



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD  
DE MEDICINA



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN  
SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MEXICO Y MUNICIPIOS UNIDAD  
ACADÉMICA HOSPITAL  
REGIONAL NEZAGUALCOYOTL

“LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON PACIENTES AUTISTAS DEL  
HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCOYÓTL”

**TESIS**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA

**ANGEL AGUILAR BRENDA**

PROFESORES TITULARES: OSCAR BARRERA TENAHUA



**FACULTAD DE MEDICINA**  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

NEZAHUALCOYÓTL, ESTADO DE MÈXICO, 2023



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.


**“LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON PACIENTES AUTISTAS DEL  
HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCÓYOTL”**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:  
ANGEL AGUILAR BRENDA**

**AUTORIZACIONES:**

  
\_\_\_\_\_  
**DR. BARNAD ROMERO LIBRADO CARLOS**  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN  
EN MEDICINA FAMILIAR EN EL  
HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL

  
\_\_\_\_\_  
**DR. OSCAR BARRERA TENAHUA**  
ASESOR METODOLÓGICA DE TESIS  
PROFESOR ADJUNTO DE CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR EN  
EL HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL

  
\_\_\_\_\_  
**DR. GUILLERMO VICTAL VAZQUEZ**  
DIRECTOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

  
\_\_\_\_\_  
**ING. JOANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO**  
JEFA DE DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN E INNOVACION EDUCATIVA EN SALUD

NEZAHUALCOYOTL, ESTADO DE MÉXICO, 2023

1



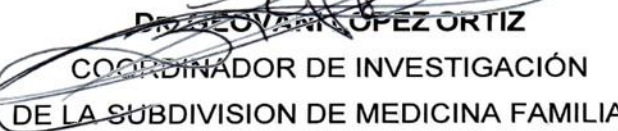
**“LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON PACIENTES AUTISTAS DEL  
HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCÓYOTL”**

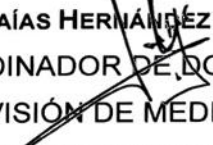
TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:  
**ANGEL AGUILAR BRENDA**

  
AUTORIZACIONES

**DR. JAVIER SANTA CRUZ VARELA**  
JEFE DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.

  
**DR. GEOVANI LOPEZ ORTIZ**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN  
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.

  
**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.



## **Agradecimientos**

Al ver el resultado logrado con este proyecto, solamente se me ocurre una palabra: ¡Gracias!

Todo el trabajo realizado fue posible gracias al apoyo incondicional de Jose antonio, mi esposo, que estuvo a mi lado en los momentos difíciles, y a mis hijos, Melissa y Emiliano, cuya paciencia fue puesta a prueba en incontables ocasiones.

Gracias, también a mis compañeros y amigos de trabajo que me dieron su contención.

Nada de esto hubiera sido posible sin ustedes, Este trabajo es el resultado de un sinfín de acontecimientos que poco tuvieron que ver con lo académico, sino más bien, con el amor.

Gracias infinitas a mis padres que los tengo muy presentes, y por supuesto a Dios, por ponerlos en mi camino.

# Índice

1.- Marco Teórico -----	pág. 6
1.1. Antecedentes Históricos-----	pág. 6
1.2. Aspectos epidemiológicos-----	pág. 9
1.3. Definición, clasificación y propuestas etiológicas-----	pág. 10
1.4. Detección precoz y diagnóstico-----	pág. 12
1.5. Autismo y su familia-----	pág. 19
2.- Planteamiento del problema -----	pág. 25
3.- Justificación-----	pág. 26
4.- Objetivos-----	pág. 27
5.- Material, métodos y recursos-----	pág. 28
6.- Aspecto Éticos-----	pág. 36
7.- Resultados -----	pág. 38
8.- Análisis y discusión -----	pág. 43
9.- Conclusiones -----	pág. 45
10.- Bibliografía-----	pág. 46

## **La funcionalidad Familiar en familias con pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl**

### **1. Marco teórico**

La falta de investigaciones sobre los trastornos del espectro autista tiene como consecuencia que las personas afectadas por esta condición y sus familias no puedan recibir un diagnóstico temprano y preciso, lo que dificulta la implementación de un tratamiento adecuado para mejorar su calidad de vida. En los países latinoamericanos, la escasez de profesionales especializados en este trastorno y la falta de equipos adecuados resultan en altos costos para realizar un diagnóstico. Esto convierte a las personas con autismo en Latinoamérica en un grupo vulnerable que enfrenta dificultades en su interacción con el entorno social, ya que las características de esta enfermedad afectan su educación y oportunidades laborales.

La incidencia de los trastornos del espectro autista a nivel mundial es alta y parece estar en aumento. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 1 de cada 160 niños en el mundo presenta algún tipo de TEA, siendo más común en varones. Las necesidades de atención médica de estas personas requieren una red integrada de promoción y rehabilitación de la salud que involucre tanto al mercado laboral como a organizaciones educativas y sociales. Es importante destacar que los trastornos del espectro autista afectan a personas de diferentes géneros, condiciones socioeconómicas y culturas en todo el mundo, lo que los convierte en un problema de salud global.<sup>1</sup>

#### **1. 1. Antecedentes Históricos**

El concepto de autismo fue introducido por primera vez en el texto "Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien" escrito por Eugen Bleuler (1857-1939) para el Tratado de Psiquiatría, editado por Gustav Aschaffenburg (1866-1944) y publicado en Viena en 1911.

Bleuler reemplazó el término de Dementia praecox, una enfermedad definida por Emil Kraepelin (1856-1926) como una progresiva degeneración intelectual que conducía a un estado terminal, por un grupo de psicosis esquizofrénicas que

compartían varios mecanismos psicopatológicos. El más característico de estos era la "Spaltung" (escisión), de donde se deriva el nombre del grupo, así como los síntomas fundamentales, en particular, el autismo. Bleuler acuñó este término que tiene una etimología griega, "autos", que significa "uno mismo", en contraposición a "otro". Según Bleuler, el autismo se caracteriza por el retraimiento de la vida mental del individuo hacia sí mismo, creando un mundo cerrado y separado de la realidad exterior, lo que dificulta enormemente o hace imposible la comunicación con los demás.<sup>2</sup>

El autismo se asemeja a lo que Freud denomina autoerotismo. Sin embargo, para Freud, el erotismo y la libido tienen un significado mucho más amplio que en otras corrientes psicológicas. El autismo representa el aspecto positivo de lo que Janet describe negativamente como la pérdida del sentido de la realidad. Aunque el sentido de la realidad no está completamente ausente en las personas con esquizofrenia, les falta para ciertas cosas que entran en conflicto con sus complejos.<sup>3</sup>

Eugène Minkowski, un psiquiatra francés de origen polaco que trabajó como asistente de Bleuler en el Burgrözlí durante la Primera Guerra Mundial y más tarde introdujo la psicopatología fenomenológica en Francia, definió el autismo desde esta perspectiva en relación con la noción de "Élan vital" introducida por el filósofo Henri Bergson. Minkowski lo describió como "la pérdida del contacto del élan vital con la realidad", una definición que sentó las bases de su propia concepción de la esquizofrenia.<sup>4</sup>

A finales de la Segunda Guerra Mundial surgieron dos contribuciones importantes para el estudio de la psicopatología infantil que fueron etiquetadas por sus respectivos autores como la patología del autismo, a pesar de que sus conceptos eran, si no opuestos, al menos muy diferentes entre sí. Estas contribuciones se conocieron internacionalmente con una diferencia significativa entre ellas debido a las circunstancias de su publicación.<sup>2,4</sup>

La primera de ellas fue realizada por Léo Kanner (1894-1981), cuyos trabajos fueron publicados desde 1943, con el artículo "Trastorno autístico del contacto afectivo",



hasta 1956, con "Autismo infantil temprano". Estos trabajos se difundieron rápidamente, ya que Kanner, un médico nacido en la actual Ucrania que realizó sus estudios de medicina en Berlín, desarrolló toda su carrera como psiquiatra en los Estados Unidos y publicó en inglés.<sup>2</sup>

Kanner describió, a partir del análisis de once casos observados en niños pequeños, principalmente varones, un cuadro clínico caracterizado por la aparición extremadamente temprana de los síntomas, que se manifiestan desde el primer año de vida. Los síntomas incluyen un comportamiento inmutable (sameness o adicción a la rutina), la soledad (someness) y un retraso significativo o ausencia de adquisición del lenguaje verbal. Desde su primer artículo, Kanner también observó un aumento temprano del volumen craneal, aunque solo lo encontró en la mitad de los once casos. Esta observación planteó la pregunta de si el autismo descrito por Kanner corresponde a una entidad nosológica única, lo cual fue objeto de estudios minuciosos a principios del siglo XXI con la aparición de la neuroimagen cerebral.<sup>2,3</sup>

La otra contribución, contemporánea a la de Kanner, fue la de Hans Asperger (1906-1980), quien publicó en 1944 en Viena su trabajo "Die Autistische Psychopathen in Kindersalter" (Los psicópatas autistas en la infancia). Sin embargo, debido a la fecha y lugar de publicación, en un momento en que Austria estaba bajo el régimen nazi, este trabajo solo se conoció mucho tiempo después, cuando Lorna Wing lo comentó en inglés y se tradujo a otros idiomas.<sup>5</sup>

Aunque Asperger utilizó el mismo término "autismo", el cuadro clínico descrito difiere significativamente del "autismo infantil precoz" de Kanner. Asperger se refiere a sujetos de mayor edad que no presentan retraso significativo en el desarrollo cognitivo ni en la adquisición del lenguaje. Estos niños no suelen adherirse a la rutina y pueden experimentar episodios psicóticos en la adolescencia. Debido a que Asperger describió este síndrome durante el régimen nazi, que promovía la eutanasia activa de aquellos afectados por enfermedades consideradas hereditarias e incurables, como la esquizofrenia y los retrasos mentales, él abogó por una actitud protectora hacia estas personas, quienes a veces mostraban habilidades

sorprendentes en diversos campos intelectuales, demostrando que no eran simplemente "retrasados mentales".<sup>6</sup>

Es importante señalar que el síndrome de Asperger ha generado no solo numerosas publicaciones médicas, sino también una gran cantidad de obras literarias y cinematográficas inspiradas en personas que lo padecieron.

