para su niño, después de recorrer varios sitios, descubrieron carencia de personal capacitado en las áreas médica, psicológica y pedagógica. Algunos psicólogos les habían mencionado que el A, fue provocado por los mismos padres.

Percepción de los padres acerca de los profesionales

- «... el diagnóstico fue una tragedia...vino sin recomendaciones de qué hacer con él?...»
- «... el neurólogo tomaba las cosas muy a la ligera..., no

la checó (a la niña)..., vio el electro y dijo que no estaba completo...»

«... el otorrino nos dijo que no tenía nada, que los potenciales están normales, que sordo no está...»

«... los dos médicos que nos dieron el diagnóstico de nuestro niño, no fueron tan bárbaros, para recomendar que nos olvidáramos del niño y lo internáramos en algún sitio; como la recomendación que le dieron a una madre de familia, de parte de un neurólogo pediatra...»

«...ningún médico supo guiarnos acerca de qué hacer o a quién recurrir...»

«...algunos doctores nos decían que en tres meses se iba a componer...»

«...el pediatra me decía que me esperara a los 5 años, que se le iba a quitar...»

«... es lo mismo si voy o no voy con el neurólogo, ¿ para qué voy ? ...»

«...el doctor con el que iba, ya me tenía la receta hecha...»

«...no nos caen bien los charlatanes que dicen que curarán a nuestro hijo, ni los chambones engraidos, que creen saberlo todo porque tienen un título, que les dá derecho a dar diagnósticos, y afirman con frialdad, digna de mejor causa, que el niño no tiene remedio, y que hay que pensar en él, como si hubiera muerto...»

Impresión de las escuelas

Los padres citaron carencia de personal capacitado, ausencia de centros adecuados; que frecuentemente les cambiaban a sus niños de un centro de educación especial a otro; no identificación de la discapacidad en la escuela; o bien ocultamiento del diagnóstico de A, por parte de los padres para evitar el rechazo del niño de éstas.

Impresión de las escuelas

«...en la comunidad (centro naturista, basado en principios conductuales) me dijeron: primero vamos a borrarle lo que tiene, como si fuera un «casette»...»

«...en la escuela me dicen que va a avanzar mucho...»

«... la maestra como que no le tiene paciencia al niño...»

«...en la escuela le ponen las cruces...»

«...en su escuela (particular) no ha tenido mucha evolución, sobretodo en la agresividad...»

«...no se le hace nada (al niño), y no me dicen que hacer con él...»

«...en la comunidad (ídem) aprendió a hacer caso como «robot»; ahí lo encierran en un cuarto oscuro...y lloraba mucho hasta que lo cambié de escuela...»

«...un día cuando fuí a recogerlo a su salón, no lo encontraban. No estaba, se había perdido. Se salió a la calle, se fue a una escuela vecina, y las maestras ni en cuenta; así no se les puede tener confianza...ime pegó el susto de

mi vida!...»

«... oí a las maestras que unas a otras decían: ...dile que no habla (el niño), no le digas directamente (a la madre) que tiene autismo... ¡ Las maestras se cierran !...»

«...el maestro es muy «metalizado...»

«... no ha tenido un programa concreto; no se ha hecho seguimiento de su caso para completarlo...»

«...sí la mamá sabe más que la maestra... esto violenta la relación...»

«...está inscrito en la escuela (oficial de educación especial), pero no hay cupo; está en la lista de espera...»

«... cuando entró a la comunidad (ídem) se le empezó a caer el cabello y lo notaba diferente,... el psicólogo me decía que no era por sus terapias,...lo saqué de ahí y a las dos semanas le empezó a salir el cabello...»

Recursos económicos

Los padres reportaron carencia de recursos económicos para cubrir terapias, exámenes de laboratorio y medicamentos. Algunos padres recurrieron a vender sus propiedades (automóviles, vivienda, muebles). En otros casos, los ingresos económicos se vieron reducidos ante la necesidad de la madre de abandonar el empleo para brindar atención a su hijo. Igualmente reportaron falta de soporte familiar no sólo emocional, sino también económico.

