



**HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
"DR. RODOLFO NIETO PADRÓN"
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD EN EL ESTADO
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**MÉDICO ESPECIALISTA
EN
PEDIATRÍA**

TÍTULO:

**CAUSAS DE TENSION FAMILIAR EN PACIENTES CON
AUTISMO DE 2 A 15 AÑOS DE EDAD**

ALUMNO: DR. FELIPE NERI AYON VAZQUEZ

DIRECTORES:

DR. OVIDIO CORNELIO NIETO.

Neurólogo pediatra.

M. en C. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA.

Jefe del Depto. De Investigación



Villahermosa, Tabasco. Febrero del 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD EN EL ESTADO
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**MÉDICO ESPECIALISTA
EN
PEDIATRÍA**

TÍTULO:

**CAUSAS DE TENSION FAMILIAR EN PACIENTES CON
AUTISMO DE 2 A 15 AÑOS DE EDAD**

ALUMNO: DR FELIPE NERI AYON VAZQUEZ

DIRECTORES:

DR. OVIDIO CORNELIO NIETO

Neurólogo pediatra

M. en C. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA.

Jefe del Depto. De Investigación



Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional:

NOMBRE: Alteraciones en la dinámica familiar de pacientes con autismo

NOMBRE: FELIPE NERI AYON VAZQUEZ

Villahermosa, Tabasco. FEBRERO de 2013

INDICE

I	RESUMEN	V
II	ANTECEDENTES	1
III	MARCO TEORICO	4
IV	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
V	JUSTIFICACION	23
VI	OBJETIVOS	24
	a. Objetivo general	24
	b. Objetivos específicos	24
VII	HIPOTESIS	25
VIII	METODOLOGIA	26
	a. Diseño del estudio	26
	b. Unidad de observación	26
	c. Universo de Trabajo	26
	d. Calculo de la muestra y sistema de muestreo	26
	e. Definición de variables	27
	f. Instrumento de medición	31
	g. Criterios de inclusión	31
	h. Criterios de eliminación	31
	i. Métodos de recolección y base de datos	31
	j. Consideraciones éticas	32

IX	RESULTADOS	33
X	DISCUSIÓN	38
XI	CONCLUSIONES	39
XII	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	40
XIII	ORGANIZACIÓN	42
XIV	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	43

I RESUMEN

En 1911 Bleuler desarrolló el término autismo para describir a personas con esquizofrenia que habían perdido contacto con la realidad. En el DSM-I (APA, 1952) y DSM-II (APA, 1968), comienza lo que ha sido una fuente de confusión muy negativa entre autismo y psicosis, de forma que "las reacciones psicóticas en niños, manifestando primariamente autismo". Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como "trastornos generalizados del desarrollo". Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan. La edad media desospecha se sitúa en torno a los 22 meses de edad.

Objetivo general: Valorar las alteraciones de la dinámica familiar que se presentan en las familias del paciente con autismo, para mejorar la comprensión del entorno familiar de pacientes con trastornos del espectro autista y su relación con el estrés familiar.

Metodología: Se realizó un estudio selectivo y por conveniencia, retrospectivo, transversal y analítico. El grupo estuvo constituido por 18 niños con diagnóstico de trastornos del espectro autista, manejados por el servicio de consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Regional de Alta Especialidad Del niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón". Se entrevistó al paciente y se analizaron los datos del expediente clínico. Se utilizó estadística descriptiva básica y se aplicó la prueba de Rho de Spearman y Chi cuadrada.

Resultados: El rango de edad de los pacientes con autismo fue 2 a 14 años. La media de edad 7.06 ± 3.1 años. De los antecedentes de la gestación cinco pacientes (28%) reportan infecciones durante el embarazo, cuatro (22%) amenaza de aborto, la ingesta de medicamentos se reporta ampicilina, metronidazol, trimetoprima con sulfametoxazol. El 66% (12) nació por cesárea. Tres pacientes (17%) calificados con apgar bajo. Dos (12%) requirieron de reanimación y uno (6%) de intubación. Dos (12%) tuvieron peso bajo y el resto (67%) peso normal. Esta muestra fue constituida por pacientes del sexo masculino.

Cinco pacientes (28%) tuvieron problemas económicos, dos (12%) violencia intrafamiliar, dos (12%) han sufrido maltrato escolar; Diez (56%) familias evitan salir con el paciente a lugares públicos; Ocho (45%) pacientes tuvieron padres separados. La principal medicación fue risperidona, seguido de metilfenidato, lamotrigina, valproato de magnesio y carbamazepina. En 14 (78%) pacientes se reportaron trazos electrocardiográficos alterados y en este caso coincidió con el uso de risperidona en la misma frecuencia.

En el 28% de los pacientes presentas datos de bajo rendimiento escolar. En cuanto a la madurez de los productos el 88% fue de término y el 12 % de pre término. Se encontró una relación significativa ($r=0.484$; $n=18$; $p=0.042$) es decir a entre más frecuente la

pareja este separada se evita más el roce social o salida del paciente con autismo. No se encontró correlación significativa entre infecciones maternas, ingesta de medicamentos en periodo prenatal, forma de nacimiento, apgar, peso al nacer con el autismo.

Conclusiones:

Las características clínicas de las causas de tensión familiar del paciente autista consideradas como factores de riesgo como la ingesta de medicamentos durante el embarazo, el tabaquismo, alcoholismo, prematurez, apgar bajo y peso bajo al nacimiento, no se encontró correlación significativa. El género predominante fue el masculino. El manejo farmacológico fue a base de risperidona, metilfenidato y ácido valproico. La familia del paciente autista, se encontró sometida a estrés crónico, ya que el 50% evitan acudir a los lugares públicos con el paciente; aunado se reportan problemas de índole económico y un elevado porcentaje de familias separadas.

II ANTECEDENTES

En 1911 Bleuler desarrolló el término autismo para describir a personas con esquizofrenia que habían perdido contacto con la realidad. Posteriormente, en 1943, Kanner recoge la historia de los casos de 11 niños entre los 2 y los 8 años que compartían patrones "únicos" de los que ningún investigador había informado previamente –incluyendo conductas como alejamiento social, obsesividad, estereotipias y ecolalia–, manteniendo el término autismo para definir el alejamiento de la realidad de sus pacientes, pero excluye del cuadro la esquizofrenia.¹

En el DSM-I (APA, 1952) y DSM-II (APA, 1968), comienza lo que ha sido una fuente de confusión muy negativa entre autismo y psicosis, de forma que "las reacciones psicóticas en niños, manifestando primariamente autismo", fueron clasificadas bajo la definición de "esquizofrenia o reacción esquizofrénica, tipo infantil". En la década de los 70 los criterios diagnósticos de autismo como una categoría diferente de la psicosis o esquizofrenia son descritos por primera vez por Ritvo & Freeman y Rutter & Hersov.²

El término TGD fue usado por primera vez en el DSM-III (APA1980) para describir trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de múltiples funciones psicológicas básicas implicadas en el desarrollo de las habilidades sociales y el lenguaje tales como atención, percepción, conciencia de la realidad y movimientos motores. Dentro de los TGD distinguía el autismo infantil (con inicio antes de los 30 meses de vida), el trastorno generalizado del desarrollo, de inicio en la infancia (con inicio después de los 30 meses), cada uno de ellos con dos variantes "síndrome completo presente" o "tipo residual"; y un tercer tipo, el TGD atípico. La principal aportación del DSM III fue diferenciar definitivamente el autismo de los trastornos

psicóticos hasta el punto de que la ausencia de síntomas de este tipo devino en uno de los criterios diagnósticos del mismo.^{1,2}

El revisado DSM-III-R (APA, 1987) acotó el espectro de los TGD y estrechó los posibles diagnósticos a dos: trastorno autista y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE) .