Cuando se les preguntó a Kanner y Asperger sobre una posible similitud entre los dos síndromes que describieron por separado, estuvieron de acuerdo en que se trataba de entidades nosológicas completamente diferentes, a pesar de compartir la referencia a la psicopatología autista.<sup>7</sup>

#### 1. 2. Aspectos epidemiológicos

Algunos estudios clasifican los trastornos del espectro autista (TEA) en idiopáticos y secundarios. En la categoría idiopática se incluye aproximadamente el 95% de los casos, donde no se puede atribuir una causa específica en el momento actual. La opción secundaria se reserva para los casos asociados a enfermedades genéticas que presentan manifestaciones compatibles con este conjunto de trastornos.

Las manifestaciones de los TEA suelen observarse a partir de los 18 meses, aunque bajo la supervisión de expertos se pueden detectar signos sospechosos antes. Según los estudios realizados, el diagnóstico se establece en promedio a los cinco años, aproximadamente tres años después de las primeras sospechas. La incidencia es más común en niños que en niñas, con una proporción de 8:1 en el síndrome de Asperger y 4:1 en los demás trastornos del espectro autista. No se han encontrado diferencias significativas en términos socioeconómicos entre las familias de los niños afectados. No parece haber una variabilidad geográfica importante ni diferencias entre poblaciones étnicas que residen en países diferentes a su lugar de origen.<sup>8</sup>

La amplia variabilidad fenotípica de estos trastornos dificulta el diagnóstico y hace que la definición de caso sea confusa en muchos estudios, lo que dificulta llegar a conclusiones sobre las características específicas de estas patologías.

Los trastornos generalizados del desarrollo afectan a aproximadamente 27,5 de cada 10.000 personas. El autismo es el trastorno más común dentro de este grupo, ya que se presenta en aproximadamente 10-20 de cada 10.000 individuos (5). Además, hay una predominancia general de 4:1 en varones. Sin embargo, dentro del grupo de pacientes con examen neurológico anormal, retardo mental, rasgos físicos distintivos evidentes y resultados anormales en la resonancia magnética cerebral, la prevalencia del autismo es aún mayor.<sup>9</sup>

La proporción en los trastornos del desarrollo es de aproximadamente 1,7 varones por cada mujer afectada. Sin embargo, en grupos de pacientes con un examen neurológico normal, sin rasgos físicos distintivos o alteraciones estructurales en la resonancia magnética cerebral (llamadas "formas puras"), la relación entre hombres y mujeres es de 7 a 23 hombres por cada mujer afectada. Además, se observa que las mujeres afectadas tienden a presentar formas más graves de la enfermedad en general.<sup>9</sup>

Según los datos epidemiológicos, la prevalencia de los trastornos del espectro autista (TEA) se encuentra entre el 1% y el 1.5%. En Latinoamérica, México tiene una prevalencia del 0.87%, mientras que en Brasil se estima que hay veinticinco personas con TEA por cada diez mil habitantes (25/10,000). Determinados autores consideran que esta prevalencia podría estar infraestimada, ya que no incluiría el autismo de alto funcionamiento cognitivo ni el síndrome de Asperger. En cualquier caso, parece existir un incremento del 97% entre 1999 y 2002 documentado por el California Department of Developmental Service.<sup>10</sup>

### 1. 3. Definición, clasificación y propuestas etiológicas

El autismo es un trastorno neuropsiquiátrico cuya causa actualmente se desconoce. Se presenta con una amplia variedad de manifestaciones clínicas que son el resultado de disfunciones multifactoriales en el desarrollo del sistema nervioso central.<sup>11</sup>

La clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) según el DSM-IV-TR de la Asociación Americana de Psiquiatría incluye el trastorno autista, el

trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno de Rett. Por otro lado, la décima revisión de la clasificación internacional de enfermedades de la OMS (CIE-10) también utiliza el término "trastornos generalizados del desarrollo", aunque la lista de patologías incluidas no es idéntica a la del sistema DSM.<sup>11</sup>

Es importante destacar que esta denominación no es del todo precisa, ya que el desarrollo no se ve afectado de manera "generalizada" en estas personas. Por lo tanto, se ha adoptado el término "trastornos del espectro autista" como una denominación alternativa más precisa, que refleja la gran variabilidad en la expresión de estos síndromes y evita confusiones que podrían surgir del término TGD. Sin embargo, esta distinción terminológica no es universalmente aceptada y, por lo tanto, los términos TEA y TGD a menudo se intercambian en la literatura científica con cierta frecuencia.<sup>12</sup>

Ante las propuestas etiológicas se han planteado desde los años sesenta, la creencia de que el autismo se atribuía a factores emocionales inadecuados en la relación del niño con sus figuras de crianza, especialmente con la madre. Sin embargo, en 1964 se realizó el primer estudio que proporcionó una explicación psiconeurobiológica, señalando que el autismo es un trastorno de los sistemas cerebrales responsables de regular el arousal y la atención. Posteriormente, surgió la idea de un déficit cognitivo, principalmente en el ámbito del lenguaje, originado por alteraciones neurobiológicas, y se realizó el primer estudio que demostró la relevancia de los factores genéticos. Desde la perspectiva de la neuropsicología cognitiva, se han propuesto otras teorías para explicar la causa del autismo.<sup>13</sup>

En la actualidad, existen numerosas evidencias que respaldan la implicación de factores genético-biológicos en la patogénesis del trastorno autista. Estas evidencias se basan en observaciones neurobiológicas, como la presencia de anomalías físicas, reflejos primitivos persistentes y signos neurológicos blandos en niños autistas. Además, se han registrado casos de crisis epilépticas y alteraciones en el electroencefalograma. Los estudios morfofuncionales también han revelado alteraciones en diferentes áreas del cerebro.<sup>13, 14</sup>

Se ha observado una mayor asociación de complicaciones obstétricas durante el embarazo y el parto en niños autistas, lo que sugiere una influencia de la patología perinatal en el autismo. Los factores genéticos también desempeñan un papel importante, ya que se ha comprobado que la prevalencia del autismo es significativamente mayor en gemelos monocigóticos que en hermanos. Además, otros miembros de la familia de personas con autismo presentan una mayor prevalencia de trastornos cognitivos o del lenguaje. Se han identificado alteraciones cromosómicas y de genes relacionados con la regulación de funciones cerebrales en niños autistas.<sup>14</sup>

En cuanto a los factores neuroanatómicos y neuroquímicos, se han encontrado alteraciones estructurales en diversas regiones cerebrales y desequilibrios en los niveles de serotonina en niños autistas. Asimismo, se han estudiado posibles factores ambientales, como la exposición a metales pesados y contaminantes químicos, que podrían estar relacionados con el desarrollo del autismo. Se ha prestado atención a los efectos biológicos del mercurio, cobre, plomo y otros contaminantes, así como a los conservantes derivados del mercurio utilizados en vacunas en el pasado. Sin embargo, aún no existen pruebas concluyentes al respecto.<sup>15</sup>

Se podría concluir que el autismo es un trastorno neuropsiquiátrico con una causa desconocida, pero se reconoce su origen multifactorial en el desarrollo del sistema nervioso central. Aunque se han identificado factores genético-biológicos, neuroanatómicos, neuroquímicos y posibles factores ambientales, aún se necesita una investigación más amplia para comprender completamente las características y las causas subyacentes del autismo.<sup>16</sup>

#### 1. 4. Detección precoz y diagnóstico

La Atención Primaria (AP) constituye el primer nivel de acceso a la atención médica, y engloba tanto la atención preventiva, curativa y rehabilitadora, como la promoción de la salud comunitaria. Los médicos familiares desempeñan un papel integral en el cuidado de los niños, considerando su contexto, monitoreando su desarrollo y abordando problemas de salud. Por lo tanto, son los profesionales de AP quienes

tienen la responsabilidad de realizar la detección temprana de los trastornos del desarrollo, ya que aproximadamente el 25% de los niños experimentan alteraciones en su desarrollo en algún momento.<sup>17</sup>

Existe consenso entre los investigadores de que la vigilancia del desarrollo debe ser una parte obligatoria y esencial de las visitas de los niños sanos. De hecho, la Academia Estadounidense de Pediatría recomienda la vigilancia regular de todos los niños sanos, especialmente a los 9, 18, 24 y 30 meses. Utilizar escalas de desarrollo específicas aumentaría la sensibilidad y especificidad en la detección de trastornos del desarrollo, particularmente el autismo, que es el enfoque principal de esta investigación.<sup>17</sup>

Muchos autores recomiendan la vigilancia en dos niveles. En el primer nivel, se realiza una detección general en toda la población infantil para identificar niños con riesgo de cualquier tipo de trastorno del desarrollo. El segundo nivel implica una evaluación más profunda de los pacientes identificados en el nivel anterior como niños con riesgo de trastorno neuropsicológico del desarrollo, diferenciando específicamente el autismo de otros problemas.<sup>18</sup>

Esta vigilancia se lleva a cabo a través del Programa del Niño Sano, prestando atención a: 1) factores de riesgo prenatales y perinatales asociados al autismo, 2) inquietudes de los padres y familiares, 3) control del desarrollo utilizando escalas como la Escala Haizea-Llevant, 4) hitos evolutivos del desarrollo socio comunicativo, y 5) la presencia de síntomas que puedan indicar la presencia de autismo. También existe una preocupación por acelerar la detección temprana del autismo, sugiriendo que la vigilancia del desarrollo se extienda hasta los 4 o 5 años en el caso del Trastorno de Asperger.<sup>19</sup>

Actualmente, hay numerosos grupos de investigación en todo el mundo que están trabajando en la hipótesis de que es factible detectar el autismo en etapas aún más tempranas, e incluso antes del nacimiento. Desde que Kanner describió por primera vez el trastorno autista en 1943, se ha enfatizado que estos niños presentan desde su nacimiento un signo distintivo de alteración en su desarrollo social y afectivo.

