

La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares

NATALY MORALES OROZCO

natymorales16@hotmail.com

ASESORA

Psic. VALENTINA VALENCIA OROZCO

UNIVERSIDAD DE MANIZALES

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

ABRIL DE 2013

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y PROCESOS
DE SALUD

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN NARRATIVAS

PROYECTO

El proceso de cambio, a través de la construcción de narrativas generativas en familias donde se identifica una integrante autista

MANIZALES

Resumen

El presente ensayo tiene por finalidad dar a conocer parte de la experiencia como integrante del proyecto de investigación: El proceso de cambio, a través de la construcción de narrativas generativas en familias donde se identifica un integrante autista, cuyo objetivo general es: generar una nueva comprensión frente al tratamiento del autismo, asumiendo la importancia de la construcción de narrativas familiares generativas en el proceso de cambio. En dicho proceso, y a través de los acercamientos a las familias asistentes al DINA, se logra observar cómo al conocer y aceptar el diagnóstico de autismo de uno de sus integrantes, las dinámicas familiares dan un cambio importante, comenzando a reestructurar sus actividades cotidianas y/o rutinarias, además de sus relatos, su identidad familiar y los significantes que de sus vivencias se desencadenan. Se profundiza en el presente ensayo sobre la figura del cuidador familiar a cargo de la persona con autismo y cómo éste afronta y expresa su experiencia desde la visión de autismo que se tenía antes de conocer el diagnóstico y después de conocerlo, al igual que los cambios que dicho cuidador debe afrontar en su estilo de vida personal y social.

Palabras Clave: autismo, cuidador, familia.

Abstract

This paper aims to present part of the experience as part of the research project: The process of change through generative narrative construction in families where a member is identified autism, whose overall objective is to generate a new understanding regarding the treatment of autism, assuming the importance of building generative family narratives in the process of change. In this process, and through approaches to families attending the DINA, we could observe how to understand and accept the diagnosis of autism of one of its members, family dynamics give a major change, starting to restructure their daily activities and / or routine, along with their stories, their family identity and signifiers that their experiences are triggered. Elaborating on this essay on the figure of the caregiver in charge of the person with autism and how it confronts and expresses its experience from the perspective of autism that they had prior knowledge of the diagnosis and after meeting him, like changes that caregiver must face in their personal lifestyle and social.

Keywords: autism, caregiver, family.

Introducción

El presente ensayo da cuenta de los procesos realizados con las familias del instituto DINA en el proyecto: El proceso de cambio, a través de la construcción de narrativas generativas en familias donde se identifica un integrante autista; perteneciente a la línea de narrativas familiares, del grupo de investigación en psicología clínica y procesos de salud, el cual a su vez pertenece a la facultad de ciencias sociales y humanas del programa de psicología de la universidad de Manizales, que se lleva a cabo en el instituto para el desarrollo integral del niño autista DINA.

Contar con relatos reales de quienes experimentan el tener un integrante con autismo en su hogar, ha sido de gran ayuda para el desarrollo del proceso de investigación, pues así, luego de hacer una revisión teórica en relación con el tema, se tiene la oportunidad de contar con el relato de quienes en realidad viven alrededor del autismo y con quienes se puede afirmar y, en ocasiones, cuestionar lo plasmado en la bibliografía revisada.

En el proyecto anteriormente mencionado, nace el interés por acercarse a las vivencias de aquellas familias que, a través de la reestructuración de sus narrativas, lograron asimilar el hecho de convivir con un integrante con autismo y hacer de dicha experiencia un hecho positivo del cual pueden aprender, reestructurando sus actividades familiares y personales en beneficio de la calidad de vida del hijo con autismo y la del grupo familiar en general, convirtiéndose en la mayoría de los casos en testimonio y/o ejemplo a seguir para quienes apenas inician en el lo que implica convivir con alguien que se encuentra clasificado dentro del trastorno del espectro autista.

Al ser la familia el primer campo de actuación y de socialización del ser humano, la llegada de un nuevo integrante trae consigo un sinnúmero de emociones que aportan a la construcción de las narrativas familiares, y es alrededor de la llegada de este nuevo integrante que se van dando los relatos compartidos con otras personas; así mismo, al conocer que dicha persona tiene autismo, los relatos se configuran y suelen basarse en las experiencias familiares en torno a la situación vivenciada con este miembro de la familia. Es allí donde se observa en mayor medida cómo alrededor de

dicha situación con la persona que tiene autismo se configura la estabilidad y el desarrollo cotidiano de la familia en general, pues es un diagnóstico que no se espera y del cual, en la mayoría de los casos, se conoce poco o nada, razón por la cual trae implícita en ocasiones el rechazo y/o el señalamiento social que dificultan el proceso de aceptación y asimilación del diagnóstico ahora presente.

Así pues, lo que se espera lograr es dar a la familia el lugar que tan merecidamente se han ganado, sabiendo que se cuenta con gran cantidad de documentación referida al autismo, su tratamiento y su origen.

Esta premisa reflexiva inicial en torno al proceso de investigación delimita una hipótesis central en la construcción del presente ensayo con respecto al análisis riguroso que merece el núcleo familiar, así como la reestructuración que éste debe tener al aceptar y comenzar la convivencia con un integrante con autismo.

La intensidad de las experiencias plasmadas en los relatos de vida y la forma como la familia suele afrontar la realidad, y aún así lograr extraer de otros aquellas vivencias positivas, que enriquecen la experiencia en el proceso investigativo con un fin último y es el acompañamiento a quienes se encuentran en el proceso del darse cuenta que de toda experiencia que en un principio pueda resultar traumática e impactante para la convivencia familiar, siendo manejada con base en hechos reales e historias de vida en cierta forma similares, puede resultar positiva y llevadera, haciendo del autismo un hecho positivo que enriquezca los lazos afectivos y de colaboración entre los integrantes del grupo familiar.