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) forman parte de los problemas de salud mental. Los TEA son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como “trastornos generalizados del desarrollo” según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR³, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas (por definición, el trastorno autista es de inicio anterior a los 3 años de edad). Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan. La prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente, lo que unido a su carácter crónico y gravedad hace que precisen un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida. Al igual que ocurre con otros trastornos de salud mental u otras discapacidades, son un problema que puede producir estigmatización. Las familias ponen de manifiesto los sentimientos de aislamiento, invisibilidad y falta de conocimiento de lo que son los TEA por parte de la sociedad en general. La diversidad de manifestaciones clínicas que pueden presentarse en el TEA dificulta la detección precoz de sintomatología compatible con dichos trastornos, y como consecuencia se ve retrasado su diagnóstico, que en bastantes ocasiones no se confirma antes de los 3 años. A ello se añade un

cierto desconocimiento del problema en ámbitos médicos y educativos. Con el objetivo de lograr un diagnóstico lo más precoz posible, es muy importante concienciar de la importancia de la detección temprana de los TEA y proporcionar herramientas que ayuden a detectarlos precozmente⁴

A pesar de ser muy deseable y necesaria la detección temprana, en la práctica resulta sumamente difícil, y a muy pocos niños con sospecha de TEA se les deriva a servicios especializados antes de los 3 años de edad. El análisis de las respuestas a los cuestionarios elaborados por el Grupo de Estudio], donde participaron 646 familias afectadas, señala que la familia es la primera en sospechar que hay un problema. La edad media desospecha se sitúa en torno a los 22 meses de edad. Se realiza la primera consulta casi cuatro meses después (26 meses) y se obtiene un primer diagnóstico específico a los casi 52 meses de edad. Muchas veces se tarda más de un año en obtener un primer diagnóstico y se accede a un diagnóstico final a los dos años y medio de haber iniciado las consultas. Esta demora en el diagnóstico no es muy diferente de la encontrada en el Reino Unido por Howlin y Asgharian .^{2,4}

III MARCO TEORICO

Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos. Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.^{5,6}

En algunos trabajos se estudió la estructura de afrontamiento del estrés en una muestra de padres y madres de chicos con autismo. El análisis factorial reveló 4 dimensiones: a) afrontamiento de evitación activa; b) afrontamiento positivo; c) afrontamiento centrado en el problema; y d) negación o afrontamiento religioso, encontrando diferencias de género en las dos primeras dimensiones, siendo las

madres las que informaban de un mayor uso de las mismas. En nuestro país, también son muy escasos los estudios que analizan el estrés y la adaptación en familias con hijos con autismo.⁷

el autismo puede definirse, en términos generales, como un trastorno neuropsicológico de curso continuo asociado, frecuentemente, a retraso mental, con un inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad.^{8,9}

Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia, se ha podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con autismo. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con autismo presentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo, y son las variables tales como la gravedad del trastorno y los problemas de conducta los factores que han mostrado una relación más directa con el estrés sufrido por los padres.^{5,6,10.}

Los trastornos del espectro autista (TEA) se caracterizan por alteraciones en la socialización, alteraciones en comunicación verbal y no verbal y presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta. Dentro de los TEA se consideran, además,

aquellos que presentan deterioros menos severos que el autismo típico y su prevalencia se estima en torno a uno de cada 200-500 niños. Aunque los TEA fueron descritos inicialmente hace más de 50 años y son más prevalentes que procesos como el síndrome de Down, la diabetes mellitus o la espina bífida, el notable incremento de casos detectados en los últimos años ponen de manifiesto la necesidad de mejorar las herramientas de detección precoz. El diagnóstico es clínico y en atención primaria es posible realizarlo mediante el seguimiento del desarrollo del niño, la recopilación de la información aportada por los padres y la evaluación de los signos de alarma, utilizando herramientas de detección específicas. El diagnóstico definitivo debe ser realizado por equipos multidisciplinares formados por expertos y verificando el cumplimiento de los criterios establecidos en la DSM IV. Dado que la atención temprana intensiva puede mejorar el pronóstico, la detección precoz es fundamental para ello.^{3,11.}

Desde finales de la década de los 80 se habla del continuo autista. Como hemos visto, ya en el DSM III se reconocía la existencia de dicho espectro y se incluía dentro de los TGD. Actualmente, los estudios de familiares y de gemelos con autismo han demostrado que el autismo infantil, el síndrome de Asperger, el autismo atípico y los trastornos generalizados del desarrollo no especificados existen en familiares de niños con autismo. Además, en estas familias aparecen trastornos del lenguaje y, en los padres de los pacientes, alteraciones menores de la sociabilidad, comunicación o intereses (padres que, por otra parte, tienen una adaptación funcional más o menos normal). Este conjunto de alteraciones es lo que se ha denominado “fenotipo amplio” y también se incluye dentro del fenotipo del autismo. Los diferentes trastornos que en la actualidad conforman el espectro autista según la DSM IV (APA, 1994) y la

Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª edición (ICD-10, Organización Mundial de la Salud-OMS).^{3,9,12}

Los primeros estudios epidemiológicos comunicaron una prevalencia del autismo infantil de 4-5 por 10.000, lo que equivale aproximadamente a 1 de cada 2.000 personas. Sin embargo, en el estudio de Chakrabarti (2001), la prevalencia era de 1/1.500 y, al incluir todos los TEA (autismo infantil, asperger, autismo atípico y TGD-NE), la prevalencia aumentaba hasta 1/200. La proporción entre niños y niñas con autismo se ha fijado tradicionalmente en alrededor de 3:1 a 4:1. La proporción parece variar con el CI, incrementando desde 2:1 en los que presentan una grave disfunción hasta más de 4:1 en los que tienen un CI normal. El diagnóstico de trastorno del espectro autista debe cumplir los criterios para esta entidad especificados en la DSM IV. El fenotipo clínico reconocido para los TEA en la actualidad incluye, además, del "fenotipo tradicional", a otros niños que poseen un déficit menos severo que el autismo típico pero que mantiene las mismas alteraciones cualitativas propias del autismo en lo social, la comunicación y la conducta. La dificultad de establecer un diagnóstico preciso se pone de manifiesto en varios ejemplos, En algunas series el 15% de los niños no diagnosticados previamente que recibían educación especial cumplían con los criterios para el trastorno autista del DSM-III-R. También se encontraron "rasgos" autistas en casi la cuarta parte de 2.201 adultos diagnosticados previamente de déficit en el lenguaje y conductas que se corresponden con los criterios detallados en el DSM IV para los TEA y TGD.^{3,13}

El Trastorno Autista. Las conductas que se corresponden con los criterios detallados en el DSM IV para los TEA y TGD. Deterioro cualitativo en las interacciones sociales: Este criterio se refiere a un deterioro cualitativo en la interacción social, no a su ausencia absoluta. Dependiendo de la severidad, puede haber una ausencia de la interacción por la falta de deseo de socialización y, en alteraciones menos severas, un deseo de socialización pero con una interrelación inadecuada por falta de reciprocidad. Marcado deterioro en el uso de múltiples conductas no-verbales que regulan la interacción social, tales como el contacto ocular, la expresión facial, las posturas corporales, y los gestos, que regulan las interacciones sociales: algunos niños con autismo no levantan los brazos ni cambian de postura anticipándose al hecho de ser, cogidos en brazos cuando son bebés. Puede que no se abracen a quien les sostiene para compartir afecto, aunque sí para buscar refugio. Algunos tienen contacto ocular pero en general, más frecuentemente hacia objetos que hacia personas, si bien tanto la ausencia de la mirada o del gesto para compartir el interés por un objeto con el adulto (atención compartida), así como la de mirada coordinada objeto-adulto-objeto (acción proto declarativa) son características del autismo. En general los niños con autismo pueden sonreír a objetos o situaciones, pero suelen tener disminuida la sonrisa hacia personas como una reciprocidad simplemente social.^{9,14.}

Fallo en el desarrollo de relaciones con otros niños, adecuadas a su nivel evolutivo. Los niños más jóvenes pueden demostrar falta de interés, o incluso falta de conciencia de la existencia de otros niños. Algunos no tienen amigos, otros sin embargo, dicen tener amigos pero les cuesta establecer relaciones emocionales cercanas y, en general, las relaciones sociales con niños están muy limitadas a un interés circunscrito.