Identificar los signos precoces del trastorno ha sido y sigue siendo uno de los desafíos más importantes de la investigación en este campo.

Otra razón clínica que justifica el estudio de las manifestaciones tempranas del autismo es que, en la mayoría de los casos, son los propios padres quienes alertan sobre la posible presencia de una alteración grave en el desarrollo de su hijo. Esto indica que el sistema de atención necesita mejorar para identificar de manera más eficaz y temprana los casos que presentan signos de alarma.<sup>20</sup>

Sin embargo, a pesar de que es probable que más del 80% de los niños con autismo puedan ser diagnosticados muy temprano, la mayoría de los casos se diagnostican alrededor de los 30 meses de edad o incluso más tarde. Esto ha llevado a que la mayor parte de la investigación en este campo se centre en identificar estrategias y métodos para mejorar la detección temprana del trastorno.<sup>21</sup>

Es entonces para lograr una detección temprana adecuada, es importante complementar la actividad de vigilancia del desarrollo con el uso de una herramienta de detección. Los instrumentos de detección de autismo han sido desarrollados a nivel internacional desde la década de los 90. En general, estos instrumentos de detección son evaluaciones breves diseñadas para identificar a los niños que requieren una evaluación más exhaustiva debido a su riesgo de presentar retraso o discapacidad. El cribado es el primer paso en este proceso y busca identificar a aquellos niños que necesitan una evaluación más profunda.<sup>21</sup>

Hay una serie de pasos en el proceso de evaluación que generalmente incluyen una revisión o "recribado" después del cribado inicial, así como la derivación hacia servicios especializados de diagnóstico y recursos de atención temprana. Estos sistemas difieren de los procesos más tradicionales de detección y diagnóstico en el sentido de que requieren menos tiempo, menos experiencia y una preparación técnica mínima.<sup>21</sup>

Existen diferentes instrumentos de cribado que se dirigen a diferentes poblaciones o se aplican en diferentes niveles. Los instrumentos de Nivel 1 están diseñados para identificar a niños en riesgo de discapacidad en la población general, es decir, se

utilizan en niños cuyo desarrollo se considera normal. Normalmente, estos sistemas se aplican en las consultas de la atención primaria, donde se administran a todos los niños durante las visitas programadas de control del niño sano, independientemente de si existen sospechas de algún problema en su desarrollo. Hay muy pocos instrumentos de Nivel 1 diseñados específicamente para detectar a niños en riesgo de autismo, y la mayoría se centran en identificar a un grupo más amplio de niños con problemas en el desarrollo cognitivo, motor o del lenguaje.

Los sistemas de Nivel 2 se utilizan para distinguir entre niños en riesgo de autismo y aquellos en riesgo de otros trastornos (como retraso madurativo o del lenguaje, por ejemplo). Estos sistemas se aplican en unidades especializadas de diagnóstico o en programas de atención temprana que atienden a una variedad de niños con diferentes trastornos.<sup>22</sup>

El diagnóstico temprano a través de un programa de cribado tendría otros efectos positivos significativos. No solo se identificarían casos de autismo que actualmente pasan desapercibidos y se detectan demasiado tarde, sino que también se aumentaría la sensibilidad del sistema para detectar problemas en el desarrollo que tienen su origen en etapas tempranas, y se fomentaría el desarrollo de recursos de apoyo para el autismo.<sup>23</sup>

Es cierto que la implementación de sistemas de cribado conlleva costos económicos directos. Sin embargo, consideramos que desde la perspectiva de las familias y de las personas afectadas, los beneficios percibidos por los usuarios y los profesionales involucrados siempre superarán los costos. Por último, se cree que es posible establecer un modelo de coordinación en el que la detección temprana sea el punto de partida para activar la provisión de recursos de atención sanitaria y social para el niño y su familia.<sup>23</sup>

El diagnóstico de los trastornos del espectro autista se basa en la presentación clínica, por lo que es crucial realizar una historia clínica exhaustiva que recoja información detallada sobre el desarrollo psicoemocional, tanto desde el entorno familiar como desde el entorno escolar si el niño está escolarizado. La observación directa y el uso de herramientas diagnósticas, como cuestionarios y escalas,



también son muy útiles durante la evaluación diagnóstica. Las pruebas médicas (como EEG, RM, análisis de laboratorio, etc.) se recomiendan como parte del proceso diagnóstico para descartar posibles patologías orgánicas subyacentes o comorbilidades, pero no proporcionan información concluyente para confirmar o descartar el diagnóstico.<sup>24</sup>

Durante el primer año de vida, no existen características específicas que permitan una identificación clara de este trastorno, aunque los padres a menudo tienen la sensación de que algo no va bien. Es común que aparezcan síntomas inespecíficos, como dificultades alimentarias o falta de interacción social con los adultos de referencia. En la etapa preescolar, a partir del segundo o tercer año de vida, se hacen evidentes síntomas claros durante la exploración y la entrevista clínica. Estos síntomas pueden detectarse durante los exámenes de salud de rutina y, de confirmarse, se requerirá una derivación a servicios especializados.<sup>24</sup>

El diagnóstico de los trastornos del espectro autista se basa en cumplir con los criterios diagnósticos establecidos en las clasificaciones de trastornos mentales actuales, como el ICD-10 y el DSM-IV-R, que incluyen el autismo en la categoría de trastornos generalizados del desarrollo.

Según el DSM-V guía de consulta de los criterios diagnósticos;

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos

contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringido y repetitivo

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (por ejemplo., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hiperactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Todo esto tiene un protocolo de pasos para llevar y establecer el diagnóstico:

Nivel uno. Sospecha diagnóstica: cribado realizado por profesionales de Atención Primaria. Es fundamental que los controles de salud realicen de manera sistemática y continua un cribado del desarrollo psicoemocional, donde se recojan las impresiones de los padres sobre el desarrollo del niño y se evalúen los hitos evolutivos mediante observación directa y el uso de herramientas de cribado.

Aunque tradicionalmente se han utilizado escalas como Denver-II y Denver-II revisada, debido a su baja sensibilidad y especificidad, no se recomienda su uso. Sin embargo, existen otras escalas más sensibles y específicas para detectar trastornos del desarrollo, aunque no estén diseñadas específicamente para los trastornos del espectro autista. Se recomienda utilizar la escala Brunet-Lezine o las escalas Bayley del desarrollo del lactante, que se pueden aplicar entre los dos y los dieciocho meses y proporcionan índices de desarrollo mental y psicomotor.<sup>25</sup>

En cuanto a los ítems evaluados, aquellos relacionados con el lenguaje y la interacción son los que alertarán sobre la posible presencia de un trastorno del espectro autista a una edad temprana. Existen ciertas alteraciones psicoevolutivas consideradas como señales de alarma, que deben alertar a los profesionales de Atención Primaria sobre la posibilidad de un trastorno del espectro autista.

Todos los niños que no adquieran estos hitos evolutivos deben ser evaluados en Atención Primaria mediante una herramienta específica validada para la detección de trastornos del espectro autista. La escala más utilizada es The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), que puede emplearse a partir de los 18 meses, y el test de detección de trastornos generalizados del desarrollo, para niños a partir de los cuatro años. El CHAT destaca por su facilidad de administración y su especificidad para los síntomas de autismo en niños de 18 meses de edad.<sup>25,26</sup>

En el Nivel dos; una vez realizado el proceso de detección inicial y ante la sospecha de un trastorno del espectro autista, es necesario derivar al niño a un servicio especializado para llevar a cabo una evaluación exhaustiva que confirme o descarte el diagnóstico. La confirmación diagnóstica debe ser realizada por profesionales con un claro conocimiento de estos trastornos y debe incluir una evaluación integral que abarque los aspectos psiquiátricos, psicológicos y neurológicos del trastorno.<sup>26</sup>

La Unidad de Salud Mental Infantil será el recurso centralizador de las intervenciones y coordinará el proceso diagnóstico. Dentro de esta unidad, se realizará la derivación a los servicios de neuropediatría para realizar pruebas de detección orgánica.