Recursos económicos

«...estas terapias conductuales, no son gratis y cuestan; ¡y mucho dinero!...»

«... se ha gastado mucho en él...»

«...me dicen mis primas del otro lado, jubílate y vente a trabajar a Estados Unidos...»

«...una vez que no tenía dinero para el camión, no lo llevé a la terapia...»

«...el niño trabaja con su papá en el taxi, no habla, pero van a recoger zapatos...»

«...por la tarde va a terapia, y se cobra bien; ¡ pero bien cobrado ¡. Si yo trabajara, me contrariaría mi tiempo...»

«...en la comunidad (ídem) el plan es a largo plazo; como tres años,... aquí el principal problema es el económico...»

«...mi mamá tiene una tienda, pero poco dinero, y en la casa se pelean todo el día por el dinero...»

«...nos encontramos con pocos recursos para enfrentar la enfermedad de nuestro hijo, mas esto no impedirá que consigamos el dinero que se requiera...»

«...vamos a tener que vender el carro y la casa para pagar las terapias...»

Familia

Los padres relataron experimentar escaso soporte familiar; reducción de la actividad social; aislamiento o alejamiento

entre los padres, cambios de conducta entre los hermanos, y en ciertos casos abandono por parte de algún familiar; principalmente alejamiento del padre del hogar, o reducción de tiempo de estar en casa, para asumir la responsabilidad la madre y él cumplir con el apoyo económico.

Familia

- «... lo hacemos por él (los sacrificios); y por su hermana, cuando menos que ella no tenga una carga tan pesada, que el niño pueda hablar algo por sí mismo, es fundamental, y por nosotros. Después de todo, esto sigue siendo una familia...»
- «... la mayoría de las mamás vamos solas (a las consultas), y no nos dicen la verdad (los médicos). Vamos sin el esposo, con ganas de que él también estuviera ahí...»
- «...muchas puertas que se han tocado,... te han huído...»
- «... la repercusión en la familia, y las madres es grande...»
- «... las dos abuelitas lo tratan con lástima, por su problemita...»
- «...cuando la mamá se va a trabajar, el niño se queda con una de las abuelas...»

Pareja

Las relaciones de la pareja se vieron afectadas y deterioradas. En algunos casos, las madres mencionaron separación entre los padres. Ellas mismas afirman ser las más afectadas, por la carga que implica el tener un niño con esta discapacidad, ya que requiere de cuidados y soporte emocional adicionales, además de la necesidad de brindárselos a los otros hijos.

Pareja

- «... al principio el papá andaba triste, pensaba que él era el culpable...»
- «...su papá no se preocupa...»
- «...él se mete en su trabajo...»
- «...él me dice:...yo me quito el sombrero contigo, mis respetos...él me dice:.. te admiro como mujer y como madre,... pero para él es más cómodo ir a echarse unos tragos y tirar el estrés.. una vez al año platico con él, para sacar las cosas, el fin de año...el día último..»
- «...para los papás es otra vida...»
- «...toda la responsabilidad es mía...»
- «... de veinticinco mamás de la escuelita, cinco se han quedado abandonadas...»
- «...le es muy difícil al padre entender a su niño enfermo...»
- «...nosotros no conocemos la diversión...»
- «...cuando uno llega a la casa, no sabe cómo explicarle al marido lo que uno siente...»
- «...no he visto a las madres que se hayan ido y dejado a sus hijos...»

Hermanos

Los padres identificaron que los hermanos del niño con A, experimentaron cambios en su comportamiento, en sus actividades, así como reducción de su atención hacia ellos; en algunos casos manifestado por los niños y en otros sólo se mantuvieron en silencio o bien aislados.