A continuación, y teniendo en cuenta la oportunidad que se ha tenido de dialogar con familias entre cuyos integrantes hay alguien diagnosticado con autismo, nace el interés por indagar frente a esa persona encargada de su cuidado permanente, el cuidador familiar; cómo su experiencia transforma su estilo de vida y en esta medida el estilo de vida familiar, todo esto desde la visión que se tenía antes de conocer el diagnóstico y después de éste, y convivir con una persona con autismo en el hogar.

La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares

Alrededor del autismo es común hallar cómo se estudia sobre su etiología y su tratamiento, encontrando gran cantidad de bibliografía relacionada con el tema, pero junto a cada persona diagnosticada con un trastorno del espectro autista - TEA se encuentran aquellas personas que se hacen cargo de su cuidado, los responsables y llamados cuidadores; frente a los cuales se ha investigado poco y son quienes, al cumplir la labor de acompañar a la persona con autismo, pueden conocer en ese otro los aspectos tal vez menos relevantes frente a los ojos de la sociedad, pero los más importantes para el bienestar de quien ha sido diagnosticado, aún cuando al asumir el rol de cuidador, su interactuar en el mundo social y personal tenga que ser modificado.

Encontrándose éste dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, el autismo se caracteriza por una notoria perturbación en varias áreas del proceso evolutivo del niño; de esta forma, citando a López, Rivas y Taboada (2009), el autismo puede definirse 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” (López, Rivas y Taboada, 2009. p. 557).

En esta medida se conoce también que el trastorno autista, además de afectar las interrelaciones, se manifiesta en conductas repetitivas en quien lo presenta, presentándose por lo general desde los primeros años de vida y manteniéndose durante el resto de la existencia (Lopez, Rivas y Taborda, 2009).

Al ser un trastorno frente al cual aún existen múltiples interrogantes, es común encontrar cómo su definición se da basada en las manifestaciones emocionales de quien con él ha sido diagnosticado, siendo las más comunes el distanciamiento social y la falta

de empatía para con los demás. Las primeras manifestaciones que puede presentar un niño con autismo suelen ser asociadas con la apatía y la falta de interés al relacionarse con otros, motivo por el cual en la mayoría de los casos puede pasar desapercibido y relacionarse con el estilo de personalidad del niño, frente a lo cual los padres suelen no presentar ningún tipo de preocupación, pues no se toma éste como un símbolo de alerta. Pero, al ser estos comportamientos repetitivos y estar acompañados de otras pautas particulares como el preferir las actividades de carácter individual y la casi nula manifestación emocional, comienza a nacer la preocupación de los padres por conocer el porqué de las pautas de comportamiento de su hijo, pues éstas no son iguales a las del resto de los niños de su misma edad y en sus mismas condiciones físicas y psicosocioculturales.

Según Álvarez, en palabras de López, Rivas y Taborda (2009):

“En la actualidad el autismo se describe como un síndrome complejo, con múltiples causas y manifestaciones, que agrupa una amplia colección de síntomas raros de observar. Por ello, su definición debe hacer frente, de manera específica, al estudio de su sintomatología para poder recoger toda su variabilidad espectral” (p. 556 – 557).

Tal y como se pudo observar en las conversaciones desarrolladas con los padres cuyos niños acuden al Instituto DINA, es común encontrar cómo los padres suelen en un principio culpabilizarse por la condición de autismo que presenta su hijo, pues consideran que ésta es el resultado de algún mal procedimiento durante el embarazo o los primeros días de vida del niño, razón que se atribuye al desconocimiento que frente a las causas del trastorno existen y a la calidad de la información con la que en el momento se puede contar. Así mismo, enterarse de la existencia de un TEA en un integrante de la familia resulta traumático y de asimilación tardía, pues cuando es el primer caso que se conoce en la familia las reacciones tienden a ser de negación y rechazo ante el diagnóstico, razón por la cual nacen las especulaciones frente a su origen y comienza la impetuosa búsqueda de culpables o causales externos de dicho trastorno, provocando así reacciones poco favorables para el equilibrio de la dinámica familiar.

Así pues, según lo plantea Cabrera (2007):

“Las interpretaciones acerca del origen del autismo han cambiado a lo largo de los años: Desde la culpabilización a los padres (Bettelheim, 1967) hasta las teorías neurobiológicas y neuropsicológicas aceptadas en la actualidad, que lo definen como un síndrome conductual, de base biológica, asociada con diversas etiologías.” (p. 209).

Se podría decir que en la mayoría de los casos, al conocer el diagnóstico, los padres y en especial la madre sienten y creen que son ellos los culpables del así denominado por algunos “Problema” que tiene su hijo; esto gracias al desconocimiento y apatía que ante el trastorno se observa en la sociedad, sumado a la desesperanza en que se ve inmersa la familia al saber que entre ellos existe alguien diagnosticado con un trastorno del cual, hasta el momento, conocen poco o en ocasiones nada. Es entonces donde surgen los interrogantes frente al autismo; buscar culpables resulta la más angustiada tarea que alimenta las falsas creencias, y termina al ser asesorados por expertos en el tema.

Para Cabrera (2007), los principales motivos de preocupación y, por consiguiente, de consulta de los padres de niños autistas antes de los dos años de edad son:

En las áreas de la socialización (no sonríe socialmente, no se relaciona con otros niños), el área comunicativa (hay retraso en el lenguaje, no responde al nombre, a veces parece sordo), el área comportamental (hace frecuentes pataletas, realiza movimientos anormales y los repite persistentemente), (pp. 216-217).

Así mismo, se entiende entonces como en cada ser humano al momento de pensar en la posibilidad de convertirse en padre, nace el pensamiento del hijo ideal, con un buen estado de salud y habilidades socialmente aceptadas, que lo capaciten para tener un óptimo desenvolvimiento en su entorno y en especial con otros niños de su misma edad. Por lo tanto, cuando dos personas deciden conformar una familia y tener hijos, asumen consecuentemente un rol de responsabilidad y dedicación para con éstos; así, el recibir en el hogar un nuevo integrante trae consigo nuevas ilusiones y

pensamientos de futuro que se espera puedan realizarse sin contratiempos ni limitaciones en el camino.