En la evaluación psiquiátrica, los psiquiatras y psicólogos infantiles de la Unidad de Salud Mental Infantil llevarán a cabo una evaluación clínica minuciosa basada principalmente en la información proporcionada por los padres y la escuela, así como en la observación directa. La evaluación del estado mental incluirá la evaluación de las interacciones sociales, el juego, el lenguaje y la función comunicativa. Las habilidades de juego deficientes son características esenciales en el autismo, independientemente de la capacidad intelectual. Observar adecuadamente el juego del niño durante la consulta es fundamental para distinguir entre un uso meramente manipulativo de los juguetes (golpearlos o chuparlos) o estereotipado (alinearlos en fila) y un juego representativo apropiado.<sup>27</sup>

Si bien se pueden utilizar escalas específicas como apoyo en este nivel especializado, la experiencia clínica es el elemento esencial para confirmar el diagnóstico. La Escala de Evaluación del Autismo Infantil (CARS) es ampliamente reconocida y utilizada como un instrumento confiable para el diagnóstico del autismo. Consiste en una entrevista estructurada junto con una herramienta de observación, y puede utilizarse a partir de los 24 meses de edad, permitiendo cuantificar la gravedad del trastorno. También existen otros instrumentos ampliamente utilizados para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista, como el Test de Detección de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada (ADI-R). Es importante evaluar la presencia de comorbilidad psiquiátrica, ya que la comorbilidad en estos trastornos es frecuente.<sup>27</sup>

#### 1. 5. Autismo y su familia

Dentro del conocimiento del trastorno autista ha ido en evolución, y la forma en que se ha considerado a la familia también ha experimentado cambios en función de los enfoques teóricos predominantes en cada momento histórico. En una primera etapa, a principios del siglo, el enfoque del tratamiento se centraba exclusivamente en la persona con autismo, sin mencionar a la familia. En la segunda etapa, en los años 30, predominaron las teorías psicoanalíticas, donde los padres fueron señalados como culpables y se los consideraba sujetos de intervención.<sup>28</sup>

La tercera etapa, en los años 50, se desarrolló en el contexto de la psicología conductual. Los avances en la comprensión de la etiología del autismo llevaron a eximir de culpa a los padres, quienes comenzaron a ser considerados como fuentes importantes de información y se reconocía su papel en el tratamiento. En la cuarta etapa, en los años 70, se empezó a considerar a los padres como parte integral del tratamiento terapéutico, reconociéndolos como facilitadores del desarrollo de sus hijos. En la actualidad, la familia desempeña un papel fundamental en la terapia del autismo, y se reconoce que, sin su participación activa, es mucho más difícil lograr avances significativos. La historia del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo se ha transformado desde la idea de "influencia de la familia en el autismo" hasta la noción de "influencia del autismo en la familia". Esto refleja un cambio de perspectiva en el cual se reconoce el impacto del trastorno en la dinámica familiar y la importancia de involucrar activamente a los padres en el proceso de tratamiento.”.<sup>28</sup>

Es así, que los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) engloban diversas alteraciones significativas que impactan la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde la primera infancia. Estos trastornos son generalizados y afectan el desarrollo en su totalidad, acompañando a las personas a lo largo de su vida.<sup>29</sup>

No obstante, a menudo tendemos a confundir los trastornos del desarrollo con las personas que los padecen o conviven con ellos. Es decir, todas las personas con TEA son distintas y no se caracterizan únicamente por los rasgos propios de dichos trastornos, sino por su entorno, las experiencias vividas y, sobre todo, por los apoyos que reciben para superar las dificultades asociadas a dichas experiencias y los modelos educativos a los que están expuestas.<sup>29</sup>

Si nos referimos a las familias y su entorno, estamos haciendo referencia a las funciones que el grupo familiar cumple para aquellos que conviven en él. Estas funciones incluyen cuidar y velar por la supervivencia de sus miembros, educarlos y prepararlos para vivir en la comunidad social a la que pertenecen o en otras comunidades cercanas. Hasta hace poco tiempo, el papel educativo de la familia no

era considerado relevante en el caso de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, principalmente debido al predominio del modelo clínico-médico, incluso en la actualidad. Sin embargo, el enfoque sistémico/social ha otorgado gran importancia a la familia y a su papel educativo-estimulador, así como a su capacidad para normalizar e incluir a las personas con TEA. La familia es el grupo de referencia que permite los primeros aprendizajes sociales y facilita la inclusión gradual en una sociedad adecuada y lúdica. Este papel familiar es crucial en situaciones donde los valores, actitudes y normas sociales pueden ser ambiguos o confusos. El cambio social conlleva un cambio en la dinámica familiar, y la familia juega un papel fundamental como el grupo primario más representativo y de referencia social. En el caso del Trastorno del Espectro del Autismo, su contribución educativa se vuelve imprescindible, ya que proporciona los apoyos y oportunidades necesarios para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades.<sup>30</sup>

En la recopilación que realiza Sarquis del informe de las Naciones Unidas de 1988, donde se destacan las funciones y responsabilidades que debe cumplir la familia. Destaca que estas incluyen el desarrollo y la socialización de los hijos, brindándoles cuidado, amor, alimentación y satisfacción de sus necesidades, así como un entorno intelectual, emocional e interpersonal adecuado para su bienestar psicosocial. Además, la familia debe funcionar como un sistema que facilite la vida de sus miembros, fomentando el contacto y la confrontación de puntos de vista, incluso cuando existen diferencias en aspiraciones, habilidades y potencialidades. También se le atribuye a la familia la transmisión de la cultura, normas y valores de la sociedad, adaptándolos si es necesario.<sup>31</sup>

Por otro lado, se reconoce que estas funciones están sujetas a modificaciones debido a la influencia de procesos de cambio, avances tecnológicos, modernización, industrialización, oportunidades y el contexto en general. Es importante destacar que dos factores significativos en la vida familiar y social afectan el desarrollo de la personalidad de los hijos: las normas hogareñas de discordia y afecto, y la camaradería de aceptación. Los hijos que provienen de hogares caracterizados por patrones de vida familiar buenos y estables presentan un mejor ajuste y una vida

familiar más reconfortante en contraste con aquellos que experimentan patrones familiares negativos.<sup>31</sup>

Desde una perspectiva operativa, según la clasificación de Schorr, las principales funciones familiares son las siguientes:

- 1) Funciones instrumentales: incluyen la provisión de alimentos, vivienda, seguridad, supervisión, cuidado de la salud y educación.
- 2) Funciones cognitivo-afectivas: abarcan el apoyo social, la valoración y autoestima, la comunicación, los valores compartidos, la compañía y la socialización, así como las habilidades de afrontamiento.

La capacidad de las familias para cumplir con estas funciones y resolver los problemas que surgen varía. Incluso una familia saludable puede tener ciertos problemas sin que esto genere trastornos significativos. Algunos aspectos de estas funciones son relevantes ya que se relacionan con la aparición de problemas y conflictos que afectan la calidad de vida de la familia y de sus miembros.

Pero no solo los aspectos de las funciones son relevantes, de igual es de importancia los aspectos de su dinámica en donde hay aspectos igual de relevantes que permiten estudiar a una familia como es la:<sup>32</sup>

**Comunicación:** se refiere al intercambio de información y mensajes dentro de la familia. En una familia saludable, la comunicación es clara y directa, tanto en el ámbito instrumental como en el afectivo. Una familia con deficiencias afectivas tiende a tener una comunicación poco clara y poco directa.

**Roles:** se definen por patrones repetitivos de comportamiento mediante los cuales los miembros de la familia desempeñan las funciones asignadas. Cuando una familia no cumple adecuadamente con estas funciones de roles, puede haber desorganización en el grupo, lo que limita el desarrollo de sus miembros.

**Resonancia afectiva:** se refiere a la capacidad de responder de manera efectiva ante determinadas situaciones. En las familias saludables, los miembros tienen la habilidad de expresar apropiadamente sus emociones ante situaciones específicas como la pérdida de un ser querido, la partida de un miembro del hogar o el

nacimiento o aparición de un miembro con discapacidad. Aunque pueden surgir respuestas inadecuadas en ocasiones, estas son momentáneas y esporádicas en cuanto a calidad y cantidad.

**Involucración afectiva:** se relaciona con el interés y la valoración que muestra la familia hacia los intereses y preocupaciones individuales de cada miembro. Puede haber distintos niveles de involucramiento, desde un interés extremo hasta una falta total de interés.

**Control del comportamiento:** esta dimensión se refiere a los patrones que adopta una familia para regular el comportamiento de sus miembros, tanto a nivel físico como psicológico y social. Los enfoques de control pueden ser rígidos, caóticos, permisivos o flexibles.

Es a través de adecuados aspectos de las funciones y la dinámica que cuando los padres descubren que sus hijos tienen pautas de desarrollo diferentes o inapropiadas, como aislamiento, falta de respuesta, dificultades de comunicación o comportamientos repetitivos y extraños, enfrentan el desafío de comprender qué les está sucediendo y cuál es la causa de esos comportamientos, llegando hasta un profesional que determinan el diagnóstico del tipo de autismo.<sup>33</sup>

Es entonces que el impacto de recibir el diagnóstico de autismo en los padres y la familia genera una crisis inicial que puede comenzar con sorpresa, incredulidad y dudas sobre el diagnóstico. Esta sorpresa inicial puede ser seguida por un período de negación antes de asumir una reacción más realista y afrontar el problema.

Según Baron-Cohen, los sentimientos que experimentan los padres después de recibir un diagnóstico de autismo son diferentes a los que experimentan los padres de otros tipos de discapacidades. Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, es posible que los padres ya hayan tenido preocupaciones previas sobre el desarrollo del niño antes de buscar la ayuda de un especialista. Por lo tanto, la noticia de que el niño tiene autismo puede no ser una sorpresa tan impactante, pero sí de incertidumbre.<sup>33</sup>



La presencia de un niño con autismo en la familia puede frustrar las expectativas de crianza que los padres tenían para su hijo. Esta situación puede desencadenar sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Las primeras etapas del desarrollo del autismo son especialmente difíciles para los padres y la familia, y se experimenta lo que se conoce como "gran crisis", un proceso psicológico involuntario que todos los padres atraviesan de alguna manera. Esta crisis psicológica pasa por varias fases, que incluyen la inmovilización, la minimización, la depresión, la aceptación de la realidad, la comprobación, la búsqueda de significado y la interiorización real del problema.<sup>34</sup>

Todo esto puede repercutir en la funcionalidad familiar, que se basa en varios factores que permiten a los individuos desenvolverse en la sociedad. Es importante resaltar la comunicación como un aspecto fundamental para que funcione de manera adecuada. Esto implica que los miembros de la familia puedan expresar sus ideas y sentimientos, así como comprender los problemas y necesidades de cada uno de ellos.<sup>35</sup>

El autismo, con sus características centrales presentes desde la infancia temprana, afecta y limita el funcionamiento diario. Se manifiesta a través de déficits intensos y persistentes en la interacción social y la comunicación, acompañados de patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas. Es innegable la influencia directa del entorno familiar en el comportamiento de los niños, lo que destaca la importancia del desarrollo de relaciones en los primeros años de vida. A través de estas relaciones, se fortalecen las habilidades sociales y se adquieren cualidades que son útiles en todos los entornos.<sup>36</sup>

Los padres y familiares cercanos desempeñan un papel fundamental en el proceso de rehabilitación de individuos con TEA, ya que su participación y coordinación con los profesionales es esencial. Ellos actuarán como informantes de los intereses, necesidades, fortalezas y debilidades del individuo. Esta coordinación ayudará a compensar las capacidades funcionales atípicas a la hora de enfrentar diferentes situaciones.<sup>37</sup>

## **2.- Planteamiento del problema**

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del desarrollo neurológico que se caracteriza por dificultades persistentes en la comunicación e interacción social, así como por patrones repetitivos y estereotipados de conducta, actividades e intereses. Estas características principales del TEA han sido asociadas con niveles más altos de estrés en los padres, en comparación con familias de niños con desarrollo típico u otras condiciones del desarrollo.