Hermanos

- «...el niño (con A) araña y muerde a su hermanita, y ella se enfada con él...»
- «...su hermana lo sobreprotege (al niño con A), va y le lleva cosas...lo trata como niño chiquito...»
- «...siento que su hermano se ahoga, por lo que les pasa a sus hermanos enfermos,...creo que a él, le duele más lo de sus hermanitos...»
- «...él se siente muy solo (el hermano), porque la madre siempre está ocupada...»
- «...los hermanos grandes empiezan a resentir una carga de responsabilidad...»
- «...los hermanos chiquitos en lugar de estar jugando, lo están imitando (al niño autista)...»
- «... mi hijo me dice: ¡Ay papá!, ¿Cuándo saldremos por una hamburguesa y que podamos ir agusto?...»
- «...es heredar una responsabilidad fuerte a los hermanos...»
- «...los hermanos preguntan que si por qué tiene eso...y yo no sé qué decirles..»

Mitos

Se reconocieron en los reportes de los padres, la presencia de mitos que aún prevalecen, tanto en los médicos, como los psicólogos y los maestros. Lo anterior, condicionó mayor confusión a los padres; y molestias en su relación para con estos profesionistas.

Mitos

- «...cuando lo llevo con el médico por cualquier enfermedad, lo trata como a un niño normal, malgenioso; le doy una pequeña explicación de su diagnóstico, y cambia su forma de tratarlo...»
- «...el neurólogo me dijo: está loco, no vas a tener otra que llevarlo a un manicomio,...ojalá que no nos encontremos con ese manicomio,...mucho menos con ése médico...»
- «...hay maestras que nunca han querido trabajar con él...»
- «...como que somos de otro planeta, nuestra cultura no está hecha para aceptar que hay gente diferente a nosotros...»
- «...cuando fui a terapia la psicóloga me dijo que las madres eran las culpables del autismo en sus hijos...»

T r a t a m i e n t o

Fármaco	Tipo	Justificación	Efecto
Anticonvulsivo Vitaminas	Carbamezapina. Vitaminas. Megavitaminas. Complejo B Vitamina C	Madurar el cerebro del niño Para curarlo Para mejorar Para mejorar Iba a cambiar	No notó cambios No notó cambios Siguió igual No hizo efecto Ninguna
Substancias Parenterales	Factor de crecimiento trofoblástico Componentes hormonales no especificados Secretin Aplicación de células de feto	Se iba a curar Se le iba a quitar el autismo Desaparecen síntomas Ya han curado a niños con Down	Nada, Muy caras los estudios que le hicieron Nada, Sólo ilusiones Ninguno Nada
Terapias Psicológicas	Conductual Lenguaje Cognitivo/conductual Entrenamiento a padres		Mejoría limitantes de altos costos: Elevada tasa de recurrencia de conductas previamente superada Alopecia y cambios conductuales
Otras terapias	Caminatas diarias Natación. «Aerobics»	Estar en actividad física	Se relaja A veces no se puede llevarlo
Dietas	Dieta libre de gluten	Reportes de beneficio	Alto costo, Acceso difícil. Requiere de expertos Se abandonó su empleo
Homeopatía	Té thizana bethel		No cambios
Acupuntura			Sin cambios
Quiropráctico			Sin cambios
Terapias basadas en el empleo de la tecnología.	T. de Tamatis T de Barard Empleo de computadora	Reportes de que curan el autismo	No cambios Alto costo No cooperó el niño
Mágico-religiosas	Visita a curanderos can Hermanas Chaeza Alemana de Aconchi Baños con hierbas Aplicación de ungentos «operación mental de la cabeza Presentación a sacerdotes Práctica de exorcismo Encomendarlo a santos		Ningún cambio En algunos casos los niños se asustaron

Tratamiento y modalidades alternativas

Dentro de los tratamientos a los que recurrieron los padres; podemos agruparlos en: farmacológicos, aplicación de sustancias parenterales, terapias psicológicas, otras terapias (principalmente físicas), dietas, empleo de homeopatía, acupuntura y acudir con quiropráctico; así como terapias basadas en el empleo de la tecnología, y las alternativas mágico-religiosas, ver cuadro 1.