En consecuencia con lo anteriormente dicho, conocer que un hijo presenta un déficit en su desarrollo, para este caso un trastorno del espectro autista, se torna de impacto para los padres, y aceptar que dicha condición cambiará el estilo de vida de la familia en general, puede convertirse en un factor desencadenante de la discordia entre padres, ya que con el autismo no se presentan alteraciones físicas, y sus manifestaciones se hacen evidentes con frecuencia a partir del primer año, y entonces empiezan a aparecer ciertos comportamientos que llaman la atención de los padres, síntomas que a la vez que provocan una inquietud y desconcierto, que van aumentando con el paso del tiempo (Martínez, Bilbao, 2008). A lo largo de los años, las pautas de comportamiento han sido socialmente establecidas según las creencias de cada cultura, por lo tanto observar en un sujeto comportamientos distintos a los “normalmente” conocidos resulta de gran impacto para la sociedad que se encarga de enmarcar a esta persona con comportamientos “diferentes” en un rango de posibilidades inferior al de los demás.

En ocasiones al acudir a profesionales de la salud estos aseguran que el niño está teniendo un desarrollo como cualquier otro y que con el tiempo las expectativas de ellos como padres se cumplirán, y es entonces cuando piensan que su hijo está teniendo un problema pero no un trastorno irreversible que cambiará sus expectativas y las esferas de su vida en general; nacen entonces en los padres esperanzas de cambio en el comportamiento y/o desarrollo de su hijo, lo cual al corroborar el diagnóstico de autismo dificulta el proceso de asimilación de la realidad, nutriendo así los interrogantes inmersos en el desconocimiento sobre el tema y agudizando la calidad de las creencias en su mayoría inexactas sobre los causales y tratamientos que para dicho trastorno se han establecido.

Según Werner, Dawson, Osterling y Dinno, (2000) citados por Martínez, Bilbao, (2008, p. 218) “uno de los aspectos más crueles del autismo infantil es que, para los padres, es muy lento el proceso de darse cuenta de que a su hijo le pasa algo”. Siendo conscientes de que no es fácil asimilar un diagnóstico de TEA, es en este proceso del darse cuenta, y aceptar que su hijo es autista, donde la familia debe estar acompañada por expertos que le ayuden a comprender la situación, así como a admitir

que deberán aprender a vivir de una forma distinta de la que hasta entonces llevaban, y así hacer más amena tanto su vida como la de su hijo.

Cuando los padres han aceptado la realidad que ahora los acompaña, deben tomar decisiones principalmente frente al cuidado de su hijo, quien requerirá de cuidados especiales y acompañamiento continuo. Aunque la familia se ve inmersa en un tornado de emociones, estas deberán ser asimiladas para así poder tomar las decisiones idóneas y asertivas para cada familia según el caso. Con respecto al cuidado que demandará el niño con autismo puede generar controversia en la familia, pues partiendo de los mitos que alrededor de dicho trastorno se han creado podrán existir quienes se limiten a prestarle los cuidados y atenciones necesarios, tomando la decisión de no recibir ayuda de profesionales expertos.

Además de requerir de atención en aspectos como aseo y alimentación, la persona con autismo deberá contar con alguien que se haga cargo de su cuidado constante ayudándole en sus tareas diarias, acompañándolo en los distintos escenarios en que esta habrá de desempeñarse y conociendo cada vez más a profundidad sus necesidades para así poder suplirlas en beneficio de la calidad de vida, y quiénes mejor capacitados que los integrantes del núcleo familiar, para decidir quién es la persona idónea para ocupar dicho rol.

Por lo tanto, luego de conocer un diagnóstico de TEA los familiares de quien tiene el trastorno, además de tener la necesidad de ir despejando las dudas e interrogantes que con éste llegan, también deben tener en cuenta que esta persona deberá permanecer bajo el constante cuidado de quien se convertirá en su mano derecha para así poder desarrollar sus actividades diarias. Refiriéndose a los cuidadores, Achury, Castaño, Gómez y Guevara, expresan: “Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad” (2011, p.8).

Pertenezca o no al núcleo familiar, el “cuidador” deberá dedicar gran parte de su tiempo al servicio de esta persona, debiendo replantear y modificar así las actividades que comúnmente desarrollaba. El cuidador entra a ser parte clave en el desarrollo de

quien posee el trastorno, por ende se convierte éste en un proceso de aprendizaje mutuo, donde ambas partes aportan y ganan dependiendo de sus capacidades.

La labor de cuidar se convierte en un don personal de quien asume dicho rol pues compartir su vida de esta forma, requiere de habilidades especiales que le permitan hacer de dicha experiencia una actividad de su diario vivir, donde además de cumplir una labor sea o no remunerada, se logra un intercambio emocional y vivencial en la mayoría de los casos para el beneficio mutuo.

Consecuentemente al referirnos al cuidado sin importar las circunstancias en que deba darse el mismo, el ser humano desde el momento de su nacimiento encuentra refugio en su madre, convirtiéndose esta en promotora de bienestar para su hijo; razón por la cual se concluye que “en el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadores de los enfermos crónicos, mucho más si éste es un niño” (Montalvo, Flórez, Stavro, 2008, p. 12). En la mayoría de los casos es la madre quien se hace cargo del niño con autismo, pues siguiendo las creencias y costumbres sociales, es la mujer quien debe quedarse en casa para cuidar de sus hijos. Así, en estos casos, por decisión de la misma madre o por acuerdos mutuos entre los padres del niño, ésta se hace cargo de su cuidado.