Entre todas las características del trastorno, son los problemas de conducta los que generan mayor estrés en los padres, incluso más que otros factores como la gravedad de los síntomas o los déficits cognitivos, comunicativos o adaptativos.

Es la familia que pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona, conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro Autista y estimular su aprendizaje potencial.

Ahora bien, no se puede suponer que todas las familias atraviesen una secuencia similar de etapas; en realidad, las familias reaccionan de maneras muy diversas ante la aparición de una persona con Trastorno del Espectro Autista.

Una familia funcional no se define por la ausencia de estrés, conflicto o problemas, sino por cuán efectivamente los maneja para que no interfieran con su función de promover el bienestar de sus miembros. Una familia “disfuncional” es la que no pueda cumplir con esta función”. Pero para que estas funciones se lleven a cabo en una familia, se debe tener en claro cuáles son los roles y funciones que cumplen cada uno de los miembros que la componen, es por eso que se debe mantener un orden de jerarquía y que además se debe tener en cuenta que cada una de las opiniones de sus integrantes son importantes, y que sus decisiones influyen al resto de la familia. De ahí que surja la siguiente interrogante: ¿Cuál es la funcionalidad familiar en familias con pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl?

### **3.- Justificación**

El autismo está definido por sus características centrales desde la primera infancia, afecta y limita el funcionamiento diario, manifestando un déficit significativo y persistente en la interacción y comunicación social. Estas manifestaciones se presentan de manera invasiva y constante, adoptando patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas.

La influencia directa del entorno familiar en la conducta de los niños es innegable, por tanto, el desarrollo de las relaciones interpersonales en la infancia es de vital importancia, ya que fortalece las habilidades sociales y adquiere cualidades que son útiles en todos los entornos. Los padres y familiares cercanos son recursos esenciales en el proceso de rehabilitación de una persona con TEA, dado que su implicación y coordinación con los profesionales de salud son elementos primordiales. Actúan como informantes de los intereses, necesidades, fortalezas y debilidades de la persona. Esta coordinación ayuda a compensar las capacidades funcionales atípicas al momento de responder a diferentes situaciones.

Es importante esta asociación porque en el autismo, entre sus principales características centrales desde la primera infancia, afecta y limita el funcionamiento diario, manifestando un déficit significativo y persistente en la interacción y comunicación tanto en el núcleo familiar como en el ámbito social.

La influencia directa del entorno familiar en la conducta de los niños es innegable. Por tanto, el desarrollo de las relaciones interpersonales en la infancia es de vital importancia, ya que fortalece las habilidades sociales y adquiere cualidades que son útiles en todos los entornos. Pero la funcionalidad de la familia se desarrolla a través de diversos factores que influyen en el desenvolvimiento de los seres humanos en la sociedad, destacando la comunicación, la cual requiere que los miembros de la familia puedan expresar sus ideas y sentimientos, así como comprender los problemas y necesidades de cada uno de sus integrantes identificando si estas familias están funcionales en ese momento crítico de ahí la importancia del estudio.

#### **4.- Objetivos**

##### Objetivo general

- Establecer la funcionalidad Familiar en familias con pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl.

##### Objetivos específicos

- Identificar los aspectos sociales y culturales de los pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl.
- Definir el diagnóstico mas frecuente de Autismo en de los pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl.
- Identificar las características sociales y familiares del cuidador principal de los pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl.
- Evaluar la funcionalidad Familiar en familias con pacientes autistas del Hospital Regional ISSEMyM Nezahualcóyotl.

## 5. Material, métodos y recursos

### Características del Lugar de Estudio

Esta investigación se realizó en el Hospital Regional ISSEMYM Nezahualcóyotl, unidad médica híbrida del sector Salud para trabajadores del estado, ubicado en la zona oriente del Estado de México y que atiende a población derechohabiente. El proyecto contempla su realización en el periodo de agosto 2022 a marzo de 2023 en población infantil con diagnóstico de autismo que acuden a consulta externa del hospital por cualquier motivo de consulta los cuales cumplan con los criterios de inclusión del estudio.

### Diseño metodológico.

De acuerdo a la exposición de la maniobra es un estudio: **observacional**.

De acuerdo al seguimiento de los participantes: **transversal**

De acuerdo a la direccionalidad de la obtención de la información: **prospectivo**

De acuerdo a la asociación de variables: **descriptivo**.

### Tipo de Estudio

Encuesta transversal.

### Universo de trabajo.

Niños con diagnóstico de autismo, derechohabientes del ISSEMYM que acudan al servicio del hospital como pacientes o acompañantes cumpliendo los criterios de selección en el periodo de agosto 2022 a marzo de 2023.

### Criterios del estudio

#### Criterios de inclusión.

- Niños menores de 18 años que acudan a los servicios del hospital ISSEMYM como pacientes.

- Derechohabientes vigentes del ISSEMYM Nezahualcóyotl.
- Que acepte el tutor participar en la investigación.
- Que firmen la carta de consentimiento informado.
- Que respondan el 100% los instrumentos de recolección de datos.

#### **Criterios de exclusión.**

- Tutor que no desee que su hijo participe en el estudio.
- Que soliciten alguna compensación por su participación en cualquier tipo o forma.
- Que decidan retirarse del estudio.

#### **Criterios de eliminación.**

- Participantes que contesten en forma incompleta los instrumentos, de forma ilegible o no muestren congruencia entre sus respuestas.

#### **Mediciones**

Se realizará una sola medición a los participantes mediante una hoja de recolección de datos socioculturales elaborada expresamente para el propósito de este estudio, además del FF-SIL, cuestionario de funcionamiento familiar, con 14 ítems y la carta de consentimiento informado. Se les explicara e informará el propósito de esta investigación y se aclararan dudas. Se les informará claramente que no se les ofrecerán resultados, beneficios o riesgos por su participación.

#### **Tamaño de muestra**

Se incluyo al total de la muestra 48 niños con autismo que cumplieron los criterios de inclusión.

## Variables

**Dependiente:** Autismo

**Variables independientes:** Edad, sexo, nivel educativo (escolaridad), relación familiar del acompañante, ocupación del cuidador principal y funcionalidad familiar

### Definición de Variables

**Autismo** (Variable dependiente)

Definición conceptual:

Es una enfermedad relacionada con el desarrollo del cerebro que afecta la manera en la que una persona percibe y socializa con otras personas, lo que causa problemas en la interacción social y la comunicación.

Definición operacional:

- 1) Síndrome de Asperger
- 2) Síndrome de Rett
- 3) Trastorno desintegrativo o Síndrome de Savant.
- 4) Autismo = leve, moderado y severo.

Tipo de variable:

Cualitativa dicotómica.

**Edad**

Definición conceptual:

Tiempo que ha vivido una persona en años.

Definición operacional:

Numérica menor de 18 años

Tipo de variable:

Cuantitativa discreta.

**Sexo**

Definición conceptual:

Características fisiológicas y sexuales con las que nacen mujeres y hombres.

Definición operacional:

1= Masculino.

2= Femenino.

Tipo de variable:

Cualitativa dicotómica.

### **Escolaridad** (Independiente).

Definición conceptual:

Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.

Definición operacional:

1. Primaria

2. Secundaria

3. Bachillerato

4. Ninguna

Tipo de variable:

Cualitativa categórica.

### **Relación Familiar**

Definición conceptual:

Se basa en los lazos establecidos entre personas con un vínculo de consanguinidad.

Definición operacional:

1. Madre

2. Padre.

3. Hermano (a).

4. Otro.

Tipo de variable:

Cualitativa ordinal.



## **Ocupación**

Definición conceptual:

Se refiere al trabajo cuando alguien pasa una determinada cantidad de horas al día, o a la semana, haciéndose cargo de una actividad

Definición operacional:

1. Trabajador.
2. Hogar.
3. Estudiante.
4. Desempleado.
5. Pensionado.

Tipo de variable:

Cualitativa nominal.

## **Funcionalidad Familiar**

Definición conceptual.

Es la capacidad de la familia para enfrentar y valorar las crisis, que se producen en la cohesión familiar, adaptabilidad y comunicación familiar.

Definición operacional:

1. Familia funcional
2. Familia moderadamente funcional
3. Familia disfuncional
4. Familia severamente disfuncional.

Tipo de variable:

Cualitativa politómica.

### **Descripción general del estudio.**

Se trata de un estudio de investigación descriptivo observacional, encuesta transversal. El propósito del estudio será identificar la funcionalidad familiar de las familias con hijo con diagnóstico de autismo. En niños con diagnóstico de autismo en el ISSEMYM durante el periodo de agosto 2022 a marzo de 2023.