Ausencia de intentos espontáneos de compartir diversiones, intereses, o aproximaciones a otras personas (no mostrar, acercar o señalar, objetos de interés), el característico "toma y daca" de los juegos de regazo que se observa en los niños con desarrollo evolutivo normal al final del primer año de vida a menudo no aparece. No señalan a los objetos ni usan el contacto ocular para compartir el placer de ver algo junto con otra persona ni enseñan sus dibujos o construcciones a sus padres buscando aprobación.

Ausencia de reciprocidad social o emocional: la ausencia de reciprocidad social puede darse en un contexto de socialización pero, o bien porque no entienden lo que se espera de ellos en el contexto social no responden cuando se les saluda o se les habla, o bien por una falta de reconocimiento de emociones en el otro no se preocupan ni dan consuelo ante su sufrimiento.^{13,14}

Deterioro cualitativo en la comunicación:

El déficit en la comunicación que se ve en el espectro autista es más complejo de lo que se podría suponer de un simple retraso en el habla, y comparte algunas características con el observado en los trastornos evolutivos del lenguaje o en los trastornos específicos del lenguaje. Los niños autistas, incluso los verbales, casi siempre tienen déficit en la comprensión en particular de preguntas con conceptos abstractos, irónicas o con doble sentido. Aunque a veces existe una ausencia total de lenguaje expresivo, en aquellos que lo tienen, éste presenta alteraciones cualitativas (neologismos, inversión de pronombres personales, ecolalia inmediata o retrasada o construcciones gramaticales muy simples). El déficit en la pragmática (capacidad para usar el lenguaje eficientemente como medio de comunicación) está casi universalmente presente. Retraso evolutivo, o ausencia total de lenguaje hablado (no acompañado de

intentos compensatorios a través de modalidades alternativas de comunicación, como gestos o mímica). En la temprana infancia, algunos niños con autismo no balbucean ni usan ninguna otra vocalización comunicativa y son descritos como unos bebés muy tranquilos.

Algunos niños no desarrollan absolutamente ningún lenguaje hablado en su momento evolutivo y, de la misma forma, fallan al compensar el lenguaje con expresiones faciales o gestos. Un niño con desarrollo normal tira de su madre hacia un objeto deseado, o le señala claramente el objeto (gesto protoimperativo) mientras que mira a la cara de su madre. En contraste, los niños con autismo no lo hacen y suelen presentar una conducta característica como es usar la mano de la otra persona para señalar el objeto deseado, normalmente denominado "señalar mano sobre mano".¹⁵

En individuos con lenguaje apropiado, marcado deterioro en la capacidad de iniciar o mantener una conversación con otros. Algunos niños con autismo hablan con relativa fluidez, pero son incapaces de participar en una conversación, definida como una comunicación entre dos o más partes. Un distintivo de los niños autistas con habla es su incapacidad para iniciar o mantener una conversación sobre un tema de interés mutuo.

Uso repetitivo y estereotipado del lenguaje, o lenguaje idiosincrásico. Un distintivo del habla autista es la ecolalia inmediata o demorada. Es importante comprender que la ecolalia inmediata es un hito crucial en el desarrollo normal del lenguaje infantil hasta la edad de 2 años, y llega a ser patológica cuando se mantiene como el único y predominante lenguaje expresivo después de los 24 meses, y puede presentarse durante la edad preescolar y escolar de niños con autismo. Muchos niños autistas mayores incorporan las "coletillas" (ecolalia demorada) en un contexto que puede ser

adecuado en la conversación, lo que les proporciona abundantes elementos "ensayados" dentro de su lenguaje, a menudo con más fluidez y calidad de dicción que el resto de su lenguaje. Estos niños presentan también dificultades con los pronombres y otras partículas verbales que cambian según el contexto, y a menudo invierten los pronombres o se refieren a sí mismos con la tercera persona o con su nombre. Otros pueden usar frases literales idiosincrásicas o neologismos. A veces, la respuesta del niño a lo que se le pregunta parece "errar el tiro", como demuestran posteriores preguntas que aclararan lo que ha querido decir; este es también un sello del déficit autista del lenguaje.^{11,13}

Ausencia de juego variado, espontáneo, creativo o social, apropiado a su nivel de desarrollo. Algunos niños con autismo no usan apropiadamente objetos en miniatura, animalitos o muñecas en un juego simbólico. Algunos niños del nivel verbal más alto pueden inventar un mundo fantástico que se centra en el único foco de su juego repetitivo como puede ser su película o videojuego favorito, sin ser capaces de cambiarlo.¹⁶

Patrones de conducta, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas: Preocupación que abarca a uno o más patrones de interés estereotipado y restringido, que es anormal o en intensidad (trenes, coches, planetas...) o en el foco de interés en sí (llantas de ruedas, tuberías...). Tienen intereses especiales e inusuales y a menudo "comparten" sus conocimientos con los demás sin tener en cuenta el interés del otro, incluso cuando el otro le dice que no le interesa el tema. Les gusta acumular datos sobre su interés pero sin la cualidad de compartirlos ni con el objetivo de utilizarlos. A veces sus intereses son anormales en sí mismos (no en la intensidad) y desarrollan

una atención excesiva hacia ellos que puede interferir de una manera muy negativa en la marcha familiar. Estos intereses inusuales en un niño preescolar son considerados por muchos como un sello distintivo del autismo.^{15,16}

Tendencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales. Muchos niños con autismo están tan preocupados con la "monotonía" o con las rutinas, en su casa y en el medio escolar, que no puede ser cambiado lo más mínimo sin provocar una rabieta u otros trastornos emocionales. Esta inflexibilidad se puede extender también a las rutinas familiares y muchos padres no se dan cuenta o aceptan con frustración que están siguiendo ciertos rituales para evitar un enfrentamiento emocional.¹⁶

Manierismos motores estereotipados y repetitivos: algunos niños pueden presentar movimientos corporales obviamente estereotipados, tales como movimiento de dedos o aleteos con los brazos cuando están nerviosos o alterados, lo que es patológico si ocurre después de la edad de 2 años. Correr sin descanso, balancearse, dar vueltas, andar de puntillas y otras posturas extrañas son comúnmente observadas en niños con autismo.