En ocasiones, se decide contratar a alguien para que se encargue del cuidado del niño; este caso se presenta cuando ambos padres trabajan y económicamente están en la capacidad de asumir los costos que conlleva el contratar a una persona externa a la familia; en ambos casos, sea el cuidador familiar o no, esta persona deberá estar comprometida a dedicar mucho tiempo según la severidad del trastorno, lo cual la compromete tanto física como emocionalmente y deberá adaptar sus hábitos de vida a las necesidades de quien está a su cuidado.

Según las tradiciones, las mujeres debían estar en su casa cuidando de los hijos y atendiendo las demandas del hogar, era el hombre quien trabajaba y velaba económicamente por el sostenimiento de su grupo familiar; dicha condición de la mujer sumisa y entregada a las demandas y cuidados del hogar ha cambiado, y poniendo esto en contraste con la experiencia en los acercamientos a las familias que asisten al DINA, se observa como hoy en día el papel de la mujer ha cambiado, colaborando ésta en la

parte económica y el sostenimiento del hogar. Pero, aun así, cuando se presenta un caso de autismo en la familia hay predominancia en aquellos casos donde la madre es la encargada del cuidado del niño, decisión que en la mayoría de los casos afecta también la economía familiar, pues si antes ambos padres trabajaban y aportaban para los gastos económicos que demanda el sostenimiento de un hogar, ahora la familia en general deberá administrar dichos gastos de tal forma que éstos se puedan sustentar sólo con los ingresos del padre.

El cuidador deberá cumplir con la labor de acompañar y suplir todas aquellas necesidades de las cuales requiera la persona, convirtiéndose en la pieza fundamental que ayudara en el desarrollo del diario vivir. El así llamado cuidador, en un número bastante significativo de casos es la madre quien se encarga de suplir las necesidades de la persona con autismo; algunas veces aquel que asume el rol de cuidador no hace parte de la familia, sino que se trata de alguien externo, y que de igual forma entrega todo de sí para garantizar el bienestar de quien se encuentra bajo su cuidado.

A lo largo de la existencia, el ser humano ha requerido y brindado cuidado, y en el caso de aquellas personas que han sido diagnosticadas con TEA, el requerimiento de un constante y comprometido cuidado no ha sido una excepción. Las personas diagnosticadas con TEA requieren tener a su lado a alguien que les colabore y les acompañe en ciertos momentos de sus vidas o completamente, dependiendo de la severidad del caso. Desde que se encuentra en el vientre materno, la madre brinda cuidado a su hijo, proporcionándole los medios necesarios para su supervivencia, acompañados éstos, en la gran mayoría de los casos, de buenos deseos y sentimientos de esperanza frente al futuro.

Al respecto Benjumea (2004) afirma:

En la actualidad se distingue entre cuidado formal e informal o familiar; el cuidado formal es el profesional, y lo proporcionan fundamentalmente las enfermeras. El cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes se denomina informal o familiar, se presta cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar (p. 138).

El hecho de contratar a alguien externo para que se haga cargo del integrante de la familia diagnosticado con TEA, requiere además de los gastos económicos por ende implicados, del depósito de un voto de confianza por parte de los familiares (quienes deben continuar el ritmo de sus vidas y asistir a sus actividades laborales que en muchos casos ocupan la mayor parte de su tiempo), en quien ahora acompañará en forma constante a esa persona carente de cuidado y servicio de colaboración. Es en este punto donde algunas familias deciden asignar el rol del cuidador a alguno de sus integrantes, teniendo que sacrificar su ejercicio laboral para dedicarse al cuidado y servicio de quien así lo requiere, con el fin de brindarle a esta persona los cuidados necesarios y adecuados, al igual que dedicarse de lleno para hacer su diario vivir más agradable, e ir aprendiendo con cada vivencia todo aquello que día a día facilitará el desarrollo de las labores ahora desempeñadas, compartirlas con el resto de sus familiares y en forma conjunta aprender de esta nueva experiencia y seguir su vida como la familia que siempre ha sido y muy seguramente seguirán siendo; pues si el proceso de cuidar a su hijo con TEA se lleva en forma adecuada y siguiendo las recomendaciones de quienes conocen del tema y también de aquellos que ya han tenido esta experiencia, se podrá contar con más recursos para enfrentarse a la realidad que ahora llega a sus hogares.

Sea un cuidador formal o informal, estos suelen presentar dificultades en ámbitos tanto físicos como mentales, por lo general caracterizadas estas por sentimientos de carga, estrés y tristeza frente a la labor del cuidado; dichas características se hacen más evidentes en los cuidadores de índole informal, pues estos al no contar con una formación profesional frente al cuidado, suelen poseer menos estrategias de afrontamiento con respecto a las adversidades que en el desempeño de dicha labor se puedan presentar (Zambrano, Ceballos, 2007, p. 27-30).

En este sentido, Montalvo, Flórez y Stavro (2008) opinan que:

Los cuidadores familiares, como una fuente importante de cuidado informal, experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor que cumplen. (p. 5).

Un cuidador, además de velar por el cumplimiento de las necesidades básicas de quien han encomendado bajo su cuidado, ayuda a hacer más placentero el vivir de la otra persona, pues se convierte en su compañero y facilitador de oportunidades, creando así un vínculo por medio del cual el desarrollo tanto físico como emocional de quien requiere el cuidado se ve motivado y beneficiado por quien lo cuida. Aún más cuando esta persona encargada del cuidado pertenece al núcleo familiar y se ha dedicado un tiempo considerable a la labor de cuidar de quien así lo demanda, pueden establecerse núcleos de apego que facilitan el entendimiento y por ende el oportuno y adecuado cumplimiento de las necesidades del otro. Finalmente, pertenezca o no a la familia, aquella persona que se dispone al servicio del otro es el así llamado cuidador.

Hablamos de un cuidador para referirnos a aquella persona cuya labor se centra en satisfacer las necesidades físicas de quien así lo requiera. En casos donde la persona requiere cuidados constantes, éstos deberán modificar sus estilos de vida para adaptarse a las situaciones según los requerimientos de quien está bajo su cargo.