Para ello se diseñó una hoja de recolección de datos con características socioculturales de los participantes y se aplicaran el instrumento para centrar la problemática dentro del sistema familiar: el FF-SIL, cuestionario de funcionamiento familiar, con sólo 14 ítems, de los cuales se evalúan 7 apartados Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.

El procedimiento será el siguiente; el encuestador realizara revisión en archivo clínico de la población infantil con diagnóstico de Autismo, posteriormente se contacta para saber el día que acudirá a consulta externa y se le invitara a participar en el estudio, se le informara el objetivo y se le explicará el procedimiento, se le explicará cómo llenar el formato y se le otorgará el cuestionario, el instrumento, una tabla de apoyo y un lápiz el cual se le otorgará. Al término del llenado, el encuestador verificará el llenado completo de los instrumentos, en caso de haber alguna pregunta no resuelta el encuestador se la interrogará y la contestará en el instrumento.

### **Análisis estadístico**

Las variables cualitativas se resumirán con frecuencias y porcentajes [n,(%)], las variables cuantitativas se resumirán con medias y desviación estándar o medianas y rangos, dependiendo el tipo de distribución de los datos.

Para el procesamiento de los datos se utilizará una sábana en el programa Excel para mantener un respaldo de la información y se representara la información mediante tablas y graficas.

## **recursos**

### **Recursos humanos:**

**Investigador principal;** Medico familiar, profesor titular del curso de especialización en medicina familiar ISSEMYM Nezahualcóyotl. **Participación:** diseño del estudio, análisis estadístico y discusión. Dirección del estudio.

**Investigadores asociados;** Médico residente de la especialidad en medicina familiar ISSEMYM Nezahualcóyotl. **Participación:** Idea original, elaboración del protocolo, aplicación de encuestas, recopilación bibliográfica, planteamiento del problema y pregunta de investigación.

### **Recursos materiales.**

Equipos de cómputo con conexión a internet. Software: Windows Office 10, Word V.10 / Excel/ equipo de papelería, hojas bond, engrapadora, lápices, bolígrafos color negro.

### **Buscadores de información electrónica.**

Bases electrónicas de publicaciones científicas, google académico, pub med, Web of Science, CONRICyT, acceso a publicaciones electrónicas UNAM y google search.

### **Recursos físicos.**

Consultorios de consulta externa y pasillos del ISSEMYM Nezahualcóyotl.

### **Financiamiento.**

Los recursos disponibles serán cubiertos por los investigadores principales. Los gastos serán mínimos.

**Los participantes declaramos no tener conflicto de intereses alguno.**

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

### Deterioro cognitivo en adultos mayores y patologías relacionadas del ISSEMyM Nezahualcóyotl

Acción.	2022			2022												2023		
	Mar-jun.			Jul-sep.			Sep-Nov.			Nov-feb.			Feb-mar.			Abr		
Recopilación bibliográfica	R	R	R															
Elaboración de protocolo				R	R													
Envío al comité de ética e investigación							R	R	R									
Aplicación de encuestas										R	R	R						
Elaboración de base de datos.													R	R	R			
Análisis estadístico.														R	R	R		
Elaboración de informe final																R	R	R

**P:** Programado      **R:** Realizado.

## 6.- ASPECTOS ÉTICOS

Esta investigación se apega a la declaración Helsinki en 1975 y sus enmiendas en Edimburgo en el año 2000 y su última revisión en Fortaleza Brasil en octubre de 2013. Se apega a los “principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación” contenidos en el informe Belmont, publicados en 1976: principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía. A las “pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos” que publica el consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médica (pautas CIOMS) en colaboración con la OMS en 2011, así como al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud, última reforma publicada DOF 02-04-2014. A la NOM-012-SSA3-2012 Norma Oficial Mexicana que establece los criterios para la ejecución de investigación para la salud en seres humanos.

Atiende las recomendaciones del comité de investigación y cumple con las normas éticas del comité de ética en Investigación y/o bioseguridad. Respecto al reglamento de la ley General de Salud en materia de Investigación para la salud publicada en el Diario oficial de la Federación desde 3 de febrero de 1983 y los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, este estudio se considera con **riesgo mínimo**.

**Principio de No maleficencia:** No se dañará la salud de ningún participante y no serán expuestos a ningún tipo de riesgos ya que solo serán consultados los datos consignados en el cuestionario sin hacer mal uso de sus datos personales.

**Principio de Beneficencia:** Este estudio busca identificar la frecuencia de deterioro cognitivo en la población adulta mayor del ISSEMYM Nezahualcóyotl mediante un instrumento fácil de responder y con una alta confiabilidad para detectar a los pacientes con dicha alteración y ofrecerles tratamiento oportuno a fin de mantener un buen estado mental el cual se refleje en su salud.

**Principio de Justicia:** Se ofrecerá participar a todos los adultos mayores que acudan a los servicios del hospital en el periodo comprendido a fin de que todos

tengan la misma probabilidad de participar en el estudio. Se evitará el uso ilegal de esta información ante cualquier situación.

**Principio de Autonomía:** se respeta el principio de autonomía al solicitarles su participación voluntaria y la firma de la carta de consentimiento informado. Así como respetando su libre derecho a derivarlos a servicios especializados en caso de ser necesario.

**Contribuciones a los participantes y la sociedad:** el estudio permitirá identificar al personal que cursa con deterioro cognitivo leve y será derivado para recibir atención médica o psicológica a fin de mantener un estado de salud mental óptima.

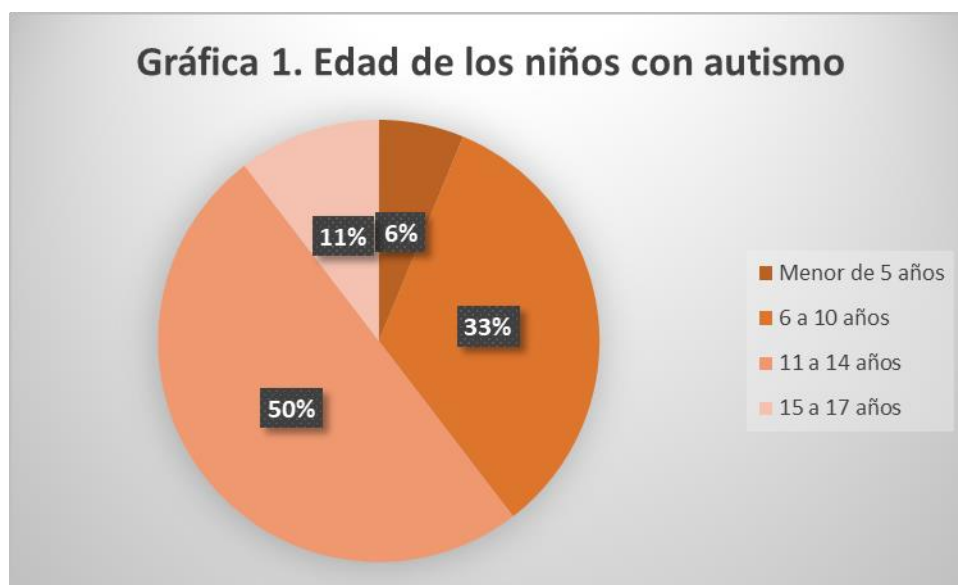
**Balance riesgo beneficio:** positivo, se podrá identificar los casos positivos y derivarlos para atención.

**Forma de recabar el consentimiento informado:** se les invitará a participar en el estudio y de aceptar entregaran en consentimiento informado. Se auxiliarán encuestadores para entregarles el cuestionario y recogerlo una vez llenado.

**Selección de los potenciales participantes:** por invitación

## 7.- Resultados

En una muestra total de 48 niños con el diagnóstico previo de autismo se identificó los rangos de edad presentados; menores de 5 años de edad fueron 3 niños (6%), de los 6 a 10 años de edad 16 niños (33%), de los 11 a 14 años de edad 24 pacientes (50%) y de 15 a 17 años de edad 5 niños (11%). Gráfica 1



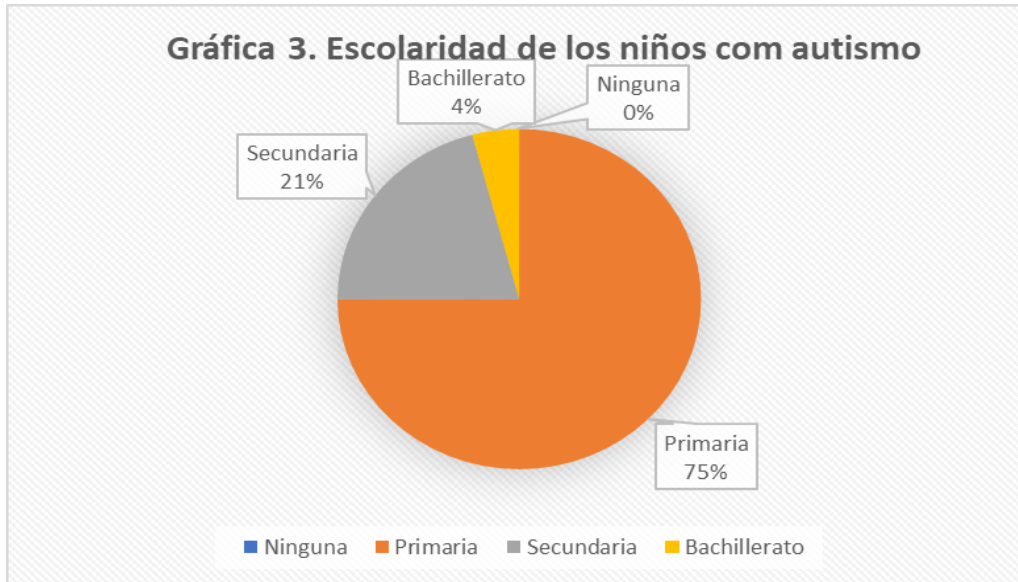
Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