Expectativas de los padres

Los padres mostraron en su mayoría incertidumbre por el futuro y temor por el cuidado de sus hijos cuando ellos falten. Algunas expresiones de incertidumbre, desconsuelo, temor y desesperanza se reflejan en las siguientes frases:

Expectativas de los padres de su niño autista

- «...no tenemos futuro para estos niños....»
- «...yo tengo el presentimiento de que bien, en el cien por ciento bien, no va a quedar...»
- «...creo que va a seguir siendo autista toda la vida, aunque con características muy disminuídas o controlables...»
- «...mi esperanza, mi sueño es que un día mi niño me hable...»
- «...volteo alrededor y nadie me llena para encargárselo...»
- «...¿ A quién se lo vamos a encargar cuando ya no este-mos aquí ?...»
- «... un hombre no cuida igual a una criatura...»
- «...yo pienso que si algo pasara, nos deberíamos de ir los tres: yo y los gemelos (los dos son autistas)...»
- «...tratar de adecuarlo...sabemos que el caso está gra-ve...»
- «... otros papás se están consumiendo junto con el niño y el resto de sus hijos...»
- «... otros apenas están entendiendo el problema...»
- «... criar un hijo es un desafío, un reto, desde cualquier punto de vista. Cuando el niño es discapacitado, el pro-blema aumenta. Cuando el niño tiene una discapacidad mental para toda la vida, el problema es tal, que puede terminar con la salud financiera, emocional y mental de la propia familia...»

Discusión

No hay duda de que la familia es el elemento principal en el ámbito de la enfermedad.¹⁴ La familia es importante como intérprete, así como apoyo y también en su función amortiguadora. Una enfermedad crónica puede complicar las dificultades que existen en la familia. En los últimos años, la calidad de vida y el impacto psicológico de la enfermedad crónica en la familia, ha estado recibiendo mayor atención

en la literatura, pero aún así los reportes son reducidos. Las familias sufren una tensión importante ante la presencia de una condición clínica de este tipo. Al mismo tiempo, se ha encontrado que el apoyo social disminuye, cuando se empo-brece la salud; quizá por las limitadas oportunidades para desarrollar y mantener redes de apoyo.¹⁵

Como consecuencia, los familiares se sienten aislados de su medio social; asimismo ven disminuídas sus habilidades so-ciales. Son pocos los estudios publicados en nuestro medio, en los que se ha examinado el papel de la familia ante una enfermedad crónica en uno de sus miembros; y aún más re-ducidos cuando se trata de niños. Esta limitada cantidad de estudios, se refleja por el enfoque de la medicina (en ambos sentidos, el investigador y el clínico) que considera al paciente como un ser aislado, sin tomar en cuenta a la familia y a la sociedad. En el caso de los niños, la familia representa el soporte principal para su vida y desarrollo. Este tipo de inves-tigaciones que incluya a la familia requiere de una estrategia especial, de la cual el médico carece.

Las enfermedades crónicas de los niños, comparadas con las de los adultos, son diferentes, y algunas veces tienen costos indirectos importantes. En las enfermedades crónicas de los niños, se han identificado una serie diversa de limitantes; específicamente en este trabajo, en el caso del A, se pueden citar por ejemplo: el desconocimiento del problema, que va desde los mitos prevaecientes en la sociedad (de parte de médicos, psicólogos, maestros, padres), que giran alrededor de diversas causas etiológicas; retraso en el diagnóstico o so-meter a los niños enfermos a tratamientos injustificados, tan-to farmacológicos como de terapias, u opciones de terapias alternativas a las que se exponen a estos niños. Asimismo, el hecho de que este padecimiento presenta un pronóstico in-cierto; además de la carencia de centros adecuados, de per-sonal capacitado, de unidades educativas en donde puedan ser incluídos, y menos aún instituciones de custodia.