El rol del cuidador supone importantes repercusiones para su salud física y mental, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas (Segui, Ortiz, De Diego, 2008, p. 100). El cuidador deberá estar dispuesto a modificar su estilo de vida, para de esta forma adaptarse a los requerimientos exigidos por aquella persona diagnosticada con TEA, por tanto estará expuesto a experimentar cambios de ánimo bruscos pues su tiempo para relacionarse familiar y socialmente será limitado; también se expondrá a la crítica social, pues alrededor de dicho trastorno se tejen innumerables mitos y creencias erróneas que lo único que consiguen es estigmatizar no sólo a la persona con autismo sino a su familia en general.

Refiriéndonos al cuidado del cuidador, nos encontramos con el término de Carga, también denominado: estar quemado, el cual fue descrito en 1974 por Freudenberguer y hace referencia al agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado manifestados por el cuidador así como también a un deterioro en la salud física del mismo, esto debido a la acumulación de agentes estresores en el ambiente en que a diario de desenvuelve dicho cuidador (Zambrano, Ceballos, 2007, p. 27-30). En el caso de los cuidadores formales,

un importante factor que puede provocar carga suelen ser los padres del niño, pues estos querrán interferir en la forma como el cuidador proporciona su cuidado, queriendo así exponer su punto de vista e imponer lo que para ellos resulta adecuado; dicho cuidador deberá poner en práctica sus conocimientos pero siempre teniendo en cuenta las restricciones impuestas por los padres, situación que puede desencadenar en dicho cuidador niveles de estrés frente a la situación a la cual se encuentra expuesto.

El impacto en la familia del diagnóstico de TEA, representa un sinnúmero de emociones pues su cuidado requiere de disponibilidad de tiempo y dedicación constante. Es usual encontrar que los padres de niños con autismo experimenten de forma frecuente sentimientos de fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal; de igual forma, cuando el cuidador es alguien externo a la familia, dicha persona también se expone a consecuencias fatigantes y depresivas, pues en algunos casos la disponibilidad física debe ser tan grande y constante que puede llevar a la persona a experimentar niveles excesivos de cansancio, los cuales traen consigo depresión, aislamiento del círculo social y en ocasiones puede conllevar a un progresivo abandono del núcleo familiar (Benites, 2010) .

Luego de recibir el diagnóstico, la decisión de quien asumirá el rol de cuidador la toma el núcleo familiar del niño, pues son éstos los únicos idóneamente capacitados para tomar dicha decisión, al conocer la severidad del caso y las posibilidades que representará para la familia en general y para la calidad de vida del niño como tal, estar al cuidado de un miembro de su familia o de una persona externa a esta. En consecuencia, expresan Montalvo, Flórez y Stavro, (2008):

“El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado”. (p.5).

La oportunidad de desempeñarse como cuidador puede representar una estabilidad laboral para muchas personas, por lo tanto, al ser un oficio remunerado, se convierte en un trabajo al servicio de otro; igualmente quien asuma dicho rol deberá comprometerse y garantizar la estabilidad tanto emocional como física de quien está bajo su cuidado. Esta labor al ser o no remunerada suele demandar gran compromiso tanto físico como psicológico de quien lo desempeña; por lo tanto y como se describirá a continuación debe el cuidador contar con ciertos niveles de resiliencia que le ayuden en el proceso de afrontar la realidad que ahora lo rodea.

La resiliencia en el ser humano representa las estrategias de afrontamiento que utiliza la persona para superar de forma coherente y saludable las adversidades que en el camino de su vida se le presenten; afrontar las consecuencias de asumir la responsabilidad que requiere el cuidado de una persona con autismo, representa un reto para quien asume dicho rol; actualmente, en los estudios que se realizan alrededor del autismo, se deja de lado la atención que requiere el cuidador, pues lo recomendable sería que éstos sean personas profesionalmente capacitadas, que cuenten con la formación adecuada para afrontar las situaciones que a futuro y de forma inesperada se pueden presentar.

La salud mental del cuidador es un factor de suma importancia en la medida en que éste transmitirá sus sentimientos a la persona que debe cuidar; su estado de ánimo influirá en el comportamiento de quien cuida y por ende en la dinámica familiar de quien requiere su cuidado.

Sería interesante estudiar el campo de los sentimientos del cuidador, pues gracias al manejo que de éstos se tenga, la persona con autismo puede seguir su desarrollo de la forma más adecuada posible. La persona encargada de cuidar al menor, ya sea familiar o externa, entrega su tiempo para ponerlo a disposición de quien así lo necesita; por lo tanto, dependiendo de los niveles de resiliencia que ha adquirido la persona a lo largo de su vida, tendrá las herramientas suficientes para afrontar, con madurez y coherencia, las situaciones que durante el periodo en que se desempeñe como cuidador se le presenten.

Gracias a la experiencia adquirida en los acercamientos a las familias asistentes al Instituto DINA, se obtiene el testimonio de Diana, de 27 años de edad, encargada del cuidado de Luis Felipe, un niño diagnosticado con autismo, Diana nos cuenta su experiencia durante el proceso antes de tener un diagnóstico y después de confirmado.

“Yo empecé a trabajar en la casa como la empleada del servicio, el niño tenía 2 añitos, mi labor con el niño era sólo ponerle cuidado cuando llegara del jardín... cuando se confirmó que el niño tenía autismo, entonces me encargaron llevar el niño a psicología y demás terapias, también al DINA... por lo tanto ya me demandaba más tiempo. Mi horario siempre ha sido de 7:00 de la mañana a 7:00 de la noche, entonces prácticamente todo el tiempo él está conmigo.

El cuidado del niño me demandaba mucho tiempo y descuidé las labores del hogar, los padres de Luisfe decidieron conseguir a otra persona y yo quedé sólo encargada del cuidado del niño, lo llevaba a terapias de psicología, ocupacional, lenguaje, entrenador físico, tenía psiquiatría y también al DINA.