Con el sexo mas frecuente del sexo masculino fueron 27 niños (56%) y del sexo femenino fueron 21 niños (44%). Gráfica 2



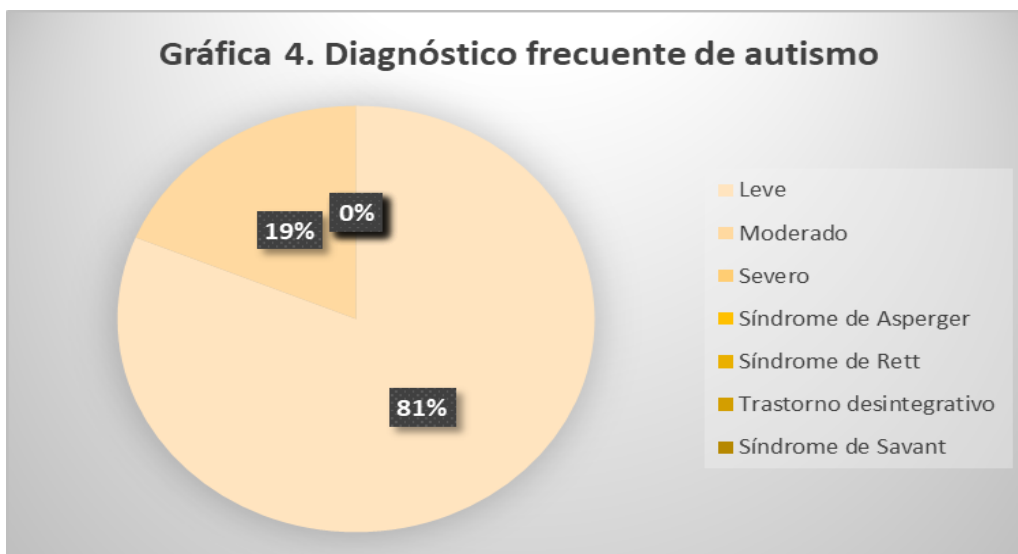
Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

Se exploró la escolaridad que se encontraban cursando en el momento del estudio en el nivel de primaria eran 36 niños (75%), en el nivel secundaria 10 niños (21%) y con un nivel de Bachillerato estaban 2 niños (4%). Gráfica 3



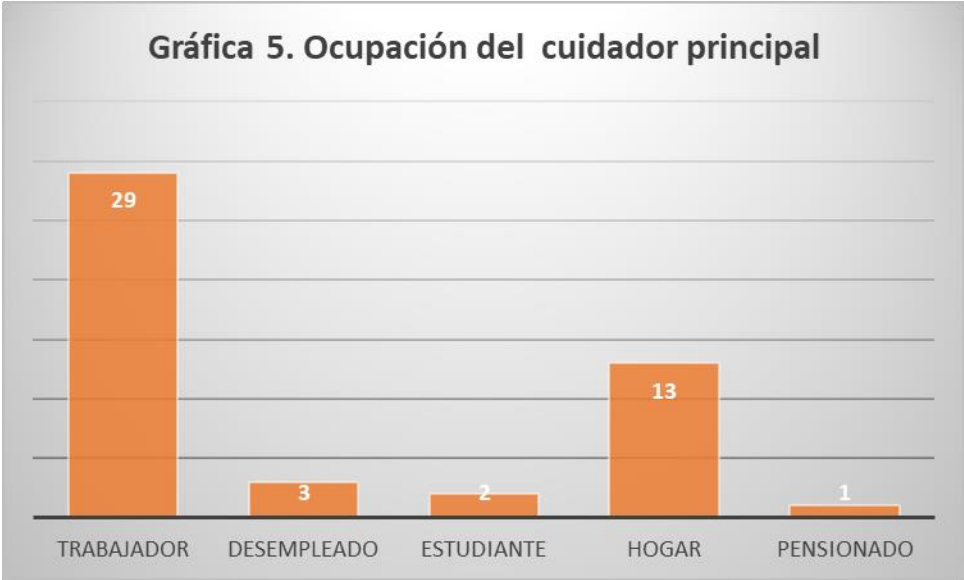
Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

Sobre el tipo de diagnóstico presentado por los niños, ninguno de ellos contaba con el diagnóstico de Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo o Síndrome de Savant. Los diagnósticos fueron de Autismo leve 39 niños (81%), con autismo moderado 9 niños (19%) y ninguno con autismo severo. Gráfica 4



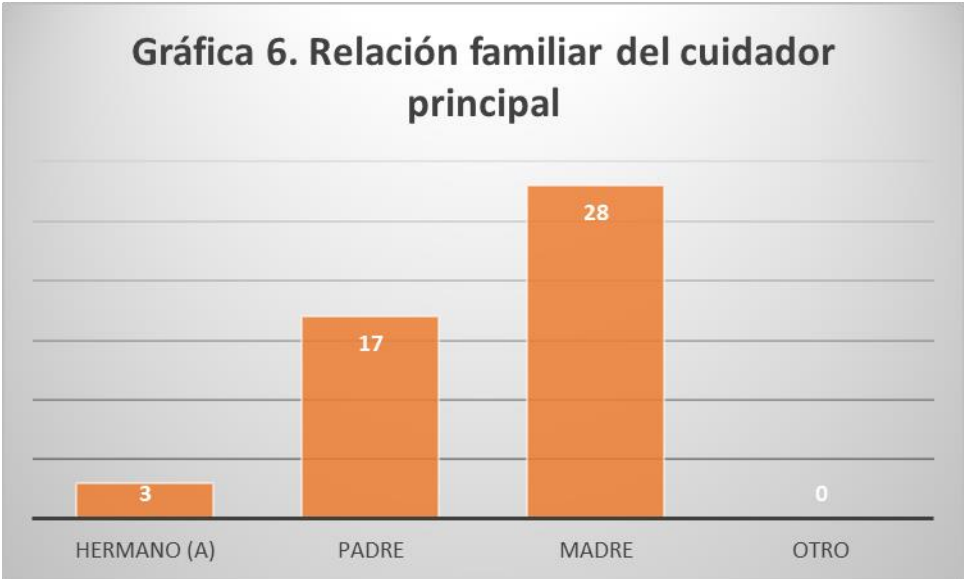


En relación al cuidador principal de los niños con relación a la ocupación que mantenían en la familia 29 de ellos eran trabajadores (60%), 13 de ellos como ocupación del hogar (27%), desempleados 3 familiares (6%), 2 familiares estaban como estudiantes (4%) y un familiar como pensionado (3%). Gráfica 5



Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

La relación familiar que mantenía el cuidador principal se halló que la madre fueron 28 de ellas (58%), el padre fueron 17 de ellos (35%) y 3 de ellos fueron hermanos (7%). Gráfica 6



Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

Se obtuvieron los puntajes de las siete áreas de la escala en cada participante del estudio. Se obtuvo la media de cada área con los siguientes resultados de la tabla 1: Cohesión el 3.43, Armonía el 3.57, la comunicación 3.73, Permeabilidad 3.70, la afectividad 3.62, en los roles 3.69 y finalmente adaptabilidad 3.59. Gráfica 7

Tabla 1. Promedios de los Resultados de la escala FF-SIL

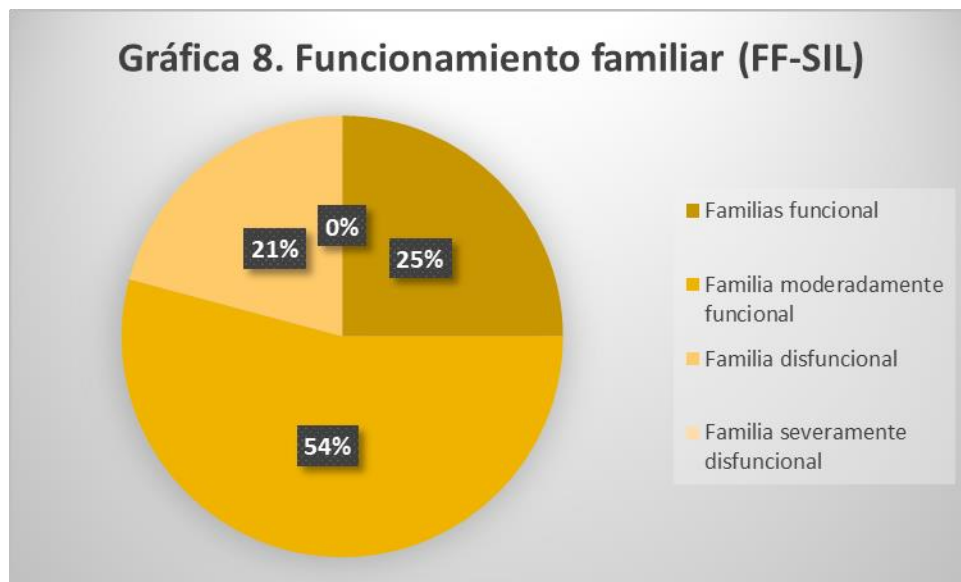
FF-SIL	Promedios
Cohesión	3.43
Armonía	3.57
Comunicación	3.73
Permeabilidad	3.70
Afectividad	3.62
Roles	3.69
Adaptabilidad	3.59

Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)



Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

Al evaluar la funcionalidad familiar de acuerdo Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL), existen en su momento del estudio como familia funcional 12 familias de los niños (25%), como familia moderadamente funcional un total de 26 de ellas (54%), como familia disfuncional 10 familias de los niños (21%) y ninguna de las familias estaban como una familia severamente disfuncional. Gráfica 8



Fuente: Autismo y Funcionamiento familiar (FF-SIL)

## **8.- Análisis y discusión**

Como ya se había establecido la vigilancia del desarrollo debe ser una parte obligatoria y esencial de las visitas de los niños sanos. De hecho, la Academia Estadounidense de Pediatría recomienda la vigilancia regular de todos los niños sanos, especialmente a los 9, 18, 24 y 30 meses. Utilizar escalas de desarrollo específicas aumentaría la sensibilidad y especificidad en la detección de trastornos del desarrollo, particularmente el autismo, que es el enfoque principal de esta investigación.