De esta manera, se acepta que la enfermedad tiene costos económicos elevados, con una importante repercusión en la familia y la comunidad, en la que se intensifica la pobreza doméstica, inestabilidad en el matrimonio, decremento en las oportunidades de empleo por la discapacidad y de las oportunidades para educar a los hijos, por mencionar algu-nos de ellos.⁸

En la familia, las madres están más involucradas en el cuida-do de los hijos que el padre; y probablemente continuarán más comprometidas con la atención del niño enfermo y de los hermanos sanos. Para una madre resulta difícil llevar a cabo esta tarea, y mucho más cuando ella sola tiene que hacer frente a los problemas; esto afecta su vida emocional y psicológica.¹¹ J. Piven cita, que las madres de niños con A,

pueden presentar cuadros de depresión hasta en el 75% de los casos, y que se trata de cuadros clínicos del tipo de «trastorno de ansiedad», y no de tipo fenotípico. El coraje de las madres, y en ocasiones del padre, hacia su niño enfermo, los puede llevar a una conducta de sobreprotección, a ocultar los defectos, o decir que su niño es normal, o en otros casos a exagerar su condición clínica.^{10,16}

En el matrimonio, el impacto del A, tiende a ser negativo, los problemas de los padres se acentúan. Algunos padres abandonan el hogar, y otros se vuelven resentidos de la atención puesta por la madre al niño enfermo. Se culpan unos a otros, o ahogan su coraje consciente o inconscientemente. M. Konstantareas, reporta en estudios de padres de niños con discapacidad crónica, que para ellos resulta entendible que si existe origen genético en el padecimiento, intentarán probar con otra pareja con el fin de tener un niño sano.¹¹

También se han referido pérdidas y desajustes, surgidos por el hecho de que los padres no se adaptan al mismo tiempo, a afrontar el problema de su niño. Igualmente se han observado diferentes estilos de afrontar la enfermedad; entre ellos, la mujer tiende a expresar sus sentimientos y el hombre no, entonces la madre se ve propensa a experimentar mayor conflicto, al vivirlo por ambos.¹⁰

En cuanto a los hermanos, también se han descrito problemas entre ellos. Experimentan sentimientos de culpa, o envidia de su hermano enfermo, porque es el centro de atención; resienten las cargas reales o imaginadas de cuando sus padres estén viejos. Algunos niños se sienten desgarrados o deshechos, y aparecen en ellos actitudes de lealtad al hogar con el niño enfermo, o un deseo de salirse a un mundo normal y librarse del estigma de su hermano, por lo que ganar independencia es extremadamente difícil para ellos. En ocasiones surgen pleitos con sus compañeros por la estigmatización de los niños hacia el hermano del niño autista, y él entra en su defensa, para terminar en rivalidad con ellos.¹⁶

Ante el sentimiento de vacío en que se encuentran los padres y sus niños autistas; y con las limitadas opciones de atención institucional, de recursos económicos y de soporte social; han surgido en otros países como Estados Unidos de Norteamérica, grupos de padres de niños autistas que se reúnen periódicamente en sus casas.

Los padres moderan sus sesiones sin la presencia de algún profesional (médico o psicólogo). De este tipo de reuniones, se ha observado que el apoyo social tiene la función de demostrar a los padres, cómo ellos pueden lograr alcanzar en alguna medida la sensación de dominio del problema; vivir sus experiencias y compartirlas con los otros pa-

dres; dar consejos de crianza y tutoría; transportar a familiares a las clínicas; facilitar las relaciones sociales; educar y orientar en problemas médicos e intentar alcanzar una adaptación de las necesidades de las familias de acuerdo con sus habilidades y recursos.^{15,16}

Es de vital importancia para nuestro medio, conocida la experiencia en el extranjero, y ante la carencia de opciones de atención al niño con A y su familia, que el médico se comprometa a explorar en dichas estrategias, con el fin de que en un futuro cercano, pueda implementar en sus centros de trabajo o comunidades grupos de apoyo, en los cuales el médico se involucre, con una participación más activa y así logre cubrir el vacío que hasta ahora ha prevalecido en el seguimiento de este tipo de trastornos.