Preocupación persistente por partes de objetos. Muchos niños muestran la clásica conducta de poner en fila sus juguetes, cintas de vídeo y otros de sus objetos favoritos, mientras que otros coleccionan "cosas" sin motivo aparente.¹⁷

Síndrome de Asperger. Un año después de la primera descripción del autismo de Kanner (1943), un pediatra llamado Asperger (1944) también describió a cuatro niños con "psicopatía autista", que presentaban conductas autistas y un CI normal; resulta difícil marcar los límites que lo separan del trastorno autístico, tanto que los criterios del DSM IV para los deterioros cualitativos en la interacción social, los patrones de

conducta y actividades restrictivas y repetitivas, son idénticos que los del trastorno autista. La diferencia viene determinada según lo indican las clasificaciones² DSM-IV y CIE10, en que tienen un desarrollo expresivo del habla dentro de la normalidad (palabras antes de los 2 años y frases antes de los 3 años) y que tienen un lenguaje expresivo desarrollado, en especial respecto a sus intereses elaborados (de contenido científico, numérico...), intereses que son indispensables para el diagnóstico actual de Asperger. Aunque su lenguaje expresivo sea literal y muchas veces lo utilizan más como si fuera un lenguaje escrito que hablado, también tienen alteraciones importantes en su por falta de comprensión de palabras del ámbito cotidiano, de contenido abstracto o emocional, o expresiones con doble sentido. Típicamente los pacientes tienen alteraciones en la pragmática de la comunicación, utilizando su lenguaje centrado en sus intereses y no en aspectos sociales. En contraste con los criterios del Trastorno Autista, que incluyen déficit en comunicación verbal y no verbal, y en el juego, los actuales criterios del Síndrome de Asperger establecen que no haya "evidencia significativa" de retraso en el desarrollo, de forma que el niño usa palabras simples a los 2 años, y frases comunicativas a los 3. El CI normal es también la regla, incluyendo actividades de autoayuda, conducta adaptativa y curiosidad sobre el medio en la infancia. La falta de una desviación clara en el lenguaje usualmente lleva a un reconocimiento clínico más tardío debido a la conducta adaptativa temprana normal o casi normal.^{9,18}

Trastorno desintegrativo de la infancia (TDI): se refiere a la aparición de una rápida regresión neurológica, que acaba la mayoría de las veces en una sintomatología autista tras un desarrollo normal hasta la edad de 24 meses. Antes llamado síndrome de

Heller, demencia infantil o psicosis desintegrativa aparece entre los 36 y los 48 meses de edad, aunque puede ocurrir hasta a los 10 años. Los sellos distintivos incluyen la pérdida de lenguaje, habilidades sociales, de juego o motrices previamente normales, y frecuentemente incluye la aparición de conductas repetitivas restrictivas, típicas del autismo. El TDI se asocia frecuentemente con síntomas más severos que el autismo de aparición temprana, incluyendo pérdida profunda de habilidades cognitivas, que resulta en un retraso mental. Una revisión reciente del TDI observó una predominancia masculina de 4 a 1, una edad de aparición media de 29 ± 16 meses, con alrededor de un 95% de casos con síntomas de pérdida del lenguaje, resistencia a los cambios, ansiedad y deterioro de las habilidades de autoayuda. En niños con autismo también está bien establecido que una regresión clínica puede ocurrir, y a menudo ocurre, como muy pronto, a los 15 meses de edad, siendo la media de 21 meses. La relación entre autismo con un curso involutivo temprano (antes de los 36 meses), TDI (después de los 36 meses), síndrome de Landau-Kleffner y crisis epilépticas en la fase de ondas lentas del sueño (ESES), se comprende mal en la actualidad. Uno de los problemas que entorpecen la comprensión de la regresión autista y el TDI implica diferenciar la "edad de aparición" de la "edad de reconocimiento o diagnóstico". Tanto el autismo con regresión como el TDI han sido asociados con crisis o actividad epileptiforme en los electroencefalogramas (EEG), y se ha sugerido que la regresión mantiene una significativa asociación con un EEG epileptiforme, incluso con actividad epiléptica clínica (19% en los que tenían regresión frente a un 10% en los que no la tenían). Las crisis o los EEG epileptiformes son más prevalentes en niños cuya regresión va acompañada de un déficit cognitivo significativo.¹⁹

Autismo atípico- TGD no especificado (TGD-NE). Este diagnóstico se usa cuando está presente una sintomatología autista significativa desde el punto de vista clínico, incluyendo déficit en la interacción social recíproca, en comunicación verbal o no verbal, o conducta, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen todos los criterios para el diagnóstico de espectro autista o TGD; por ejemplo, un niño que no cumple al menos 6 de los 12 posibles criterios para el diagnóstico de trastorno autista, o cuya aparición de la sintomatología es posterior a los 36 meses. De la misma forma, se incluiría a niños cuyos síntomas son atípicos o no son tan severos como para codificarlos bajo este diagnóstico. El autismo atípico/TGD-NE no es una entidad clínica diferente con una definición específica, aunque tradicionalmente se ha pensado que los individuos a los que se les ha dado este diagnóstico tienen síntomas menos severos. TGD-NE es un diagnóstico por exclusión de los otros trastornos del espectro autista, es decir, que no presentan criterios para diagnóstico de autismo infantil, autismo atípico o de Asperger pero que presentan las mismas alteraciones cualitativas en cualquier dimensión clínica del autismo (reciprocidad social, comunicación, conducta estereotipada).²⁰

Síndrome de Rett. Este trastorno neurodegenerativo esencialmente limitado a niñas, se hace manifiesto tras un inicio de desarrollo normal. Las niñas con síndrome de Rett presentan síntomas en torno a los 6-8 meses (después de un nacimiento normal, un perímetro cefálico normal al nacer, y avances evolutivos tempranos normales), con un percentil de perímetro craneal decreciente. Esto se sigue de microcefalia y pérdida de habilidades manuales. Posteriormente aparecen estereotipias y movimientos con las manos tales como retorcerlas, movimientos de lavado, chupárselas, palmotear, así

como pobre desarrollo en la coordinación del tronco o al andar, con pérdida de implicación social y desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo severamente deficitario. Casi todas las niñas tienen EEG con actividad lenta de fondo y espigas, pero las crisis clínicas ocurren solamente en alrededor de un tercio de los casos. Hay acuerdo general en cuanto a que el Síndrome de Rett es un trastorno del desarrollo, aunque su clasificación en el DSM IV y la ICD-10 como un TGD está en discusión. La opinión predominante en psiquiatría infanto-juvenil es que es un trastorno diferente del TEA y que requiere una separación diagnóstica.²⁰

Afección del entorno familiar: Las peculiares características que definen los Trastornos del Espectro Autista (TEA) provocan graves desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo. El autismo y los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas afectadas presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, tales como la interacción social recíproca, la comunicación verbal y no verbal y la flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamiento. No obstante y a pesar de presentar características comunes, las personas con autismo muestran entre sí una amplia variabilidad en función del grado de afectación del trastorno. Esa heterogeneidad ya fue identificada a través de las observaciones clínicas en la década de los 80. Así, la Asociación Americana de Psiquiatría, en su Manual de Criterios Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales DSM-IV (1994) incluyó al autismo dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD),

A la tríada de alteraciones o características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad

y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar y a la adaptación de la familia. Uno de los trastornos asociado al autismo es el retraso mental, ya que aproximadamente el 75% de las personas con TEA muestran discapacidad intelectual , aunque el rango de severidad que presentan puede ser muy amplio.