Es entonces que la presencia de un niño con autismo en la familia puede frustrar las expectativas de crianza que los padres tenían para su hijo. Esta situación puede desencadenar sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Las primeras etapas del desarrollo del autismo son especialmente difíciles para los padres y la familia, y se experimenta lo que se conoce como "gran crisis", un proceso psicológico involuntario que todos los padres atraviesan de alguna manera. La importancia del presente trabajo fue determinar características de la población infantil y del cuidador principal para restablecer de igual manera la funcionalidad familiar de estas.

En la mayoría de los estudios no hacen referencia a las características de la población infantil que no necesariamente corresponde o se igualan otras con la misma problemática sin embargo es necesario dentro de la misma familia detectar quien es el cuidador principal independientemente de establecer la funcionalidad de la familia. En el presente estudio se identificó una población mayormente entre los 11 a 14 años de edad, por ello la escolaridad más representativa fue nivel primario, con un diagnóstico de Autismo leve como mayor frecuencia, el cuidador principal y acompañante en la consulta si fueron los padres del infante, de mayor frecuencia la madre aun cuando tiene una ocupación para ingreso económico.

En un estudio de Pedro David Calderón Briones y María Verónica Lazo Moreira, denominado Funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con trastorno del espectro autista identificaron familias con disfuncionalidad severa con un 33,33%, seguida de funcionalidad familiar normal con un 25,92%. No

concordando con el presente estudio en donde el 79% de las familias estaban como familia funcional y moderadamente funcional y ninguna de las familias estaban como una familia severamente disfuncional.

En otro trabajo de Elvia Yanai Hernández Mendoza, denominado funcionamiento en familias con un hijo con trastorno del espectro autista utilizando otro tipo de escala de evaluación familiar de Mc Master; indican disfuncionalidad en ciertas áreas del funcionamiento familiar, pero a nivel general la muestra tiene un funcionamiento familiar Medianamente Funcional. Concordando con el estudio realizado.

Pero, además determinaron los componentes del instrumento se obtuvo la media de cada área como fueron; solución de Problemas: 1.6, Comunicación: 1.8, Roles: 2.0, Respuesta Afectiva: 1.9 y Compromiso Afectivo: 1. Tal vez no comparable con los obtenidos por este estudio con los puntajes de las siete áreas de la escala en cada participante del estudio; 1: Cohesión el 3.43, Armonía el 3.57, la comunicación 3.73, Permeabilidad 3.70, la afectividad 3.62, en los roles 3.69 y finalmente adaptabilidad 3.59 pero si que marcan una mejor funcionalidad de las familias.

## **9.- Conclusiones**

La funcionalidad familiar en familias con pacientes autistas puede presentar desafíos únicos debido a las características del trastorno y a las demandas especiales que requiere el cuidado de una persona con autismo. Aunque cada familia es única y experimenta su propia dinámica, se pueden extraer algunas conclusiones generales:

1. La necesidad de apoyo emocional: Las familias con pacientes autistas pueden requerir apoyo emocional adicional debido a los desafíos que enfrentan. El estrés y la preocupación relacionados con el cuidado del niño o adulto con autismo pueden afectar la salud mental y emocional de los miembros de la familia, por lo que es importante buscar recursos y redes de apoyo adecuados siendo parte de ello el médico familiar.

2. La adaptación y aprendizaje conjunto: La funcionalidad familiar puede mejorar a través de un proceso de adaptación y aprendizaje conjunto. A medida que los miembros de la familia adquieren conocimientos sobre el autismo y las estrategias de intervención, pueden desarrollar habilidades para apoyar al paciente de manera efectiva y fomentar su bienestar y desarrollo.

3. Mantener una comunicación abierta y comprensión mutua: La comunicación abierta y la comprensión mutua son fundamentales en las familias con pacientes autistas. Promover un ambiente en el que los miembros de la familia puedan expresar sus preocupaciones, necesidades y emociones, y buscar soluciones colaborativas, puede fortalecer la funcionalidad familiar y el bienestar de todos los miembros.

4. Tener y mantener el acceso a recursos y servicios: El acceso a recursos y servicios adecuados puede marcar una diferencia significativa en la funcionalidad familiar. Esto incluye servicios de atención médica, terapia especializada, apoyo educativo y comunitario, así como la conexión con grupos de apoyo y organizaciones que se centran en el autismo.

## 10.- Bibliografía

- 1.- Canal R. Referencia Conjunta y Autismo. En A. Riviere y J. Martos. (Eds.). Autismo: Comprensión y explicación actual. 2001. Madrid: APNA pp. 57-72
- 2.- Balbuena Rivera F. Breve revisión histórica del autismo. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2007; 27 (100): pp. 333-353.
- 3.- 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.
- 4.- Frith U., Autismo. Hacia una explicación del enigma, Madrid, Alianza, 2004.
- 5.- Bettelheim B., La fortaleza vacía. Autismo infantil y nacimiento del yo, Barcelona, Paidós, 2001.
- 6.- Rivière Á., Autismo. Orientaciones para la intervención educativa, Madrid, Trotta. 2001.
- 7.- Wing L. Características sociales, comportamentales y cognitivas: enfoque epidemiológico, en RUTTER, M.; SCHOPLER, E. Autismo. Reevaluación de los conceptos y el tratamiento, Madrid, Alhambra, 1984, pp. 27-44.
- 8.- National Autistic Society. Estimated prevalence rates in the UK. URL: <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=108&a=3527>. Fecha última consulta: 31.12.2021
- 9.- Miles JH, Hillman R. Value of a clinical morphology examination in autism. Am J Med Genet. 2000; 91:245-53.
- 10.- Adamary Morocho Fajardo K. Sánchez Álvarez D.E. Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. Salud y ciencias médicas. 2021; 1 (2).
- 11.- Bennett M, Goodall E. A meta-analysis of DSM-5 autism diagnoses in relation to DSM-IV and DSMIV-TR. Rev J Autism Dev Disord. 2016;3(2):119-124.
12. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.

- 13.- Reynoso A.C. Rangel César Reynoso, María José Rangel M.J. Virgilio Melgar V. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2017;55(2):214-22
- 14.- Courchesne E, Karns CM, Davis HR, Ziccardi R, Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. Neurology 2001; 57: 245-54.
- 15.- Kern JK. Purkinje cell vulnerability and autism: a possible etiological connection. Brain Dev 2003; 25: 377-82.
- 16.- MIND Institute. Childhood autism risk from genetics and the environment.URL: <http://beincharge.ucdavis.edu/> Fecha última consulta: 31.01.2021.
- 17.- Pueyo MJ, Baranda L, Valderas J, Starfield B, Rajmil L. Papel del pediatra de atención primaria y coordinación con atención especializada. An Pediatr. 2011; 75: 247-252.
- 18.- Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, Gordon B, et al. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. J Autism Dev Disord. 1999; 29: 439-484.
- 19.- Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. Pediatrics. 2007; 120: 1183-1215.
- 20.- Canal R, García P, Touriño E, Santos J, Martín MV, Ferrari MJ, et al. La detección precoz del autismo. Interv Psicosoc. 2006; 15: 29-47
- 21.- Hernández JM, Artigas J, Martos J, Palacios S, Fuentes J, Belinchón M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol. 2005; 41: 237-245.
- 22.- Posada M. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Informe sobre el Proceso Diagnóstico. Disponible en: [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_getea.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf).



- 23.- Ruiz Lázaro PM, Posada M, Hijano F. Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. Rev Pediatr Aten Primaria. 2009; 11 Suppl 17: S381-397.
- 24.- Cabrera Dagoberto. Generalidades sobre el autismo. Rev. Colomb. Psiquiat. 2007; vol. XXXVI, Suplemento No. 1.
- 25.- Cabanyes Truffino J, García Villamisar D. Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología. 2004;39(1):81-90.
- 26.- Alcantud F., Rico D. y Lozano L. Trastornos del Espectro Autista. Centro Universitario de Diagnóstico y Atención Temprana. Guía Profesional. 2022.
- 27.- González A. M. Vásquez M. Hernández Chávez M. Trastorno del espectro autista: Diagnóstico clínico y test ADOS. Rev Chil Pediatr 2019;90(5): 485-491.
- 28.- Reviere A. Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. 2001. Madrid:Trotta.
- 29.- AETAPI (Asociación Española de Terapeutas del Autismo). 2001. "Resultados del estudio sobre familias de personas con TEA". X Congreso Nacional de AETAPI. Vigo.
- 30.- Belinchón, M. y cols. Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: M & M y Obra social de Caja Madrid. 2001.
- 31.- Rodríguez Torrens E. Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. Educación y Futuro. 2006; 14: 109-130.
- 32.- Casey, S. D., López, J. C. Wacker, D. P. Evaluación funcional del comportamiento en personas con discapacidades del desarrollo. Revista Latinoamericana de Psicología. 2004; 36(2): 269-287.
- 33.- Benites, L. Del autismo Infantil al adulto autista. Liberabit. 2003; 9 (9): p.p. 51-56.

- 34.- Benites, L. Familia y asertividad en adolescentes que asisten a centros comunales. En: Avances en Psicología. 2003; 14 (1): 47-72.
- 35.- Carpio, C. Conceptualización de calidad de vida. En calidad de vida. VII Seminario Internacional. Lima: USMP. 2001.
- 36.- Sarquis, C. La Familia: Dimensiones y predicciones de su futuro. En PSYKHE. 2001; 2 (1): 25-32.