Yo tengo un hijo de 8 años y a veces siento que me separo totalmente de él, aunque esta experiencia al cuidado de Luisfe me ha ayudado en la medida en que ahora siento que he cambiado, que he aprendido como a tratar a mi hijo, a tenerle más paciencia... y lo que de alguna manera he aprendido con Luis Felipe, también lo aplico con él... En cuanto a lo personal, el año pasado yo estuve con psicólogo, y entonces él me decía: “Diana... Luis Felipe no es su hijo, usted no se estrese, usted no se preocupe, no se sienta frustrada”. Pues yo aun sin ser la mamá del niño me he preguntado ¿Por qué Luis Felipe no aprende? ¿Será que estoy haciendo algo mal? ¿Será que no lo estoy haciendo cómo es? ¿Por qué Luis Felipe no logra hacer las cosas como yo se las enseño?... a mí me da pesar pero yo no pienso estar ahí toda la vida; a mí me preocupa saber qué le puede pasar al niño cuando yo no esté, pero también tengo que pensar que es mi vida y como tal la tengo que vivir...

Tomando como fundamento el relato presentado, es evidente cómo tanto en la familia al igual que en el cuidador, al tener conocimiento del diagnóstico de TEA, los relatos se modifican de tal forma que el interactuar de la familia en general se desarrolla alrededor de dicho diagnóstico, su tratamiento y cuidado; enfatizando en la experiencia

del cuidador, es evidente cómo éste experimenta cambios en su vida personal. En relación con sus interacciones familiares, el tiempo ahora dedicado para estos se limita llegando en ocasiones a ser nulo, al tener que dedicarse en tiempo completo al cuidado del niño; también es evidente cómo el ámbito social pasa a un segundo plano, anteponiendo sobre éste las actividades laborales y el compromiso adquirido con su rol como cuidador.

Así mismo, cada ser humano trae consigo una historia, que va configurando su forma de actuar ante las distintas situaciones que se le presentan en el diario vivir. Dicha historia está cargada de aquellos acontecimientos que resultan los más relevantes en la existencia de la persona y son los que de forma selectiva escoge tener presentes para su beneficio a futuro; así mismo, cada integrante de una familia aporta de su historia lo que cree pertinente para la configuración del ahora núcleo familiar. Es así como al convivir en relación con otros, la historia familiar va adquiriendo un significado que hace de esa familia un ente único, cuyos relatos dan cuenta de sus experiencias y sus estilos de afrontamiento ante las mismas.

Los diálogos generados por los “cuidadores”, llevan a comprender la parte positiva que conlleva el estar al constante cuidado de una persona diagnosticada con TEA; al mismo tiempo servirán de insumo para crear estrategias de afrontamiento para aquellos cuidadores cuya experiencia no haya resultado mínimamente positiva, pues el estado de salud del denominado cuidador tanto físico como emocional, puede incidir en la salud y el desarrollo de quien está a su cuidado.

Se podría decir entonces que es la experiencia la que en gran medida configura las actuaciones y reacciones del ser humano, por lo tanto el contar con el relato de las experiencias ajenas podría disminuir la angustia de quien se expone por primera vez a ser el cuidador de quien tiene un diagnóstico de TEA.

El conocimiento se adquiere con base en la experiencia, y es así como, desde el momento de su nacimiento, el ser humano atraviesa por acontecimientos que le proporcionan cada día nuevos aprendizajes, configurados por percepciones, los cuales van plasmando en su recuerdo lo que a futuro puede denominarse como experiencia; esta experiencia es la que lleva al ser humano a desarrollar habilidades para afrontar los

desafíos de su día a día, y configuran las respuestas que ante las situaciones cotidianas pueda entregar cada persona.

Al surgir la necesidad de convertirse en la persona encargada del cuidado de quien ha sido diagnosticado con TEA, se comienza una nueva historia, una nueva experiencia por medio de la cual los aprendizajes se darán de forma mutua, debiendo estar dispuesto a modificar el desarrollo de sus actividades rutinarias y estar dispuesto a conocer el mundo desde la perspectiva de la persona con autismo.

Opinan Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011):

“El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad, por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo, es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación.” (p. 8).

A través de los relatos proporcionados por las familias asistentes al Instituto DINA, en su mayoría las madres son quienes se dedican a cuidar de su hijo con TEA. Éstas, luego de atravesar por los momentos anteriormente mencionados y aceptar la presencia del trastorno como tal, entendiendo que es una situación irreversible, emprenden la labor al cuidado de su hijo; labor de admirar, pues además deben atender las necesidades del hogar, ser madres, esposas y convivir ante la sociedad.

Las madres se convierten entonces en portadoras de bienestar para sus hijos, conociendo la expresión de sus emociones, el cómo satisfacer sus necesidades de tal forma que aporten a su seguro desarrollo y sobre todo es la madre y cuidadora quien conoce esa parte positiva en la experiencia de convivir con un integrante que ha sido diagnosticado con TEA.

Tras aceptar la situación y afrontar la realidad del caso, la madre al cuidado de su hijo se encuentra con una nueva vida, un nuevo mundo al lado de quien es para ella

el centro de su existir y por quien sacrificará cuanto sea necesario por encontrar su bienestar.

Los cuestionamientos más frecuentes evidenciados en las madres de niños con TEA se observan frente al tema de la independencia de su hijo en la etapa de la adultez, “...Cuando yo no esté ¿Quién lo va cuidar?” es una de las inquietudes más frecuentes de las madres frente a sus hijos; hablar de la independencia en el futuro crea gran inquietud en ellas. Es entonces cuando se empeñan aún más por llevar a cabo las terapias ofrecidas por los expertos y enseñar a sus hijos pautas básicas de supervivencia, por medio de las cuales puedan ellos satisfacer sus necesidades básicas cuando deban enfrentar la vida sin la compañía de sus padres. Tener la experiencia de brindar cuidado a su hijo con TEA, hace de estas unas madres portadoras de conocimientos, algunos suministrados por los profesionales y otros aprendidos en forma empírica en el compartir del día a día con sus hijos; conocimientos que a menudo son comunicados con aquellas familias que apenas inician su labor o que acaban de conocer el diagnóstico, y se encuentran próximas a iniciar el proceso de tratamiento; haciendo de su experiencia una fuente de información y ayuda en el proceso de aquellos otros, los cuales al sentir que reciben información de quienes ya han vivenciado una realidad similar, acogen estos testimonios y los aplican para su propio beneficio.