También existe una alta probabilidad de que las personas con TEA manifiesten algún tipo de problemas de conducta —estereotipias, conductas auto lesivas o conductas agresivas y, además, éstas tienden a persistir a lo largo del tiempo. Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar. Dos problemas que presentan las personas con TEA, sobre todo en la etapa infantil y que afectan negativamente a la adaptación familiar son las alteraciones en el sueño y en la alimentación. Como hemos podido apreciar, todo este conjunto de características y peculiaridades que presentan las personas con TEA y que afectan a áreas y ámbitos de desarrollo tan importantes, repercute en que los TEA se incluyan entre los trastornos del desarrollo más limitantes, no sólo para la persona afectada sino también para la familia. En este sentido, un gran número de investigaciones han examinado el ajuste emocional de los padres con hijos con TEA y han encontrado de manera sistemática que, comparados con los padres que tienen hijos con otros trastornos o con desarrollo típico, presentan mayores niveles de: a) estrés, b) ansiedad y c) depresión. Diversas investigaciones también sugieren que son los problemas de conducta, más que la severidad del trastorno, los que están más fuertemente asociados con el estrés y con la ansiedad y la depresión.²¹

No obstante, hay familias que a pesar de tener hijos con grave severidad del trastorno logran con éxito una buena adaptación psicológica. De ello se deduce que en la

adaptación no sólo deben estar influyendo factores relacionados con las características del hijo con autismo, sino que pueden estar implicadas otro tipo de variables. Diversos estudios confirman el importante papel que juegan durante este proceso otros factores como el apoyo social , la percepción del problema y las estrategias de afrontamiento . Señalar que la percepción del problema evaluada a través de la variable sentido de la coherencia ha mostrado ser uno de los factores más relevantes en la predicción de del estrés y la ansiedad.

En la mayoría de estos trabajos, sin embargo, no se ha tenido en cuenta la complejidad del sistema familiar y se han realizado análisis parciales de las interrelaciones que se dan entre las variables que participan en la adaptación. No son muchos los estudios que han examinado de forma global la adaptación de los padres de personas con TEA.se considera importante en esta investigación la participación en el estudio tanto de las madres como de los padres. Las investigaciones que examinan los efectos que puede tener un hijo con discapacidad sobre la familia muestran que éstos son experimentados de forma diferente en padres y madres. En este sentido, señalan que el estrés en las madres está más relacionado con las demandas y necesidades de cuidado del hijo. Los niveles de estrés en las madres se relacionan con su sentido de competencia en el cuidado del hijo; y las madres se ven más afectadas por las consecuencias personales de la maternidad y para ellas son importantes las redes de apoyo personal con las que cuenta para responder al cuidado de su hijo. Los resultados obtenidos con respecto a los padres indican que en ellos cobran más importancia aspectos como la aceptación de la discapacidad y las dificultades en el apego; problemas de relación y apego con su hijo y el tipo de relación con el hijo y el temperamento de éste. las madres son más propensas a cuestionarse sus habilidades

como madre, y ello les puede generar más estrés. Además, dan más valor a las emociones para decidir qué actitudes tomar ante las situaciones. En relación a los padres, sus expectativas se ven frenadas por el mundo exterior, son más reticentes a hablar del trastorno, tienen más dificultades para expresar sus emociones, y ven el diálogo como una forma de llegar a acuerdos de pareja. Además, evitan hablar de su rol de padres.²²

Otro elemento distintivo lo constituye la gravedad mucho mayor de las llamadas conductas problemáticas en los casos de autismo. La agresividad, destructividad, crisis de agitación, alteraciones de funciones fisiológicas básicas (apetito, sueño) y lo que globalmente podríamos denominar “desorganización conductual” son en general síntomas mucho más frecuentes e intensos dentro de los trastornos generalizados del desarrollo que en el síndrome de Down. Y la gravedad de estos síntomas conductuales, en el caso del autismo, es una causa importante de estrés para los padres, puesto que altera profundamente la convivencia familiar, no sólo dentro del hogar, sino también en los lugares públicos, de forma que muchas de estas familias tienden a limitar sus actividades fuera de casa, para evitar situaciones embarazosas motivadas por la conducta de su hijo. La ausencia de marcadores biológicos, las profundas diferencias interindividuales, la ausencia habitual de dismorfias y de alteraciones somáticas, la levedad e inespecificidad de los primeros síntomas, y la existencia, en muchos casos, de áreas evolutivas muy poco afectadas, retrasan la detección y el diagnóstico y dan lugar, en un número notable de casos, a opiniones profesionales divergentes. Los padres con hijos con trastornos del espectro autista tienen muchas posibilidades de creer, durante bastantes meses, que están criando un niño totalmente normal, y cuando empiecen a aparecer los primeros signos de

anormalidad es muy probable que se enfrenten a opiniones profesionales divergentes y que no se correspondan con el diagnóstico definitivo. Además, el hijo afectado mostrará una conducta profundamente aberrante e imprevisible en muchos aspectos, lo que unido a los graves problemas secundarios de conducta, hará que la convivencia familiar sea realmente difícil. Así pues, no es de extrañar que el estrés que manifiestan los padres con hijos con autismo sea normalmente muy elevado.⁶

La respuesta de las familias al hecho de tener un hijo con autismo, debe incluirse dentro del ámbito general de la respuesta a una crisis. Los padres afectados se ven inmersos en un recorrido que incluye distintas fases: shock, negación, depresión y reacción. La duración de estas fases puede variar significativamente de un caso al otro, y en función de múltiples factores. Las consecuencias para la familia dependen de las características del estresor (hijo), de los recursos familiares y de la percepción familiar de la situación. Además, se considera que la reducción del estrés familiar dependerá de las modificaciones que se produzcan en los tres factores (A, B y C), motivo por el que todo programa global de atención familiar deberá tener en cuenta la evolución del hijo afectado, los recursos materiales, psicológicos y sociales de la familia, y la percepción subjetiva del problema.^{6,22}

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Generalmente los padres son los primeros en notar las alteraciones conductuales en los pacientes con autismo. Desde etapas tan precoces como la de lactancia, un bebe con autismo puede concentrarse solamente en un objeto, por largos periodos de tiempo, sin responder a la presencia de personas, así mismo por su resistencia a ser abrazado y a evitar fijar la mirada en el rostro de las personas. En la mayoría de los casos estos niños tienen un crecimiento normal, come bien, posee un peso normal y su única diferencia con el resto de los niños es que en la medida que va creciendo sufre una discapacidad que lo encierra en sí mismo y le impide interactuar con los demás. Los tres comportamientos distintivos que caracterizan el autismo: la dificultad para interactuar socialmente, alteraciones en la comunicación verbal y los comportamientos reiterativos pueden variar en cuanto su impacto, es decir, desde un trastorno leve hasta uno que puede llegar a ser discapacitante; de este modo, es como los padres notan como su hijo está cada vez más alejado de la realidad cotidiana, siendo la situación especialmente difícil para las madres, porque es la que tiene más contacto con ella. Estos pacientes al requerir mayor atención de los padres, por el tratamiento y los cuidados que requieren, en caso de que existan otros hijos, pueden sufrir celos, rechazo e incluso agresión de los hermanos. Cuando existe un miembro autista en la familia, se dan algunos cambios de la dinámica familiar: trastornos del estado de ánimo de los padres, agotamiento, resentimiento, falta de apoyo de la familia extendida, aislamiento de la comunidad, problemas financieros, separación, divorcio, entre otros. Se tiene en cuenta que el desarrollo de conflictos a nivel familiar, favorece el desarrollo de los síntomas o en la aparición de comorbilidad a nivel conductual. Las barreras

sociales a las que se enfrenta la familia del paciente con autismo: el rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos crea temor por el desconocimiento de como guiar al paciente autista en el ámbito educativo, además que se conocen otros agentes que inciden en la crisis: el nivel de cultura y económico, la estabilidad emocional y el nivel de discapacidad existente, ya que a mayor de discapacidad en el paciente con autismo mayor es el nivel del estrés que se da en los padres. Reporte de casos nuevos no corresponde a la realidad de la patología del niño autista.