En resumen, en este trabajo se identificó cómo a partir de la experiencia de los padres; una enfermedad crónica como el A, en sus niños, provoca cambios importantes en el entorno familiar a partir de sus repercusiones en la madre, los hermanos; en lo económico, el soporte familiar y el apoyo social. A nivel de la comunidad se observó la carencia tanto de centros adecuados, como de personal capacitado y de escuelas; así como en los profesionales la prevalencia de algunos mitos, y el escaso apoyo y orientación proporcionado por ellos a los padres.

Lo anterior, nos muestra que el A, no sólo tiene impacto en la familia, sino también en la comunidad, lo cual complica el futuro de estos niños que de por sí cursan con padecimiento de evolución incierta. El médico no posee las habilidades para explorar este terreno, que es elemental para una comprensión adecuada de los padecimientos crónicos como el A, esto cambiará, cuando en su enfoque deje de considerar al enfermo como un individuo aislado.

En nuestra cultura, no existe una educación, ni las condiciones mínimas para aceptar a los seres humanos como tales. Parece ser que el ambiente social en el que estamos nos ha formado así. No exploramos las emociones, ni los sentimientos, o la presencia de ciertas habilidades perceptuales que algún niño o familia posean, pero que no se les permite que se exprese. Necesitamos llegar a comprender que no hay enfermedades, ni enfermos, sólo existen seres humanos (17).

Bibliografía

1. **Rapin I.** Autism, current concepts. N Eng J Med 1997;2:97-104.
2. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**, 4th ed. (DSM-IV). Washington: American Psychiatric Association, 1994.

3. **Clasificación internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.** Décima revisión (CIE-10). Organización Mundial de la Salud (OMS). Washington: Organización Panamericana de la Salud (OPS),1995.
4. **Fombonne E, Du Mazaubrun C, Cans C, Grandjean H.** Autism and associated medical disorders in french epidemiology survey. *J Am Child Adolesc Psychiat* 1997;36:1561-1569.
5. **Stone W, Lee E, Ashford L, Brissie J, Hepburn S, Coonrod E, Weiss B.** Can autism diagnosed accurately in children under 3 years?. *J Child Psychol Psychiat* 199;40(2):219-226
6. **Campbell-Araujo OA, Figueroa-Duarte AS,** Autismo, perfil clínico, diagnóstico y tratamiento. *Bol Clin HIES* 1993;10(2):62-65.
7. **Skjeldal OH, Sponheim E, Jellum E, Bakke S.** Childhood autism: the need for physical investigations. *Brain&Developmen* 1998;20:227-233.
8. **Curtin M, Lubkin I.** What is chronicity?. In: Morof L. *Chronic illness.* Third ed. London: Jones and Bartlett Publishers,1995:3-25.
9. **Jinich H.** Ciencia, tecnología y humanismo en medicina. *Gac Med Mex* 1990;126(6):481-486.
10. **Sabbeth B.** Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediat Clin of NA* 1984;31(1):47-57
11. **Konstantareas M, Homatidis S.** Effects of developmental disorders on parents. Theoretical and applied considerations. *Psychiat Clin of NA* 1991;14;1:183-198.
12. **Wolff L, Noh S, Fismar S, Speechley M.** Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic childrens. *J of Autism and Developmental Disorders.* 1989;19(1):157-167.
13. **Charmaz K.** Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. In: Roth J, Conrad P. *Research in the sociology of health care. The experience and managment of chronic illness.* Greenwich: Jai Press LTD.1987:283-321.
14. **Conrad I.** The experience of illness: Recent and new directions. In: Roth J, Conrad P. *Research in the sociology of health care. The experience and management of chronic illness.* Greenwich: Jai Press LTD.1987:1-32.
15. **White N, Lubkin J.** Illness trajectory. In: Lubkin I. *Chronic illness. Impact and interventions.* London: Jones and Bartlett Publishers,1995:51-73.
16. **Harris SL.** *Siblings of children with autism. A guide for families.* Bethesda: Woodbine House Inc.1994.
17. **Perrin JM, MacLean WE.** Niños con discapacidades crónicas. Formas de evitar disfunciones. *Clin Ped de NA:*1988;6:1465-1494.
18. **Sacks OW.** *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero.* México: Editorial Océano,1998.