Las emociones en el núcleo familiar suelen ser cambiantes; expresan los padres que cuanto más se convive con el niño con TEA, más se aprende de éste, y cada paso que la familia da se convierte en un nuevo reto que con dedicación y compromiso termina siendo una experiencia exitosa de aprendizajes, que hacen más amena la convivencia en el hogar y entre los integrantes de la familia. Lo que en un principio pareciera ser una tormenta emocional, con el paso de los días se convierte en una buena experiencia, sin decir con esto que las preocupaciones de los padres frente al futuro de su hijo desaparezcan; estos aprenden a controlar sus emociones y así convivir haciendo parte de sus actividades diarias a este niño con autismo y los cuidados o requerimientos de los cuales necesita.

En este sentido, para Bohórquez, Alonso y Cabal (2007):

La discapacidad esta comúnmente asociada a limitaciones y dependencia y por esto genera muchos temores e inseguridades. Los TEA no tienen que ser una sentencia para una familia, incluso algunas lo refieren como un evento tan impactante que les ha fortalecido como personas y como familia. (p.27).

Las familias expresan cómo, a raíz del diagnóstico recibido, sus actividades de esparcimiento y recreación se han tornado en un compartir emocional y vivencial, donde como grupo familiar buscan incluir a su hijo con autismo, dejando de lado la creencia de obstáculo frente al diagnóstico, para intentar hacer de ésta una experiencia de la cual ellos aprendan todo aquello positivo que facilite su convivencia y torne más amena la existencia de su hijo, y así pueda éste sentirse parte de su núcleo familiar con una mejor calidad de vida.

Al indagar sobre aquellos sentimientos experimentados por los cuidadores en el ejercicio del compartir y el diario vivir junto a su hijo con TEA, se encuentran testimonios variables según el tiempo que ha pasado desde el conocimiento del diagnóstico, en algunos se observa una notable preocupación y necesidad de indagar en forma constante sobre el futuro de su hijo; preguntas como: “¿Mi hijo se aliviará?, ¿Si va a aprender a hacer lo que los otros niños hacen?, ¿Cuándo yo no esté él se va a cuidar solo?”, son las más frecuentes entre aquellos que apenas conocen que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o “problema” como ellos lo evidencian en medio de su desconocimiento frente al tema, y confusión emocional por la que normalmente atraviesa su familia. A medida que se va aceptando la situación con la que ahora conviven y deciden aceptarla para iniciar un proceso de conocer e indagar sobre el tema, así como también conocer los testimonios de quienes algún día estuvieron en sus mismas circunstancias, se convierte en una fuente de apoyo social y emocional, pues el compartir las experiencias vividas puede generar relaciones de ayuda frente a momentos de incertidumbre y despejar dudas ante situaciones que otros ya han experimentado y cuyo método utilizado suele ser útil para otros que apenas se inician en todo lo relacionado con el TEA.

Otra de las inquietudes presentes en los padres es la parte económica; al determinar que será la madre quien se encargará del continuo cuidado del niño con TEA la inquietud que nace gira en torno a la funcionalidad económica de la familia, pues al

ver la madre la necesidad de estar al constante cuidado de su hijo, ésta debe abandonar sus actividades laborales (si las desempeñaba), representando ésta una pérdida en las entradas económicas de las cuales se valía la familia para su sostenimiento diario, la familia deberá entonces aprender a equilibrar sus gastos para que estos sean sostenibles con lo que ahora representara su economía.

Establecer relaciones sociales es una de las actividades que el ser humano utiliza para dispersar su pensamiento de sus actividades rutinarias; del mismo modo, los padres del niño con TEA deben ordenar sus actividades para distribuirse los cuidados de su hijo y que de esta forma quien pasa mayor parte del tiempo en el oficio de su cuidado podrá tener momentos de descanso que le beneficiarán tanto física como emocional y mentalmente.

El relacionarse socialmente suele ser importante para el esparcimiento del cuidador, en especial cuando son las madres a quienes se les ha asignado dicho rol. Estas deciden dedicar la mayor parte de su día al cuidado del niño, sacrificando cuanta situación sea necesaria por conseguir el bienestar físico de su hijo.

Algunas familias dan testimonio del alejamiento social que en un principio decidieron tener, pues aun en la actualidad, la sociedad ve el autismo como una enfermedad rara y contagiosa, producto esto del desconocimiento que en la sociedad en general se presenta sobre el TEA. Es esta la percepción que se tiene sobre dicho trastorno, y razón por la cual algunas familias deciden aislarse de la sociedad, pues no se encuentran preparadas para recibir la crítica o estar frente al señalamiento social; esta situación se observa en menor medida en las familias cuyo recorrido frente al TEA ha sido mas extenso, pues al estar en constante contacto con la persona diagnosticada, aprenden que no es ésta razón de vergüenza al no ser ellos culpables de dicha situación, y comprender que su hijo hace parte de la sociedad en la cual también ellos se desempeñan. Tener momentos de esparcimiento ayuda además del ejercicio físico, a despejar el desgaste emocional y mental en el que se ve inmerso el cuidador. Relacionarse con otros para compartir sus vivencias y aun también para entablar temas distintos a lo que ocurre en su diario vivir, suelen ser de gran beneficio y aportan satisfacción en el ámbito personal de quien cumple la labor.