Todo lo anterior aunado al diagnóstico tardío que generalmente se realiza en nuestro medio, provoca que el tratamiento farmacológico y de terapia se inicie de manera tardía, con repercusiones graves en el desarrollo cognitivo del paciente autista y las alteraciones de la dinámica familiar.

¿Cuáles son las causas de tensión familiar en paciente con autismo de 2 a 15 años de edad?

V. JUSTIFICACION

El autismo es una patología de la cual hasta hace poco se le daba muy poca difusión. Por lo que se tiene subregistro de casos. Además que en esta patología hasta la fecha no se ha encontrado un marcador biológico, por lo que hasta hoy los criterios diagnósticos son eminentemente clínicos. Por lo que el juicio clínico del médico es determinante para la sospecha clínica, diagnóstico y tratamiento tempranos, lo que mejora el desarrollo neurológico de los pacientes afectados.

Aunque se tiene avances en el conocimiento y diagnóstico del autismo, hasta el momento el enfoque preponderante es el tratamiento farmacológico, en coadyuvancia con neurorehabilitación, foniatría, terapia del lenguaje, psicología, etc. Servicios los cuales brinda el HNRNP.

En el manejo integral del paciente con autismo es muy importante la participación de los padres, hasta el momento en nuestro ámbito no se cuenta con estudios que nos indiquen el grado de estrés que sufren los padres y la manera en que este repercute en la dinámica familiar.

Es posible la realización del presente estudio, ya que se cuenta con los médicos e instalaciones en donde se da manejo integral a los pacientes con autismo, por lo que el costo del estudio será a cargo del hospital.

VI. OBJETIVO:

Objetivo general:

Valorar las alteraciones de la dinámica familiar que se presentan en las familias del paciente con autismo, para mejorar la comprensión del entorno familiar de pacientes con trastornos del espectro autista y su relación con el estrés familiar. En pacientes con diagnóstico de TEA, tratados en Hospital Regional del niño de alta especialidad "Dr. Rodolfo Nieto Padrón"

Objetivos específicos

1. Describir las características clínicas de las causas de tensión familiar en los pacientes con autismo, atendidos en el servicio de consulta externa de neurología pediátrica del hospital de alta especialidad del niño DRNP.
2. Evaluación de la respuesta al tratamiento farmacológico del paciente con autismo.
3. Los TEA como factor de riesgo de crisis familiar en pacientes con autismo

VII . HIPOTESIS

No se realiza hipótesis en el objetivo específico 1 y 3 debido a que son descriptivos

H₀₂: la terapia farmacológica no mejora las alteraciones de la dinámica familiar del paciente con autismo, evaluado a través de mejoría clínica de la sociabilización del paciente.

H_{i2}: La terapia farmacológica mejora las alteraciones de la dinámica familiar del paciente, evaluado a través de la mejoría clínica de la sociabilización del paciente

VIII . METODOLOGIA

a. Diseño del estudio

Es un estudio selectivo y por conveniencia, retrospectivo, transversal y analítico.

b. Unidad de observación:

El grupo estuvo constituido por niños con diagnóstico de trastornos del espectro autista, manejados por el servicio de consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Regional de Alta Especialidad Del niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón"

c. Universo de trabajo

Todos los pacientes con diagnóstico y tratamiento de trastornos del espectro autista, atendidos en el servicio de consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Regional de alta Especialidad Del Niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón"

d. Calculo de la muestra y sistema de muestreo

Se analizaron el paciente y los expedientes clínicos atendidos en la consulta externa de neurología pediátrica del hospital del niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón", se entrevista al paciente con una historia clínica completa. Los datos obtenidos fueron interpretados por médicos neurólogos del hospital, además de psicólogos.

Para el procesamiento de los datos se utilizó estadística descriptiva básica que incluyo medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y de dispersión (desviación típica). Se aplicó la prueba de contraste de medias (chi cuadrada) para las variables cualitativas.

Se analizaron las variables categóricas a través de la prueba de la chi cuadrada (X^2) con el propósito de observar posibles vínculos entre las mismas. Para todas las pruebas se tomó como significativo un valor de $p < 0.05$.

Se vació la información de cada uno de los pacientes en un sistema de recolección de datos del sistema ACCESS. Finalmente se analizó con la prueba de chi cuadrada (X^2).

e. VARIABLES

Independientes

Edad: incluye desde un año a 15 años

Sexo: masculino o femenino.

Procedencia: cualquier municipio de Tabasco

Factores de riesgo como familia con trastornos del espectro: esquizofrenia, autismo, retraso mental y otros.

Infecciones en el embarazo

Tratamientos farmacológicos durante el embarazo: amikacina, paracetamol metformina, trimetoprim con sulfametoxazol, bezafibrato glibenclamida etc.

Traumatismo obstétrico: Ocurrido durante el parto

Bajo peso y desnutrición posparto.

Dependientes

Autismo: cualquiera de los tipos como asperger e identificados por sus características clínico neurológicas.

Operacionalización de variables

Variable	Causas de tensión familiar
Definición conceptual	Ocurren cuando la familia entra en crisis es decir La familia puede identificar a uno de sus miembros como “el que causa el conflicto”, al que se suele señalar como “ el portador del síntoma ”.
Definición operacional	No aplica
Indicador	Se evitan salidas, se exacerban en problemas económicos, coexiste violencia intrafamiliar, peleas internas y maltrato a los niños. El indicador en cualquiera de los anteriores: Presente o ausente
Escala de medición	Cualitativa
Fuente	Entrevista directa y Expediente clínico.

Variable	Autismo
Definición conceptual	El autismo es un trastorno que suele diagnosticarse en la infancia temprana. Los principales signos y síntomas del autismo afectan la comunicación, las interacciones sociales y las conductas repetitivas
Definición operacional	Encuesta del criterio diagnóstico para trastorno del espectro autista en los ejes: de comunicación, interacción social y

	conducta repetitiva.
Indicador	Más de dos signos positivos por eje: Presente o ausente
Escala de medición	Cualitativa
Fuente	Encuesta de TEA. Expediente clínico.

Variable	Tratamiento farmacológico.
Definición conceptual	Medicamentos utilizados en el control de los síntomas del autismo
Definición operacional	No aplica
Indicador	Uso de medicamentos como risperidona, valproato de magnesio, metilfenidato, entre otros: Presente o ausente
Escala de medición	Cualitativa
Fuente	Expediente clínico.

Variable	Factor de riesgo.
Definición conceptual	Características posibles que funcionan como desestabilizadoras de la organización familiar y están presentes como causales o concomitantes en la generación crisis
Definición operacional	No aplica
Indicador	Autismo, Autismo Asperger, Rett y trastorno desintegrativo infantil entre otros, : Presente o ausente
Escala de medición	Cualitativa
Fuente	Expediente clínico.

f. Instrumentos de medición

se utilizó cuestionario de autismo . y electroencefalograma de los pacientes

g. Criterios de inclusión

Todo paciente mayor de 2 años a 15 años de edad que se atienden en la consulta externa de neurología pediátrica en esta unidad

Ambos sexos

Que cuente con el diagnóstico definitivo de trastorno del espectro autista.

h. Criterios de eliminación.

Pacientes pierda el seguimiento de la consulta externa

Historia clínica incompleta

i. Métodos de recolección de datos

Posterior a la evaluación clínica a pacientes con trastornos del espectro autista, valorados por neurología pediátrica. Se utilizó estadística descriptiva, media y prueba de Kruskal-Wallis (X²) para asociar factores de riesgo, entre los trastornos del espectro autista y las alteraciones de la dinámica familiar.

Los resultados se procesaron por medio del programa Microsoft Access, Microsoft Excel y SPSS.

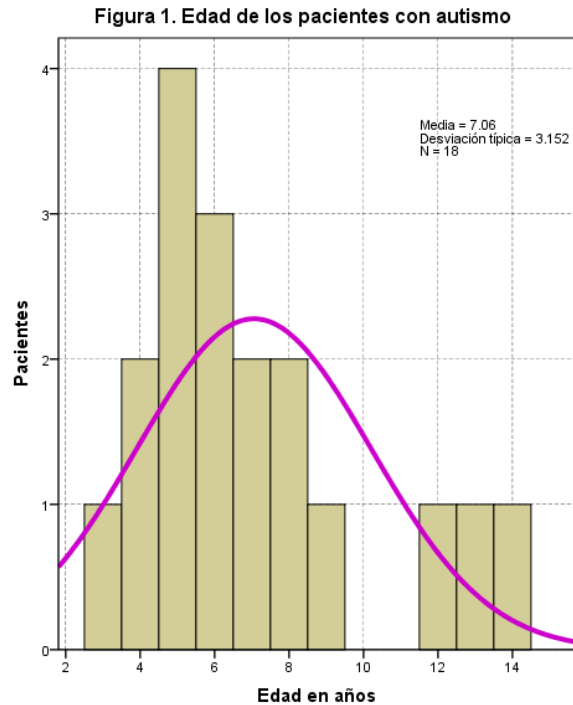
j. Consideraciones Éticas

La presente investigación se desarrolló respetando los aspectos éticos y legales establecidos por la comunidad científica y la sociedad, sobre todo porque el proyecto involucra a seres humanos en forma directa y la repercusión de sus resultados beneficiara a la población en general.

Los resultados son confidenciales y manejados exclusivamente con fines de investigación. El presente estudio contempla lo dispuesto en las normas internacionales de la ética de la investigación médica de la declaración de Helsinki 2004.

IX. RESULTADOS

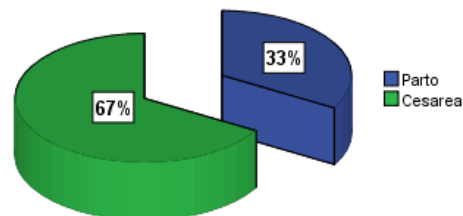
El rango de edad de los pacientes con autismo fue 2 a 14 años. La media de edad 7.06 \pm 3.1 años. Figura 1.



Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

Dentro de los antecedentes de la gestación cinco pacientes (28%) reportan infecciones durante el embarazo, cuatro (22%) amenaza de aborto, la ingesta de medicamentos se reporta ampicilina, metronidazol, trimetoprima con sulfametoxazol. El 66% (12) nació por cesárea. Figura 2.

Figura 2. Via de nacimiento de los pacientes con autismo



fuentes: 18 pacientes con autismo del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

Tres pacientes (17%) calificados con apgar bajo. Dos (12%) requirieron de reanimación y uno (6%) de intubación. Dos (12%) tuvieron peso bajo y el resto (67%) peso normal. Esta muestra fue constituida por pacientes del sexo masculino. Tabla 1.

Tabla 1. Factores relacionados de los pacientes con autismo mas frecuentes		
FACTOR	NUM	%
AMENAZA DE ABORTO	4	22
TOMO AMPICILINA	2	11
ALCOHOLISMO	4	22
REQUIRIO REANIMAC	2	11
OBESIDAD MADRE	2	11
PESO RN NORMAL	12	67
SOBREPESO DEL RN	2	11
DESNUTRICION	4	22

Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de neurología del HRAEN RNP 2012

Cinco pacientes (28%) tuvieron problemas económicos, dos (12%) violencia intrafamiliar, dos (12%) han sufrido maltrato escolar; Diez (56%) familias evitan salir con el paciente a lugares públicos; Ocho (45%) pacientes tuvieron padres separados. Tabla 2.

Tabla 2. Problemas dentro de la dinámica familiar de los pacientes con autismo		
IMPACTO SOCIAL	NUM	%
EVITAN SALIDAS	10	56
PROBLEMAS ECONOMICOS	8	44
VIOLENCIA FAMILIAR	4	22
PELEAS FAMILIARES	3	17
MALTRATO AL NIÑO	2	11

Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de neurología del HRAEN RNP 2012

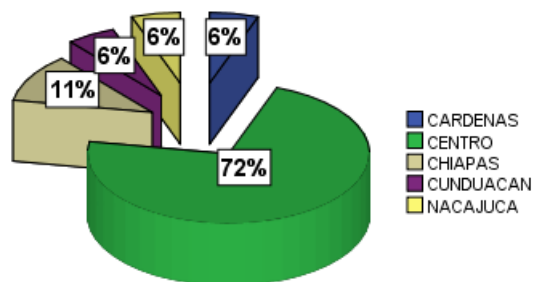
La principal medicación fue risperidona, seguido de metilfenidato, lamotrigina, valproato de magnesio y carbamazepina. En 14 (78%) pacientes se reportaron trazos electrocardiográficos alterados y en este caso coincidió con el uso de risperidona en la misma frecuencia. Tabla 3.

Tabla 3. Medicamentos mas utilizados con los pacientes con autismo		
Medicamento	NUM	%
Risperidona	14	78
Valproato de Mg	3	17
Lamotrigina	1	11

Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de neurología del HRAEN RNP 2012

Con respecto a la procedencia 13 (72%) son de origen del municipio de Centro; dos (12%) de del estado de Chiapas, uno (6%) del municipio de Cárdenas, uno (6%) Nacajuca y uno (6%) de Cunduacán. Figura 3.

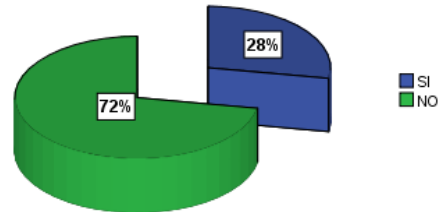
Figura 3. Origen de los pacientes con autismo



Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

En el 28% de los pacientes presentas datos de bajo rendimiento escolar. Figura 4.

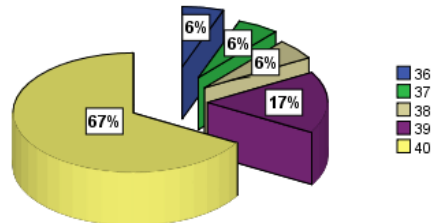
Figura 4. Familias del paciente autista con bajo rendimiento escolar



Fuente: 18 pacientes autistas del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

En cuanto a la madurez de los productos el 88% fue de término y el 12 % de pre término. Figura 5.

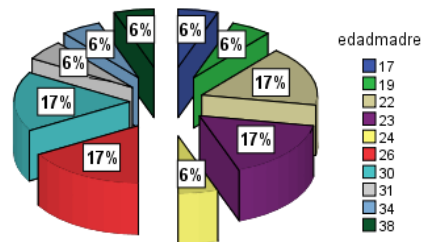
Figura 5. Semanas de Gestación de los pacientes con autismo



Fuente: 18 pacientes con autismo del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

En cuanto a la edad de la madre al nacimiento del producto principalmente fue en edad reproductiva de 20 a 34 años de edad ocupo el 82% el 12 % fue en menores de 19 años y el 6% en 35 o más años. Figura 6.

Figura 6. Edades materna al nacimiento del hijo con autismo



Fuente: 18 niños con autismo del servicio de Neurología del HRAEN RNP 2012

Se realizó correlación de Rho Spearman entre el estado civil de las madres de niño con autismo y el evitar salidas a lugares públicos, encontrando una relación significativa ($r=0.484$; $n=18$; $p=0.042$) es decir a entre más frecuente la pareja está separada se evita más el roce social o salida del paciente con autismo.