Tener en cuenta la figura del cuidador, resulta un tema de gran relevancia, pues si ahondáramos aún más en sus sentimientos y emociones para trabajar a la par con estos y el adecuado manejo que se debe tener frente a una persona diagnosticada con un TEA, podría resultar esta una experiencia más llevadera tanto para el cuidador como para quien requiere del cuidado; por lo tanto, compartir los relatos de vida deberá ser un hábito que fortalezca el desempeño de aquellos cuidadores cuyo camino apenas inicia.

Conclusiones

El hecho de convivir con un integrante con autismo en la familia configura la forma de interrelacionarse entre los miembros de la misma; las actividades antes desarrolladas deben tenerse en cuenta de tal manera que involucren la condición con autismo de quien ha convivido y estará en el núcleo familiar por el resto de los días.

Conocer un diagnóstico de autismo en un miembro de la familia, conlleva a estados de desesperanza por parte de los integrantes de dicho núcleo, pues al entrar en el campo de lo que hasta el momento te tornaba desconocido y/o alejado de las posibilidades familiares, como lo es estar en la labor de convivir con un familiar con autismo, crea gran incertidumbre y en algunos casos interrogantes que en un principio obstaculizan la toma de decisiones frente a la realidad que ahora los acompaña. Dichos interrogantes comienzan a resolverse en la medida en que el darse cuenta y el conocimiento sobre el TEA se va adquiriendo, con el acompañamiento de los profesionales en el tema y aún más al conocer los testimonios de aquellos que vivieron situaciones similares.

Decidir quién será el miembro de la familia, cuyas condiciones físicas y mentales lo postulan como el más apto para estar al cuidado del niño con autismo, requiere de la participación y opinión de todo el núcleo familiar; pues temas como la economía familiar, las labores domésticas, el cuidado de los demás hijos y la distribución del tiempo de descanso del ahora cuidador, deben tenerse en cuenta a la hora de tomar la decisión de quien cuidará del niño con autismo y así mismo mejorará su calidad de vida.

Desempeñar el rol de cuidador del niño con autismo se torna una labor que demanda tiempo y dedicación, involucrando al cuidador en un mundo desconocido del cual se aprende además de lo ya implícito en la bibliografía existente, todo aquello que a diario se vive, observa y comparte al lado de quien ha sido diagnosticado con TEA. Por lo tanto, el esfuerzo y tiempo empleado en la labor de cuidador, siendo desarrollada en la forma correcta y contando con el acompañamiento de expertos y/o personas que hayan vivido una experiencia similar, suele llegar a convertirse en una experiencia positiva.

Al momento de decidir quién será el cuidador, se deberá tener en cuenta que esta persona sea preferiblemente un cuidador formal, pues siendo así sus conocimientos frente al cuidado de quien así lo requiere, facilitarían el desarrollo de las actividades diarias y cotidianas, al igual que la adquisición de los vínculos entre ambas partes; de esta forma, también se actúa en pro de la salud tanto mental como física del cuidador, pues sus conocimientos frente al cuidado lo habilitan para afrontar en una forma más adecuada las situaciones de estrés que en el proceso se le puedan presentar.

Puesto que la economía de la familia en numerosas ocasiones no resulta la suficiente como para solventar los gastos que representa tener un cuidador formal en el acompañamiento del niño, se podría estudiar la posibilidad de profesionalizar a aquellos cuidadores informales, para que estos presten la atención necesaria y adecuada a quien lo requiere, y en ese mismo sentido estén capacitados para afrontar aquellas situaciones que puedan representar un riesgo para su salud tanto física como mental y emocional.

El cuidador estará expuesto a múltiples estresores entre estos el señalamiento y aislamiento social y las exigencias de la familia del niño con autismo son los más representativos, pues siendo la familia el ente directamente implicado en el proceso de convivencia con el autismo, estos querrán dar su punto de vista y opinión sobre cómo se debe dar el tratamiento y que procedimientos no están de acuerdo se desarrollen con su hijo.

La experiencia como cuidador de un niño con autismo, modifica en dicho cuidador su estilo de vida en ámbitos tanto sociales como familiares y personales, por lo tanto es una labor que para ser desarrollada de forma adecuada requiere de conocimientos frente al tema y disponibilidad total de tiempo, pero sobre todo de altos niveles de resiliencia que le ayuden en el afrontamiento de aquellas situaciones que, en el desarrollo de su labor, atenten en contra de su emocionalidad.

Referencias

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L, y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 13(1). 27-46. Pontificia Universidad Javeriana Colombia.
- Benites, L. (2010). Autismo, Familia y Calidad de Vida. Escuela Profesional de Psicología. Cultura: Lima (Perú).
- Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*. 13(1). 137-146. Universidad Federal de Santa Catarina.
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R. (2007). Guía básica para familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca.
- Cabrera, D. (2007). Generalidades Sobre el Autismo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 208-220. Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- López, S., Rivas, R. M. y Taboada, E. M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Colombia.
- Martínez, M. Á. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. Colegio Oficial de Psicólogos, España.
- Montalvo, A., Flórez, I. y Stavro, D (2008). Cuidado a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197- 211. Universidad de la Sabana
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105. Universidad de Murcia, España.

Zambrano, R., Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXVI (1), 26-39. Asociación Colombiana de Psiquiatría, Colombia.

<http://autismodiario.org/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/> recuperado el martes 4 de Diciembre de 2012 de. Revista electrónica Conrado: Principales tendencias en la atención psicoeducativa de niños (as), adolescentes y jóvenes con autismo. Vol.5 número 17. Fecha: 05/01/2009.

<http://autismodiario.org/2013/04/15/ansiedad-y-trastornos-del-espectro-del-autismo/> recuperado el jueves 25 de Abril de <http://autismodiario.org/>. Ansiedad y trastornos del espectro autista, lunes 15 de abril de 2013.

<http://www.ligautismo.org/familias/enfrentando-un-diagnostico.html> recuperado el lunes 4 de febrero de 2013 de <http://www.ligautismo.org/>. Enfrentando un diagnóstico, Camilo Ospina Vargas, Psicólogo. Viernes 10 de agosto de 2012.