No se encontró correlación significativa entre infecciones maternas, ingesta de medicamentos en periodo prenatal, forma de nacimiento, apgar, peso al nacer con el autismo.

X. DISCUSION

En la literatura revisada de los pacientes con trastornos del espectro autista refieren que no se ha encontrado factores asociados a peso, apgar, enfermedades crónico-degenerativas, alcoholismo, ingesta de medicamentos y ésta patología²⁰; al igual que en el presente estudio tampoco se encontró relación estadística significativa. Como se sabe la etiología del autismo es multifactorial.

La literatura revisada sobre trastornos del espectro autista, menciona que la proporción de varones y hembras es de 4:1²¹ En este estudio se corroboró que el género predominante afectado es el masculino mostrando el 100% de los casos.

Los primeros estudios que señalaban una frecuencia de un 30% de epilepsia en las personas con autismo (especialmente en casos de convulsiones de inicio en la pubertad), no están actualmente confirmados; estableciéndose que esta cifra es menor si se consideran todos los TGD o TEA²⁴. A diferencia del presente estudio en donde se identificaron electroencefalogramas con picos en el 78% de los casos.

Los TEA se manifiestan pronto en la vida: siempre antes de los 3 años de edad; aunque, lamentablemente, muchas veces no se identifican hasta meses o años después²⁵. En el presente estudio se identificaron tarde a los pacientes ya que se tuvo una media de 7 ± 3 años. Significa que se requiere de conocimiento y difusión de la patología en el medio para no iniciar tarde el tratamiento.

Los TEA se manifiestan pronto en la vida: siempre antes de los 3 años de edad; aunque, lamentablemente, muchas veces no se identifican hasta meses o años después²⁶. De manera análoga en el presente estudio se presentó el ocultamiento de los niños con evitar salir a paseos en el 56% de los casos.

Los pacientes fueron manejados principalmente con risperidona, metilfenidato, ácido valproico y lamotrigina; No se reporta pacientes manejados con haloperidol como se menciona en la literatura²⁷.

XI. CONCLUSIONES

Las características clínicas de las causas de tensión familiar del paciente autista consideradas como factores de riesgo como la ingesta de medicamentos durante el embarazo, el tabaquismo, alcoholismo, prematurez, apgar bajo y peso bajo al nacimiento, no se encontró correlación significativa en el estudio.

El género predominante fue el masculino. El manejo farmacológico principalmente se realizó a base de risperidona, seguido de metilfenidato y ácido valproico.

La familia del paciente autista, se encontró sometida a estrés crónico, ya que un más del 50% evitan acudir a los lugares públicos con el paciente; aunado se reportan problemas de índole económico, que se exacerban por los gastos que implica el manejo del paciente autista. Así mismo se observó un elevado porcentaje de familias separadas, que la madre en todos los casos se hizo cargo del paciente en ausencia del padre.

XII. REFERENCIA BIBLIOGRAFIA

- 1: Rutter, M., «Diagnóstico y definición», en Rutter, M.; Schopler, E. (coords.), *Autismo. Reevaluación de los conceptos y el tratamiento*, Madrid, Alhambra, 1984, pp. 1-26.
- 2: Balbuena F, Breve revisión histórica del autismo, Rev Asoc Esp Neuropsiq 2007;pp 333-353.
- 3: American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Press; 2000
- 4: Hernández J, Artigas-Pallares J, Martos-Pérez J, y cols. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol 2005;41:237-245.
- 5: Martínez M, Bilbao M. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial 2008;17:214-219.
- 6: Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- 7: Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. y Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, (4), 377-391.
- 8: Kaplan, H; Sadock, W. *Compêndio de Psiquiatria: ciencias do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto Alegre: ArtMed; 2007.
- 9: Campistol J, Arroyo H. *Neurología para pediatras*. 1^{era} edición, Madrid: editorial Panamericana; 2011. pp 125-157.
- 10: Ayuda-Pascual R, Llorente M, Martos J. Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Rev Neurol 2012;54:573-578.
- 11: Lopez S, Rivas R, Taboada E. Revisiones sobre el autismo. Rev lat. De psicología 2009;41:555-570.
- 12: Albores, L., Hernández, L., Díaz, J. A. & Cortés, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31, 37- 44. Álvarez, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Pediatría*, 74(6), 269-276.
- 13: Álvarez, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Pediatría*, 74(6), 269-276.
- 14: Myers S, Johnson C. Management of childrens with autism spectrum disorders. *Pediatr ics* 2007;120:1162-82.

- 15: W., Brian, J. & Szatmari, P. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 2005;23:143-152.
- 16: Quijada C .Espectro autista. *Rev Chil Pediatría* 2008;79: 86-91.
- 17: Landa RJ: Diagnosis of autistic spectrum disorders in the first three years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*. Advance Online Publication 2008; Feb: 1-9.
- 18: Ayuda-Pascual, R. & Martos-Pérez, J. (2007). Influencia de la percepción social de las emociones en el lenguaje formal de niños con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento. *Revista de Neurología*, 44(2), 57-59.
- 19: Fernández J, Llano Rivas I. Las distintas formas del autismo y sus causas genéticas. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias* 2010;50:113-121
- 20: Ruggieri V, Arberas C. Trastornos generalizados del desarrollo aspectos clínicos y genéticos. *Actualizaciones en neurología infantil* 2007;67/1:569-585
- 21: Alvarez I, Camacho-Arroyo I. Bases genéticas del autismo. *Acta Pediatr Mex* 2010;31(1):22-28
- 22: Sprovieri M, Assumpcao F. Dinámica familiar de niños autistas. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2001;59(2):230-237
- 23: Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in Young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(3):184-98
- 24: Posada M, Artigas J, Belinchón M, Canal R, et al. Trastornos del Espectro Autista 2004. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras- Instituto de Salud Carlos III, Autismo España 2004: 1-10
- 25: Hernández J.M. Artigas J. Pallarés, Martos J. Palacios S, Fuentes J. Belinchón M, Canal R, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) *Rev Neurol* 2005; 41 (4): 237-245.
- 26: Pozo P, Sarria E. Mendez L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema* 2006; 18 (3): 342-347. www.psicothema.com
- 27: Rogel FJ. Autismo. *Gac Med Méx* 2005;141(2):143-147

XIII . ORGANIZACIÓN

RECURSOS HUMANOS

a) Responsable del estudio:

Dr Felipe Neri Ayon Vazquez

b) Asesores de la tesis:

Dr. José Ovidio Cornelio Nieto

Dr. Manuel Eduardo Borbolla Sala

RECURSOS MATERIALES

a) Físicos

I. Expedientes clínicos

II. Electroencefalograma

III. Computadora

IV. Internet

b) Financiero

El Electroencefalograma se llevó a cabo en el Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño Dr. Rodolfo Nieto Padron, sin cargo.

XIV. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ALTERACIONES EN LA DINAMICA FAMILIAR EN PACIENTES CON AUTISMO												
ACTIVIDADES	sep-11	oct-11	nov-11	dic-11	ene-12	feb-12	mar-12	abr-12	may-12	jun-12	jul-12	ago-12
DISEÑO DE PROTOCOLO												
ACEPTACION DE PROTOCOLO												
CAPTACION DE DATOS												
ANALISIS DE DATOS												
DISCUSION												
CONCLUSIONES												
PROYECTO DE TESIS												
ACEPTACION DE TESIS												
EDICION DE TESIS												
ELABORACION DE ARTICULO												
ENVIO A CONSEJO EDITORIAL DE REVISTA												